

Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids: “que doença é essa?”

Juliana Marques Caldeira Borges
Jorge Andrade Pinto
Janete Ricas

Resumo

Os autores apresentam uma discussão a respeito da elaboração que crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids fazem sobre seu diagnóstico e sua compreensão da doença e tratamento.

Palavras-chave

HIV/aids, Crianças, Adolescentes, Revelação diagnóstica.

O presente artigo apresenta parte das questões discutidas na tese de doutorado *A criança e o adolescente vivendo com HIV/aids: percepções, sentimentos e significados atribuídos à doença*, apresentada pelos autores ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde / Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da UFMG, em 2014.

Neste estudo analisamos qual a compreensão que as crianças e os adolescentes vivendo com HIV/aids têm de sua condição e como lidam com a doença e seu tratamento. Realizamos uma pesquisa qualitativa por meio de entrevista semiestruturada cujos participantes foram crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids, tendo adquirido o vírus por transmissão materno-infantil, conhecedores de seu diagnóstico e em tratamento em um centro de referência de Belo Horizonte.

O estudo mostrou que o estigma e o preconceito estão presentes em seu cotidiano marcando-lhes a vida. O medo do abandono e da exclusão, principalmente por parte dos amigos, apareceu em todas as entrevistas. O silêncio imposto pela família sobre a doença dificulta a possibilidade de a história de vida desses sujeitos ser compartilhada entre eles e seus pais/cuidadores.

Assim, fica uma lacuna importante no que diz respeito ao entendimento de sua trajetória, incluindo aqui a história familiar, a contaminação e as questões provenientes desta. Sem entender sua história, a compreensão da doença pela criança ou pelo adolescente torna-se comprometida assim como seu tratamento.

A análise das entrevistas nos permitiu estabelecer três eixos temáticos: “A descoberta do HIV/aids”, “Vivendo com HIV/aids” e “HIV/aids: que doença é essa?”

Procuramos percorrer, em relação à compreensão da criança e do adolescente sobre seu diagnóstico, uma trajetória, a partir dos temas identificados em seu discurso. Buscamos entender quais foram as percepções iniciais sobre as idas ao centro de tratamento e as consultas de infectologia – na infância. Como elas eram entendidas? O que para eles fez sentido desse tempo? Quais foram os primeiros significados dados à doença, a partir dessa percepção?

As primeiras vivências relatadas apontaram para um desconhecimento de sua realidade, o que os estudos mostram ser o percurso habitual no contexto da doença (GUIMARÃES, 2005; SEIDL *et al.*, 2005; MARQUES *et al.*, 2012; WIENER *et al.*, 2007; LIMA, PEDRO, 2008). Trazemos aqui alguns

trechos das entrevistas, onde os nomes das crianças/adolescentes são fictícios.

[...] eu vinha, minha mãe trazia, eu vinha, nos médicos... *ainda mais que tinha uma brinquedoteca na época, aí eu gostava de vim também porque eu brincava*, entendeu? Mais isso... aí eu consultava, e quando terminava a consulta, eu ia pra brinquedoteca e ficava brincando, gostava mais por causa disso... (ÉLCIO, 15 anos)

[...] até então era tranquilo, eu vinha com meu pai, só que não entendia o que eu tinha, eu não sabia, mas daí era normal, eu vinha, tomava os remédios, aí depois que eu fui ficando mais velha que eu fui descobrindo, não através dele, aí que eu fui descobrindo o que que eu tinha, o que que era... (BIA, 17 anos).

Consideramos que um dos motivos para os pais/cuidadores postergarem a revelação do diagnóstico de HIV/aids aos filhos possa ter relação com essa fase “tranquila” da infância, quando a criança não entende, não pergunta e não recusa a se tratar, o que na adolescência pode se tornar diferente.

O medo de uma reação negativa do filho faz com que algumas mães infantilizem a relação com condutas de superproteção para que não ocorra uma maturidade que fará com que a criança mais velha comece a questionar seu tratamento (AYRES *et al.*, 2006; BORGES, 2009; COSTA, 2010; MARQUES *et al.*; 2012; SEIDL *et al.*, 2005).

A seguir avaliamos como aconteceu a revelação do diagnóstico. Ela se deu ao longo de um processo? Foi uma conversa em família? Com a equipe médica? O que pôde ser compreendido nesse momento inicial?

Entre as oito crianças/adolescentes que foram entrevistadas, três estão em processo de revelação/compreensão do diagnóstico. Percebemos que algumas informações já lhes foram dadas, mas esse entendimento parece acontecer ao longo

de um tempo de elaboração e depende das particularidades de cada sujeito, levando-se em conta a faixa etária e a capacidade cognitiva de cada um.

Artur, 11 anos, é uma das crianças que está começando a elaborar as informações que vem escutando:¹

A: [...] aí eu comecei a conhecer, *aí eu comecei a saber o que que era*, né... *que era pra mim se cuidar do meu problema*,

P: Qual que é esse problema? Conta pra mim...

A: É... eles diz que é AIDS?...

P: Ahn...você sabe que que é isso?

A: Não... (Artur, 11 anos, grifo nosso).

Sua resposta nos diz da insuficiência da nomeação sem um dizer que traga explicações mais adequadas e próprias à sua idade:

P: Quem foi te contando o motivo que você tava vindo aqui?

A: [...] as, a médica, a minha vó, X, meu tio...[...] eles foram falando assim que pra mim, *que eles me traziam aqui pra me cuidar, pra mim se cuidar, pra mim ficar bão...*

P: [...] mas quem falou pra você, igual você disse pra mim que “*diz que é AIDS*”, quem que te contou isso?

A: é... eu, que ... eles falam que... *eles ficam falando que... eles fica fala... a minha vó até fala, que é...* (Artur, 11 anos).

Bia, cuja mãe faleceu de aids quando ela tinha 3 anos, reporta o diálogo sobre a doença às tias, uma vez que seu pai silencia a respeito até hoje, quando ela já se encontra na adolescência, com 17 anos:

1. No diálogo apresentado com os entrevistados, “P” significa: pesquisadora.

2. A palavra “AIDS” aparece aqui em maiúscula e em itálico porque Artur deu ênfase ao pronunciá-la.

[...] *minhas tias, porque meu pai, ele, num, ele não fala comigo, aí minhas tias falavam mais comigo, minha prima também, conversava mais comigo, o que eu tinha, tem uma pessoa da família também conhecia minha mãe, ela também conversava comigo, me explicava, me falava o que que era, e tal, aí foi mais isso...* (BIA, 17 anos).

As metáforas do “bichinho” para representar o vírus e do “soldadinho” para representar as células de defesa parecem ser as mais usadas para falar do diagnóstico com as crianças, tanto pelas famílias quanto pela equipe.

Dani, 15 anos, refere-se a uma conversa com sua mãe:

Ah, ela me perguntou se eu sabia porque que a gente ia lá...aí eu falei que não, que achava normal... aí ela falou que tinha um bichinho no sangue, que chamava HIV, que eu nasci assim, aí que tinha que ir lá consultar, e tomar o remédio (DANI, 15 anos).

A mãe de Dani formula uma pergunta para que a filha pense sobre a resposta. Essa conduta pode vir a inserir o sujeito na sua história, mobilizar seu pensamento, possibilitar a reflexão sobre a questão e, assim, causar o desejo de saber mais a respeito de si mesmo.

A partir da elaboração que as crianças/adolescentes fizeram da revelação do diagnóstico, de sua vivência e sua compreensão, chegamos até aqui – saber o que eles entendem hoje sobre HIV/aids.

HIV/aids: “que doença é essa?”

A maioria dos entrevistados respondeu com evasivas ou respostas inconclusivas a respeito do que seria o vírus HIV e a aids. Todos eles demonstraram saber a nomeação do diagnóstico – mas a respeito do vírus, o que ele causa, a baixa de imunidade, o que seria aids e HIV, eles parecem não saber.

Avaliamos que essas respostas podem refletir, em alguns casos, uma negação de sua condição e realidade e/ou um desejo de não saber sobre os efeitos do diagnóstico – não querem, negam, desconversam, se protegem da realidade através do desconhecimento. Em outros casos, pode não haver um saber ainda suficiente sobre a doença, uma vez que se encontra em construção.

Essa descoberta da pesquisa – o não-saber o que é a aids mesmo já na adolescência – nos parece absolutamente importante e significativa, principalmente se pensarmos no problema de adesão, focalizado em estudos anteriores, e no fato de que a compreensão sobre o que se tem faz com que o adolescente seja sujeito de sua própria história e de seu tratamento.

Assim, a adesão ao tratamento se dá por uma escolha do sujeito ao ver nela um sentido, e não por obrigação ou submissão a um processo sobre o qual o entendimento se apresenta comprometido (CARDOSO DE PAULA *et al.*, 2008; GUIMARÃES, 2013).

A idade de 11-12 anos foi apontada pelos entrevistados como aquela em que eles consideram que começaram a entender um pouco melhor sobre seu diagnóstico, na maior parte dos casos.

Artur (11 anos) está em processo de compreensão sobre seu diagnóstico e não demonstra sequer algum entendimento sobre HIV/aids. Vejamos suas dificuldades iniciais:

P: [...] Mas você ainda não entendeu direitinho o que que é...

A: Entendi nada.

P: Você sabe que você pode pedir pra médica te explicar, pra Lina (psicóloga) te explicar o que que é isso? Alguma vez você já pediu?

A: É...eu até...eu, eu, eu, eu falo com eles aí eles me falam, ah, mas tem horas eu esqueço também, tem hora eu esqueço... [...] eu esqueço muito as coisa tem hora... então, eu esqueço muito as coisas... [...] isso, eles explica, aí eles fala tudo que, tudo que tem, aí

eles falam assim que, eles fala muitas coisa...

P: O que que eles te explicam da aids?

Que é o quê?

A: *Aí, ó, aí eu não... eu já ate esqueci...*

P: Você já esqueceu, né?

A: **Esqueci** (Artur, 11 anos, grifo nosso).

Consideramos esse esquecimento muito significativo, ainda mais se pensarmos na teorização de Freud a respeito das formações do inconsciente, quando ele apresenta o esquecimento como uma solução para um conflito inconsciente, onde a censura estaria barrando da consciência algo que não deveria ou não poderia ser lembrado (FREUD, [1901] 1996).

Em alguns casos temos que levar em conta que a criança ainda não tem maturidade cognitiva para entender as explicações médicas, por isso não consegue guardá-las na memória de modo adequado, apesar da importância de serem dadas dentro de uma linguagem possível, respeitando a faixa etária do paciente, entre outras particularidades.

Vejamos as falas de Ciça e Frida a esse respeito:

C: Eu sabia que era uma doença... só isso

P: Mas o que que ela fazia...

C: Eu não sabia... [...]

P: Que mais que hoje você compreende sobre ter HIV e o que que é o HIV...

C: *A única coisa que eu sei que... eu tenho que me cuidar mais, né, que eu falei, e tem que cuidar, prevenir também, igual, não passar pra outras pessoas.*

P: Mas além disso você não entende muito ainda não... você nunca leu a respeito?

C: **Não. Eu sei que é uma doença... agora assim especificamente o que que é, não...**

(CIÇA, 15 anos, grifo nosso).

F: *É... eu não... [...] é, eu... não entendo muito bem não... é tipo assim, eu sei o que que eu tenho, eu sei que que, eu sei como que causa ela sim, mas eu não entendo muito sobre ela...*

P: Como é que causa ela?

F: Ela causa, tipo, ela é causada pelo sangue, é, pelas relações sexuais essas coisa assim, no caso a minha foi pelo sangue da minha mãe... [...] mas eu num, num entendo muito o quê. (FRIDA, 17 anos).

Conhecimento não é o mesmo que saber, na concepção da psicanálise, que trata o saber como uma construção de sentido a partir de uma apropriação da verdade do sujeito sobre sua história (LACAN, [1965] 1998). O que constatamos, então, nesse cenário, é que a história da criança/adolescente, infectado via transmissão materno-infantil, torna-se silenciada a ele, cercada de tabu e segredo, contada pela metade com partes importantes veladas, sem as quais não se torna possível saber dessa verdade. Sendo assim, compreender as informações que devem ser dadas pelos profissionais com clareza passa a ser um desafio para uma criança/adolescente que emocionalmente não se encontra em condições de ouvir sobre uma doença que é parte de uma história barrada ao seu conhecimento. As palavras que ouvimos traduzem essa dificuldade:

[...] geralmente eu não procuro saber sobre isso... eu fico mais longe dela ('dela' aqui se refere à aids), nas aulas, os professores tavam dando um trabalho sobre isso pra fazer, fazer trabalho eu faço, tipo, **tirar até nota dez que eu sei sobre tudo, mas explicar eu não consigo muito bem** (FRIDA, 17 anos, grifo nosso).

Outro relato importante é o de Helen, que também parece não entender ainda exatamente o que se passa com ela.

H: *Ah, ela falou assim que ela pegou de um namorado, aí o namorado passou pra ela, aí ela foi e foi pra esse hospital e começou a se tratar... ('ela' se refere à mãe).*

P: [...] Mas aí você entendeu isso, quando

ela falou que pegou de um namorado, assim, quê que você entendeu disso?

H: **Mais ou menos na-da!**³ (HELEN, 13 anos, grifo nosso).

A compreensão de Helen se mostra aqui comprometida em relação à explicação dada por sua mãe, que introduz na conversa a contaminação pela via sexual. Uma explicação possível para essa falha seria a falta de maturidade para compreender a questão da sexualidade na idade de 9, 10 anos (informação de Helen), época em que ocorreu essa comunicação?

Outra questão que aqui se coloca é a condição afetiva de Helen para ouvir a revelação da mãe, quando ela diz de sua intimidade de mulher para a filha. Será que estaria preparada para ouvir da mãe sobre sua sexualidade? Até que ponto uma revelação que contemple questões da sexualidade pode comprometer o entendimento da criança nesse momento? São questões importantes que se apresentam num contexto em que a escuta psicanalítica se faz presente.

Devemos considerar que a revelação do diagnóstico de HIV/aids pode se constituir como um momento traumático à criança, principalmente nos casos em que a contaminação se dá via transmissão materno-infantil (o que ocorre na maioria das vezes), uma vez que descortina questões ligadas à sexualidade do casal. Esse saber, muitas vezes, acaba por se tornar barrado à consciência. Não se fala sobre a história dos pais, muito menos sobre a mãe enquanto mulher.

Os ideais que emergem na tragédia que a transmissão vertical incide são tributários da nossa cultura misógina e sexista, que celebram a maternidade como a posição sacrossanta da mulher, formando uma tríade conflituosa entre o ideal de mãe,

o ideal sexual feminino e o estigma mortífero da aids (BARRETO; CECCARELLI, 2010, p. 8).

Um saber que não se constitui como tal pode, em muitos casos, se fazer sintoma, sintoma que aponta para a impossibilidade do sujeito de ter acesso à verdade de sua história. Vejamos este fragmento clínico, relatado por Bacchini *et al.* (2012):

Em uma manhã de rotina em atendimento hospitalar, o pesquisador fora convocado a acompanhar a devolutiva de um resultado positivo para o exame do HIV/aids. A equipe era composta pelo psicólogo, a residente e a médica. Quando se chegou ao leito da paciente, a médica em questão apenas pronunciou essas palavras: “Sabe aquele teste que eu falei? Pois é, eu fiz e deu positivo. Você está com aids e vai ter que se tratar”. Diante dessa fala grosseira, a paciente diz: “Meu Deus, eu tenho aids? Espera, eu não entendi (Silêncio). Olha, eu não consegui ouvir nada do que você está falando”. Depois disso, a paciente perde momentaneamente o controle dos esfíncteres e chega a desmaiar [...] Essa situação relatada parece ser um correlato do que Freud chamou cisão do eu. A paciente escuta, mas ao mesmo tempo não escuta. Mas como escutar de ouvidos limpos uma notícia como essa, na qual o peso vai além de uma grave enfermidade e chega a trazer à tona o inquietante do sexual e seus construtos sociais ocidentais? Talvez por isso seja notório o excesso de sentido provocado pelo diagnóstico, pois a paciente se posiciona diante dessa dura realidade a partir de um duplo de seu Eu: eu sei/eu não sei (BACHINNI *et al.*, 2012, p. 279-280).

Gostaríamos de assinalar que o acolhimento de questões subjetivas no tratamento da criança e do adolescente vivendo com HIV/aids se torna uma postura necessária e importante da equipe em geral, não só

3. Helen pronuncia com ênfase e dá pausa entre as sílabas da palavra “nada”.

do profissional de psicologia ou do médico que acompanha a criança/adolescente em seu tratamento.

Assim, o sintoma apresenta-se como indicativo do caminho para os pensamentos inconscientes, pois este se coloca como substituto de algo subjacente, ou seja, trata-se de uma formação de compromisso entre o pulsional e os interditos, que pode ser decifrado pela interpretação. No sintoma e no sofrimento psíquico temos o ponto de partida para escutar o indivíduo, conduzindo-o a elaborar a própria história sobre seu adoecimento (MOREIRA *et al.*, 2013, p. 36-37).

A transmissão materno-infantil do vírus HIV inaugura o momento inicial da vida da criança e por isso mesmo se confunde com sua chegada ao mundo. Ainda que essa transmissão venha a ser descoberta anos depois, ela está lá, naquele início, nas primeiras inscrições da vida do sujeito. Acolher e tratar a criança e o adolescente em sua singularidade é ir além da doença para encontrar as particularidades de cada um. Só assim é possível ouvi-los e ajudá-los a compreender uma história marcada pela angústia, pelo medo e pelo silêncio. ◻

CHILDREN AND ADOLESCENTS LIVING WITH HIV/AIDS: WHICH DISEASE IS THAT?

Abstract

The authors discuss the way in which HIV-infected children and adolescents work through their knowledge of such diagnosis and their understanding of the disease and its treatment.

Keywords

HIV/aids, Children, Adolescents, Diagnosis disclosure.

Referências

AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JR., I.; PAIVA, V. Crianças e jovens vivendo com HIV/aids: estigma e discriminação. *ComCiência, Revista Eletrônica de Jornalismo Científico*, SBPC, São Paulo, 05 maio 2006. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=13&id=106>>. Acesso em: 12 dez. 2012.

BACHINNI, A. M. *et al.* Reflexões sobre o inquietante de ser portador de HIV/aids. *Tempo Psicanalítico*, Rio de Janeiro, v. 44, n. 2, p. 271-284, 2012.

BARRETO, O. F.; CECCARELLI, P. R. *Ideal materno e morte na transmissão vertical do HIV*. Trabalho apresentado no V Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental e XI Congresso Brasileiro de Psicopatologia Fundamental. 13 out. 2010. Inédito.

BORGES, J. M. C. *Infância atingida: os efeitos do diagnóstico de HIV na subjetividade materna e suas implicações para a criança vivendo com HIV/aids*. 2009. 221 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

CARDOSO DE PAULA, C. *et al.* O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades no cuidado de Si. *DST - J bras Doenças Sex Transm* 2008; 20 (3-4): 173-178 - ISSN: 0103-4065.

COSTA, G. S. *Significados de saúde e doença na percepção de crianças com HIV/AIDS*. 2010. 134 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Departamento de Pós-Graduação em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2010.

FREUD, S. *Sobre a psicopatologia da vida cotidiana* (1901). Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, 6).

GUIMARÃES, P. R. *Adolescentes vivendo com HIV/aids: Impasses no tratamento*. 2013. 222 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Departamento de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2013.

GUIMARÃES, P. R. *Observação de grupo operativo com adolescentes que vivem com HIV/AIDS*. 2005. 221 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de

Medicina, Departamento de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2005.

LACAN, J. A ciência e a verdade (1965). In: _____. *Escritos*. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar, 1998. p. 869-892. (Campo Freudiano no Brasil).

LIMA, A. A. A.; PEDRO, E. N. R. Crescendo com HIV/AIDS: estudo com adolescentes portadoras de HIV/AIDS e suas cuidadoras-familiares. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 348-354, jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2009. doi: 10.1590/S0104-11692008000300003.

MARQUES, H. H. S. *et al.* A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, mar. 2012.

MOREIRA, A. C. G. *et al.* Cuidados no hospital geral: desdobramentos psicanalíticos na clínica da aids. *Polêmica*, v. 12, n. 1, jan./mar. 2013. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Disponível em: <laboreuerj@yahoo.com.br>; <www.polemica.uerj.br>. Acesso em: 20 jul. 2014.

SEIDL, E. M. F. *et al.* Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília. v. 21, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2005.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TRÓCCOLI, B. T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 188-195, maio/ago. 2005.

WIENER *et al.* Disclosure of an HIV diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. April 2007, Volume 28, Issue 2, pp. 155-166. doi: 10.1097/01.DBP0000267570.87564.cd.

Recebido em: 19/08/2015

Aprovado em: 25/08/2015

Endereço para correspondência

Juliana Marques Caldeira Borges

Rua Padre Rolim, 815/307 - São Lucas

30130-090 - Belo Horizonte/MG

E-mail: <jucborges@gmail.com>

Sobre os autores

Juliana Marques Caldeira Borges

Psicóloga.

Psicanalista.

Presidente do Círculo Psicanalítico de Minas Gerais - Triênio 2014-2017.

Doutora em Saúde da Criança

e do Adolescente / Programa

de Pós-Graduação em Ciências

da Saúde da Faculdade de Medicina da UFMG.

Jorge Andrade Pinto

Pediatra. Doutor em Ciências

da Saúde pela UFMG.

Professor Titular do Departamento

de Pediatria da UFMG.

Orientador pleno do Programa

de Pós-Graduação em Saúde

da Criança e do Adolescente da UFMG.

Membro do Grupo de Referência Técnica

em AIDS Pediátrica da Organização Mundial

da Saúde.

Janete Ricas

Pediatra. Doutora em Saúde

da Criança e do Adolescente/USP.

