

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**“A ARTE DE VIVER”: (RE)APRESENTANDO A
EXPERIÊNCIA DE ADOLESCENTES VIVENDO COM
HIV/AIDS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Vanessa Limana Berni

Santa Maria, RS, Brasil

2013

**“A ARTE DE VIVER”: (RE)APRESENTANDO A
EXPERIÊNCIA DE ADOLESCENTES VIVENDO COM
HIV/AIDS**

Vanessa Limana Berni

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Ênfase em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia.**

Orientadora: Prof^a Dr^a Adriane Roso

Santa Maria, RS, Brasil

2013

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Berni, Vanessa Limana

"A arte de viver": (re)apresentando a experiência de adolescentes vivendo com HIV/AIDS / Vanessa Limana

Berni.-2013.

126 p. ; 30cm

Orientador: Adriane Roso

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2013

1. Psicologia Social Crítica 2. Adolescência 3. Adolescentes 4. HIV/aids 5. Representações Sociais I. Roso, Adriane II. Título.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências Sociais e Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

**“A ARTE DE VIVER”: (RE)APRESENTANDO A EXPERIÊNCIA DE
ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS**

elaborada por
Vanessa Limana Berni

Como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia

COMISSÃO EXAMINADORA

Adriane Roso, Dr^a
(Presidente/Orientadora)

Beatriz Teixeira Weber, Dr^a (UFSM)

Marília Veríssimo Veronese, Dr^a (UNISINOS)

Santa Maria, 25 de março de 2013.

Agradecimentos

Neste momento tão especial da minha trajetória pessoal e acadêmica quero, com carinho, agradecer a todas as pessoas que, de uma forma ou outra, contribuíram para eu chegar até aqui. Agradeço, em especial:

À *minha família*, pela confiança e incentivo, pelos valores, pelo amor, e pela fé que introduziram em minha vida. Ao *meu amor* que está sempre ao meu lado, por me escutar, me apoiar, enxugar minhas lágrimas e me proporcionar momentos de descontração e felicidades.

À *professora Adriane* por me possibilitar ver o mundo para além “do que está aí”, por me apresentar desafios e me fazer acreditar que eu sou capaz, pelo aprendizado, pela amizade, pelo modelo de professora e orientadora, enfim, pela pessoa que é.

Aos *adolescentes*, interlocutores dessa pesquisa, agradeço imensamente pelo compartilhamento de experiências, sentimentos, desafios, segredos, silêncios. Por nos apresentar “a arte de viver”, a qual espero ter conseguido traduzir, pelo menos um pouco, nesta dissertação.

À *profª Stela* que com carinho me recebeu no Hospital e mediou o contato com os *profissionais da DIPed*. A estes também agradeço a atenção e a oportunidade de permitir que nos aproximássemos dos participantes da pesquisa. Da mesma forma, agradeço aos *acadêmicos* de enfermagem e *bolsistas* da Sala Cantinho Mágico, com quem muito aprendi.

Às *professoras Marília, Beatriz e Cristiane* por aceitarem compartilhar comigo este momento e, desde a qualificação do projeto, apresentarem sugestões e questionamentos visando o melhoramento desta dissertação.

Aos *integrantes do grupo de Pesquisa SMIC* obrigada pelas trocas, discussões, confraternizações, pela experiência grupal. Agradeço especialmente às *meninas do “Olhares sobre Saúde Sexual e Reprodutiva em tempos de HIV/Aids”*: Rosi, Mari, Lú, Dani, Mônica, Leti, Sâmara, Bê e Mauren, vocês foram estímulos para o meu crescimento e transformação nessa trajetória. Também, às *meninas do Projeto Corpos* - Nathi, Sammy, Daiane, Cláudia e Ana – pela possibilidade de aprender com vocês. Aos *colegas do LEPSI*, pela amizade, aprendizados e desabafos, muitas vezes estendidos para além dos grupos de sexta-feira, né *Verônica*. Enfim, pelas amizades fortalecidas e pelas construídas nesses dois anos de muitas realizações.

Ainda, agradeço à UFSM por tudo o que oferece e à CAPES pelo incentivo financeiro.

Metamorfose Ambulante

Raul Seixas

Prefiro ser
Essa metamorfose ambulante
Eu prefiro ser
Essa metamorfose ambulante

Do que ter aquela velha opinião
Formada sobre tudo
Do que ter aquela velha opinião
Formada sobre tudo

Eu quero dizer
Agora, o oposto do que eu disse antes
Eu prefiro ser
Essa metamorfose ambulante

Do que ter aquela velha opinião
Formada sobre tudo
Do que ter aquela velha opinião
Formada sobre tudo

Sobre o que é o amor
Sobre o que eu nem sei quem sou

Se hoje eu sou estrela
Amanhã já se apagou
Se hoje eu te odeio
Amanhã lhe tenho amor

Lhe tenho amor
Lhe tenho horror
Lhe faço amor
Eu sou um ator

É chato chegar
A um objetivo num instante
Eu quero viver
Nessa metamorfose ambulante

Do que ter aquela velha opinião
Formada sobre tudo
Do que ter aquela velha opinião
Formada sobre tudo

Sobre o que é o amor
Sobre o que eu nem sei quem sou

Se hoje eu sou estrela
Amanhã já se apagou
Se hoje eu te odeio
Amanhã lhe tenho amor

Lhe tenho amor
Lhe tenho horror
Lhe faço amor
Eu sou um ator

Eu vou lhe desdizer
Aquilo tudo que eu lhe disse antes
Eu prefiro ser
Essa metamorfose ambulante

Do que ter aquela velha opinião
Formada sobre tudo
Do que ter aquela velha opinião
Formada sobre tudo

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Maria

“A ARTE DE VIVER”: (RE)APRESENTANDO A EXPERIÊNCIA DE ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS

DISCENTE: VANESSA LIMANA BERNI

ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª ADRIANE ROSO

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 25 de março de 2013

A presente dissertação pretende (re)apresentar a experiência de adolescentes vivendo com HIV/Aids, infectados a partir da transmissão vertical, e que são atendidos em um hospital público localizado no sul do Brasil. Especificamente, busca: socializar as experiências de pesquisa junto ao hospital foco de estudo; discutir as concepções sobre adolescência/adolescente e como essas aparecem nos discursos dos entrevistados; e identificar representações da aids e de estar HIV positivo, de modo a compreender como essas impactam as relações sociais/afetivas, e a construção de identidade. A partir de uma perspectiva qualitativa, foram realizadas entrevistas individuais, semiestruturadas, com seis adolescentes (11 a 14 anos) que conhecem seu diagnóstico para o HIV. A interpretação das informações é conduzida com base na Psicologia Social Crítica, apoiando-se na Teoria das Representações Sociais e estudos interdisciplinares sobre identidade, adolescência e HIV/Aids. Os resultados são apresentados em três artigos-diários. O diário 1 – “Movimentos de Pesquisa em um Serviço Especializado em Assistência ao HIV/Aids: interdisciplinaridade, acolhimento e acesso aos adolescentes” socializa as experiências em pesquisa junto ao Serviço de Saúde especializado no atendimento a crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids. O diário 2 - “A adolescência (re)apresentada na ótica da Psicologia Social Crítica” - (re)introduz alguns elementos para construir uma concepção alternativa de adolescência/adolescente que esteja em sintonia com as pressuposições ontológicas e epistemológicas da Psicologia Social Crítica. O diário 3 - “Adolescentes vivendo com HIV/Aids: identidade e Representações Sociais em diálogo” apresenta e analisa as experiências dos adolescentes, de modo a compreender como as representações da aids impactam seus relacionamentos sociais/afetivos e a construção de suas identidades. Como conclusão, foi enfatizado que reconhecer o adolescente como participante nas decisões com relação ao seu corpo/tratamento poderá trazer benefícios, como: o fortalecimento do vínculo com os serviços de saúde e o aumento da adesão ao tratamento. Foi sugerida a implementação de espaços dialógicos, onde os adolescentes (e também os familiares) não apenas possam compartilhar suas experiências com outros adolescentes e profissionais da saúde, mas como um espaço cotidiano para clarear dúvidas/questões sobre adolescência e HIV/Aids. Por fim, foi assinalada a necessidade de estratégias que desconstruam representações tradicionais e negativas da aids na sociedade, de modo que esses adolescentes, e demais pessoas vivendo com HIV/Aids, possam aliviar seus medos de sofrer preconceito.

Palavras-chave: Psicologia Social Crítica; Adolescência; Adolescentes; HIV/aids; Representações Sociais.

ABSTRACT

Master Dissertation
Psychology Postgraduate Course
Federal University of Santa Maria, RS, Brazil

"THE ART OF LIVING": (RE)PRESENTING THE EXPERIENCE OF ADOLESCENTS LIVING WITH HIV/AIDS

AUTHOR: VANESSA LIMANA BERNI

ADVISOR: Prof.^a Dr.^a ADRIANE ROSO

Place and Date of Defense: Santa Maria, March, 25th, 2013

The aim of this Master Dissertation is to (re)presented the experience of perinatally infected HIV adolescents, treated in a public hospital located in Brazil's sul. Specifically, we aimed: to socialize experiences of research in a specialized health service; to discuss the conceptions about adolescence/adolescent and how are described by the interviewees; and to understand how representations of AIDS impact their social/emotional relationships and the construction of their identity. We conducted semi structured one-on-one interviews with 6 adolescents (ages between 11-14 years old). The interpretation of information is based in the Critical Social Psychology, Theory of social representations and other interdisciplinary theoretical productions about identity, adolescence and HIV/AIDS. Results were presented in three manuscripts: (a) "Research Movements in a specialized HIV/AIDS service: interdisciplinarity, reception and access to the adolescents": to socialize experiences of research in a specialized health service for HIV/AIDS children and adolescents. (b) "Adolescence (Re)presented from the view of critical social psychology": to (re)introduce some elements to construct an alternative conception of adolescence/adolescent that goes along with the ontological and epistemological presuppositions of the Critical Social Psychology. (c) "Adolescents living with HIV/AIDS: identity and social representations in dialogue": to present and analyze the experience of perinatally infected HIV adolescents, to understand how representations of AIDS impact their social/emotional relationships and the construction of their identity; In conclusion, it was emphasized that recognizing the adolescents as participant on decisions regarding their body/treatment might bring benefits as: the strengthening of health care services attachment and increasing of medication adherence. It was suggested the implementation of dialogical spaces, where adolescents (and also family members) can not only share their experiences with another adolescents and health professionals but as an interdisciplinary daily-space to clarify doubts/questions about adolescence and HIV/AIDS. Finally, it was highlighted the need for strategies that deconstruct traditional and negative representations of AIDS in society, so that those adolescents, and other people living with HIV/AIDS, may ease their fears of suffering prejudice.

Keywords: Critical Social Psychology, Adolescence, Adolescents, HIV/AIDS, Social Representations.

LISTA DE ANEXOS E APÊNDICES

ANEXOS	115
Anexo A - Termo de Autorização Institucional.....	117
Anexo B – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)	118
Anexo C – Parecer referente à Emenda do Projeto	119
APÊNDICES	121
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	123
Apêndice B – Termo de Assentimento.....	125
Apêndice C - Roteiro temático.....	126

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	9
DIÁRIO 1 - MOVIMENTOS DE PESQUISA EM UM SERVIÇO ESPECIALIZADO EM ASSISTÊNCIA AO HIV/AIDS: INTERDISCIPLINARIDADE, ACOLHIMENTO E ACESSO AOS ADOLESCENTES	21
Resumo.....	22
Abstract	22
Introdução	23
Métodos.....	26
Primeiro movimento: contexto da pesquisa e os desafios da interdisciplinaridade	28
Segundo movimento: o encontro com os adolescentes.....	34
Conclusão.....	39
Referências.....	41
DIÁRIO 2 - A ADOLESCÊNCIA (RE)APRESENTADA NA ÓTICA DA PSICOLOGIA SOCIAL CRÍTICA.....	43
Resumo.....	44
Abstract	44
Introdução	45
Método	47
Retomando o passado: “o que não está aí”	49
“O que está aí”	54
“O que virá”: uma alternativa de compreensão sobre a adolescência	57
Considerações Finais.....	64
Referências.....	66

DIÁRIO 3 - ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IDENTIDADE E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM DIÁLOGO	71
Resumo	72
Abstract.....	73
Introdução.....	74
Métodos e Delineamento da Pesquisa	77
Coproduzindo narrativas: Texto-Diário de adolescentes vivendo com HIV.....	81
Considerações Finais	95
Referências	98
CONSIDERAÇÕES FINAIS SOBRE “A ARTE DE VIVER” COM HIV/AIDS.....	101
REFERÊNCIAS.....	105

INTRODUÇÃO

A presente dissertação pretende (re)apresentar a experiência de adolescentes vivendo com HIV/Aids¹, infectados a partir da transmissão vertical. Reapresentamos, no sentido, oferecido pela Teoria das Representações Sociais (Moscovici, 2003), de repensarmos, recitarmos, analisarmos e, então, “sistematizar, descrever, compreender, explicar [e] transformar os fenômenos” (Guareschi, 2007, p. 17). A expressão do título “a arte de viver”, extraída do Diário de Anne Frank (Frank, 1958), refere-se às estratégias e artimanhas utilizadas por Anne com o objetivo de viver em meio às situações desagradáveis do seu cotidiano, e foi escolhida por considerarmos que se assemelha às experiências dos adolescentes participantes deste estudo. Interlocução essa que será melhor explorada no terceiro artigo desta dissertação.

Ainda, antes de (re)apresentarmos essa experiência, que também é dos pesquisadores, acreditamos ser importante trazer algumas considerações iniciais que justificam a produção deste estudo. Nesse sentido, iniciamos com uma justificativa pessoal da pesquisadora-mestranda e, a seguir, justificamos o atual estudo com base na realidade epidemiológica, clínica, social, cultural, política e ética que envolve a sociedade vivendo com HIV. Feito isso, explicaremos, ainda na introdução, a organização da dissertação e configuração dos três artigos que recheiam o trabalho dissertativo.

¹ HIV é a sigla para Vírus da Imunodeficiência Humana. Aids é sigla para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Segundo Houaiss e Villar (2001), pode-se grafar, em língua portuguesa, a palavra de três formas: SIDA, AIDS e aids. Neste trabalho, optamos pela terceira forma, que é tomada como substantivo que remete ao contexto da epidemia, não somente a sigla de uma doença. A primeira letra em maiúscula será utilizada quando referir-se à relação HIV/Aids.

No início de 2010, iniciamos um projeto amplo intitulado “Corpos Positivos: um estudo sobre identidade e representações de adolescentes em tempos de aids”, cujo tema central envolve o adolecer com HIV. A partir do mesmo, foi possível nos aproximar do Serviço de Doenças Infecciosas e Pediátricas de um Hospital da região Sul do Brasil, a fim de apresentarmos nossa proposta de pesquisa e nos aproximar dos participantes da pesquisa: adolescentes vivendo com HIV/Aids, infectados a partir da transmissão vertical. Após contatos positivos, familiarização com o campo e aprovações no Departamento de Ensino e Pesquisa do Hospital e, também, no Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM, começamos, então, a coleta de informações. Informações essas que possibilitaram à mestranda, na época acadêmica de psicologia, realizar seu trabalho de conclusão de curso, onde investigou a construção de identidade dos adolescentes vivendo com HIV/Aids. Contudo, inquietações persistiram junto à vontade da acadêmica, já mestranda, de continuar pesquisando o tema que envolve adolescentes vivendo com HIV/Aids. Questionávamos qual era o entendimento de saúde/doença para esses adolescentes. Que representações têm da aids? O que representa ser/estar adolescente vivendo com HIV/Aids? Como tais representações podem influenciar nos seus relacionamentos sociais e afetivos, na construção de suas identidades, na adesão ao tratamento e no cuidado da sua saúde?

Foi assim que nós, mestranda e orientadora, decidimos dar continuidade à pesquisa, com o objetivo de aprofundarmos a análise sobre a experiência de adolescentes vivendo com HIV/Aids, infectados a partir da transmissão vertical. Passaremos agora a contextualizar nossa problemática de pesquisa, que também justifica nosso interesse em aprofundar essas questões.

Desde o aparecimento do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), em 1981, a tecnologia do tratamento antirretroviral vem avançando e, então, permitindo o aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV. Os avanços referentes à medicação, junto a outros elementos de promoção da saúde e controle de infecções oportunistas, tornam

possível que crianças, infectadas a partir da transmissão vertical, transitem para a adolescência (Abadía-Barrero, 2002; Cruz, 2007; Paula, Cabral, & Souza, 2009; Spinardi, Machado, Sant'Anna, Passarelli, & Coates, 2008).

A transmissão vertical do HIV é a transmissão do vírus da mãe para o filho e pode acontecer de três formas: na gestação, no parto ou no aleitamento, quando a gestante é soropositiva e não realiza o tratamento antirretroviral. Os primeiros casos identificados, no Brasil, por essa via de transmissão, começaram a aparecer em 1985, num momento em que não se conheciam meios de impedir que o feto se infectasse, o que ocasionava que essas crianças morriam com frequência (Cruz, 2007). Atualmente, a transmissão vertical ainda representa a modalidade de infecção mais frequente em crianças – pode chegar a 20%. No entanto, quando a gestante faz uso dos antirretrovirais, a chance da transmissão reduz para menos de 1% (Brasil, 2011).

Nos últimos anos, os dados têm apontado para um número expressivo de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), aproximadamente um terço da população mundial encontra-se na faixa etária entre 10 e 24 anos, sendo nesta faixa de idade que se concentra metade das infecções por HIV (Brasil, 2006).

No Brasil, o número e percentual de casos de pessoas com aids notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) em indivíduos menores de 13 anos de idade, que foram infectados a partir da transmissão vertical é de 13.540 casos, o equivalente a 85,8% dos casos de infecção em crianças menores de 13 anos no período de 1980-2011. Já, se tomarmos por base a faixa etária de 10 a 14 anos (a qual é foco deste estudo), no mesmo período, tem-se aproximadamente 750 casos acumulados a partir da transmissão vertical (Brasil, 2012).

Observa-se, também, um aumento significativo de casos de aids no grupo de jovens entre 10 e 19 anos, principalmente na região sul do Brasil, sendo o estado do Rio Grande do Sul o que vem apresentando a maior incidência de casos em adolescentes (Brasil, 2006). Pode-se pensar que esse aumento da população jovem com HIV é decorrente tanto de casos de crianças infectadas a partir da transmissão vertical, que hoje transitam para a adolescência, quanto de casos que se dão a partir de transmissão horizontal.

Destacam-se, então, dois grupos de adolescentes vivendo com HIV/Aids que, segundo Spinardi et al. (2008), apresentam características distintas. Por um lado, o grupo de aquisição vertical do HIV, constituído por sujeitos que apresentam comprometimento imunológico e exposição a antirretrovirais variáveis. Normalmente encontram-se nos estágios iniciais da puberdade, apresentam fortes vínculos com o serviço de saúde e cuidadores. Os principais problemas encontrados na assistência a esse grupo se referem à dificuldade na revelação do diagnóstico, orfandade, instabilidade familiar e dúvidas quanto ao início das atividades sexuais. Por outro lado, tem-se o grupo de aquisição horizontal do HIV (quando a transmissão acontece por via sexual, uso de drogas endovenosas ou transfusão de sangue). Normalmente constituído por adolescentes em estágios finais da puberdade, recentemente infectados, com pouca ou nenhuma exposição a antirretrovirais. Este grupo apresenta frágeis vínculos com o serviço de saúde e cuidadores, vindo frequentemente a apresentar dificuldade na adesão ao tratamento e agravos sociais diversos.

Nesta dissertação, focaremos nossa atenção no grupo de adolescentes infectados a partir da transmissão vertical do HIV. Acreditamos que a questão da aids, tanto no cenário mundial, quanto no Brasil, ainda está longe de ser tratada com domínio pela sociedade. Apesar dos avanços quanto ao tratamento, prevenção e políticas de saúde relacionadas a essa doença, muitos desafios – clínicos, sociais, psicológicos, sexuais, reprodutivos, éticos – ainda persistem, e, muitas vezes, são pouco conhecidos pela sociedade e profissionais da saúde.

Spinardi et al. (2008) coloca esse fato como uma novidade no cenário do convívio social e da saúde, sendo confirmado pela pouca produção teórica sobre o assunto.

Se por um lado podemos dizer que os adolescentes infectados a partir da transmissão vertical do HIV têm as mesmas aspirações daqueles não infectados pelo HIV (Birungi et al., 2008), e que são adolescentes como quaisquer outros; por outro, precisamos reconhecer que o adolescente, infectado a partir da transmissão vertical do HIV, tem que lidar com as dificuldades geradas pela adesão ao tratamento, com as crises de confiança devido ao atraso na revelação do diagnóstico, com a culpa dos pais e com a superproteção deles, assim como com o estigma (Guerra & Seidl, 2009; Martin et al., 2007; Seidl, Rossi, Viana, Meneses, & Meireles, 2005; Spiegel & Futterman, 2009), e com incertezas quanto ao futuro (Spinardi et al., 2008).

Da mesma forma, acreditamos que a maneira como estes adolescentes se relacionam social e afetivamente pode sofrer reflexos de representações disseminadas em suas relações sobre o que é a aids e como é estar HIV positivo. Portanto, conhecer essas representações nos ajuda a poder pensar em estratégias específicas que, somadas a outras ações, podem auxiliar no planejamento sobre novos modos de atendimento a esses adolescentes, aumentando a adesão ao tratamento e promovendo a sobrevivência e a qualidade do viver com HIV.

Contribuições essas que só serão alcançadas à medida que potencializarmos oportunidades para as pessoas que vivem com HIV/Aids expressarem seus sentimentos, anseios, sentidos do que significa a aids, o que ela oculta, o que ela quer dizer, além de manifestarem seus sentimentos presentes, de como é estar com aids, como percebem serem vistos pela sociedade e como se dá a construção desses olhares. Acreditamos que a partir dessas concepções, será possível construir meios mais eficazes de prevenção e promoção de saúde, além de levar maiores informações à sociedade, reconstruindo o sentido do “estar HIV positivo” e, principalmente, desconstruindo representações tradicionais e negativas da aids.

É diante desse cenário que objetivamos neste estudo (re)apresentar as experiências de adolescentes vivendo com HIV/Aids, infectados a partir da transmissão vertical. Como objetivos específicos, buscamos: socializar as experiências de pesquisa junto ao hospital foco de estudo; discutir as concepções sobre adolescência/adolescente e como essas aparecem nos discursos dos entrevistados; e identificar representações da aids e de estar HIV positivo, de modo a compreender como essas impactam as relações sociais/afetivas e a construção de identidade.

O cenário de desenvolvimento deste estudo trata-se de um Serviço Especializado no atendimento a crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids – Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas (DIPed) do Ambulatório de Pediatria de um Hospital do sul do Brasil. Este Serviço, criado em 1998, com o objetivo de atender as crianças com doenças infecciosas, passou a atender as crianças expostas e/ou infectadas pelo HIV, ou com aids, além de acompanhar as crianças com toxoplasmose, citomegalovirose, sífilis, tuberculose, entre outras (Padoin, 2006). Atualmente, o Serviço estendeu seus atendimentos aos adolescentes, aqueles que desde crianças fazem seu tratamento e acompanhamento ali.

Sob a perspectiva qualitativa, foram realizadas entrevistas individuais em profundidade, semiestruturadas, com seis adolescentes infectados a partir da transmissão vertical do HIV, idade entre 11 e 14 anos, que conheciam seu estado sorológico. A entrevista qualitativa foi escolhida uma vez que sua finalidade “não é contar opiniões ou pessoas, mas, ao contrário, explorar o espectro de opiniões, as diferentes representações sobre o assunto em questão” (Gaskell, 2002, p.68). O número de participantes foi definido a *posteriori*, mediante o critério de suficiência, isto é, “quando os pesquisadores julgaram que o material empírico já permitia traçar um quadro compreensivo da questão investigada” (Paiva et al., 2011, p. 4201).

Por se tratarem de adolescentes menores de 18 anos, inicialmente o contato era feito com seus responsáveis, a fim de explicar todos os objetivos e procedimentos da pesquisa, bem

como saber se o adolescente preenchia os critérios de elegibilidade. Este primeiro contato acontecia no grupo “Anjos da Guarda” – que, sob a mediação de acadêmicos e professores do curso da enfermagem, tem a finalidade de oferecer apoio e esclarecer dúvidas a familiares/cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV – ou, então, no corredor do Serviço, que também consiste em sala de espera para os atendimentos. Assim, somente após a autorização do responsável é que nos aproximávamos dos adolescentes e fazíamos o convite, explicando novamente os objetivos e procedimentos.

As entrevistas seguiram um roteiro semiestruturado, de forma a estimular a livre narrativa em torno dos eixos temáticos do estudo (Ver Apêndice C). Mediante autorização dos adolescentes, as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra pela própria entrevistadora. As informações provenientes do contato com os familiares, bem como de toda a aproximação ao cenário da pesquisa, foram registradas em diário de campo.

A análise dos resultados, assim como a construção teórica e metodológica desse estudo, baseia-se essencialmente na perspectiva da Psicologia Social Crítica. Por Psicologia Social Crítica, entendemos aquela psicologia social que busca desvelar o aparente e o oculto, sempre percebendo a incompletude e a contradição dos fenômenos sociais (Guareschi & Biz, 2005), históricos e biopsíquicos. Assim, a psicologia social crítica nos oferece “uma compreensão mais ampla do real dos fenômenos, pois, diante do que está aí, lembra-me também tudo o que não está aí, o lado oculto, não iluminado, silenciado, mas que também é parte da totalidade do fato e do fenômeno, da realidade” (Guareschi, 2005, p.16). Ou seja, para essa perspectiva teórica, faz-se essencial que o pesquisador atente-se ao que está visível e é audível, mas também ao que não é dito, aos silêncios, aos lapsos, aos movimentos corporais e às experiências de afeto em seu contexto de pesquisa.

A fim de aprofundarmos a compreensão almejada, apoiamos-nos na Teoria das Representações Sociais, na perspectiva sócio-histórica e dialógica de Moscovici (2003). A

partir dessa, consideramos que mais importante que estudar como as pessoas representam ou conceituam um dado objeto, é refletir sobre como elas interagem com esse objeto e seus impactos na vida, ou como se organizam para enfrentar uma situação de conflito (Banckes, 2007). Logo, acreditamos que o estudo dessa teoria pode nos ajudar a melhor entender as estratégias humanas no agir frente à aids (Barbará, Sachetti, & Crepaldi, 2005). Além disso, utilizamo-nos da produção interdisciplinar já existente sobre identidade, adolescência e HIV/Aids, a fim de uma análise crítica e profunda do objeto em investigação.

A análise das informações decorrentes das entrevistas foi realizada mediante a proposta de Spink (1994/2012) ao estudo das representações sociais, com algumas adaptações. Inicialmente, realizamos a transcrição das entrevistas na íntegra; num segundo momento, foi feita a leitura e releitura do material transcrito, junto à escuta do material gravado, empregando a escuta clínica e a atenção flutuante, de modo a permitir a emergência das variações (versões contraditórias que podem surgir no discurso), detalhes sutis (silêncios, suspiros, hesitações, lapsos) e retórica (argumentações contra ou a favor do informante sobre um determinado fato); por fim, inferências e interpretações foram feitas a propósito dos objetivos previstos, ou que dizem respeito a outras descobertas inesperadas.

O projeto foi, previamente, aprovado pela Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) do Hospital cenário da pesquisa (Anexo A) e pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sob o CAEE: 0139.0.243.000-10 (Carta de Aprovação – Anexo B). Seguiu, também, os critérios estabelecidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996) e a Resolução nº 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia (2000).

Diante dessas considerações, comprometemo-nos a construir esta dissertação, sempre refletindo em como impactar os entrevistados e familiares de modo positivo e ético, e respeitando-os quando o silêncio foi a escolha no momento. Assim, passaremos a

(re)apresentar, nas próximas páginas, as experiências, não só dos adolescentes, como se propõe o objetivo, mas também das pesquisadoras que tanto se envolveram para trazer aqui alguns achados dessa caminhada, que certamente ultrapassa interesses pessoais e visa contribuir, não só à comunidade científica, como a toda sociedade que convive com HIV/aids.

A estrutura desta dissertação se dá em três artigos, que chamaremos de diários, pois de alguma forma refere-se à maneira como as pesquisadoras registraram suas vivências, experiências, sentimentos e pensamentos. Também têm esse nome, especialmente em função da interlocução produzida, no artigo 3, com o diário de Anne Frank. Ainda, faz menção ao artigo 1, quando utilizamos as notas do nosso diário de campo para escrevê-lo.

O Diário 1, denominado *“Movimentos de Pesquisa em um Serviço Especializado em Assistência ao HIV/Aids: interdisciplinaridade, acolhimento e acesso aos adolescentes”*, reservamos espaço para socializar nossas experiências de pesquisa junto ao Serviço de Doenças Infecciosas e Pediátricas de um Hospital do Sul do Brasil. Especificamente, buscamos explorar aspectos relativos à interdisciplinaridade, ao acolhimento do Serviço de Saúde e o acesso aos participantes da pesquisa proposta por nós: adolescentes, entre 11 e 14 anos, vivendo com HIV/Aids. Para isso, baseamo-nos nas notas de diário de campo, registradas a partir de impressões gerais do Serviço e de conversas informais com profissionais e familiares. Os resultados são apresentados em dois movimentos. No primeiro, apresentamos os contatos iniciais realizados com o hospital pela busca de parcerias e, no segundo, descrevemos como foi o acesso aos participantes - os adolescentes. Como conclusão, ressaltamos a dificuldade de dialogar com profissionais de outras áreas, o desafio por conseguir um local disponível e silencioso para a realização das entrevistas e, ainda, enfatizamos a necessidade de se pensar em propostas que facilitem a comunicação pesquisador-adolescente.

O Diário 2 - intitulado “*A Adolescência (Re)apresentada na ótica da Psicologia Social Crítica*” foi pensado com o objetivo de (re)introduzir alguns elementos para construir uma concepção alternativa de adolescência/adolescente que esteja em sintonia com as pressuposições ontológicas e epistemológicas da Psicologia Social Crítica e a Teoria das Representações Sociais. Partindo da experiência de adolescentes vivendo com HIV/Aids, trazemos à luz algumas inquietações teóricas com relação à concepção da adolescência/adolescente como um período universal e natural – uma concepção amplamente difundida na Psicologia. Como alternativa, foi proposto pensar a adolescência como um processo, ou como “devir” – termo que traz a possibilidade de “vir a ser”, “tornar-se”, “transformar-se”, “metamorfosar-se” –, sem fronteiras delimitadas que separam a infância da adolescência.

Já no Diário 3, intitulado “*Adolescentes vivendo com HIV/Aids: identidade e Representações Sociais em diálogo*” buscamos apresentar e analisar as experiências de adolescentes infectados a partir da transmissão vertical do HIV, atendidos em um hospital público localizado no sul do Brasil. Especificamente, objetivamos compreender como as representações da aids impactam seus relacionamentos sociais/afetivos e a construção de suas identidades. Conduzimos entrevistas individuais semiestruturadas com seis adolescentes (entre 11 e 14 anos). Tomando o livro “Diário de Anne Frank” como ponto de partida, os dados foram apresentados como uma coprodução de um texto-diário e foram analisados considerando a Teoria das Representações Sociais e outras produções interdisciplinares sobre identidade, adolescência e HIV/Aids. Entre outros achados, os adolescentes expressaram sentimentos de insegurança, medo, dúvidas e o desejo de não pensar sobre estar HIV positivo. Junto a esses sentimentos, eles verbalizaram o desejo de enfrentar os desafios e as responsabilidades que a doença traz. Também, suas narrativas mostraram um misto de

conformação e resistência com relação às representações do HIV/Aids, o que os impulsiona a constantemente metamorfosear suas identidades.

Após a apresentação desses estudos, são registradas as considerações finais, onde fazemos um fechamento com os principais aspectos da “Arte de Viver” com HIV/Aids. Também apresentamos algumas propostas de ação junto a esses adolescentes e sugestões para próximas pesquisas.

DIÁRIO 1

MOVIMENTOS DE PESQUISA EM UM SERVIÇO ESPECIALIZADO EM ASSISTÊNCIA AO HIV/AIDS: INTERDISCIPLINARIDADE, ACOLHIMENTO E ACESSO AOS ADOLESCENTES²

RESEARCH MOVEMENTS IN A SPECIALIZED HIV/AIDS SERVICE: INTERDISCIPLINARITY, RECEPTION AND ACCESS TO THE ADOLESCENTS

Autoras:

Vanessa Limana Berni – psicóloga, mestre em psicologia pelo Programa de Pós-Graduação de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, integrante do Grupo de Pesquisa “Saúde, Minorias Sociais e Comunicação”. Endereço para correspondência: Rua Mal. Floriano Peixoto, 1750, 3º Andar – Sala 321, CEP 97015-372, Santa Maria, RS, Brasil. Endereço eletrônico: vanessa.berni@yahoo.com.br

Adriane Roso – psicóloga, doutora em Psicologia (PUC-RS), docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (PPGP-UFSM), líder do Grupo de Pesquisa “Saúde, Minorias Sociais e Comunicação”. Endereço para correspondência: Rua Mal. Floriano Peixoto, 1750, 3º Andar, Sala 321, CEP 97015-372, Santa Maria, RS, Brasil. Endereço eletrônico: adrianeroso@gmail.com

² **Agradecimentos:** Agradecemos as profissionais Stela, Izabel, Jocelaine e Maria Clara da DIPed pela parceria e as bolsistas de iniciação científica Nathiele, Sâmara, Daiane, Ana Paula, e Cláudia pelo empenho e dedicação.

Resumo

Objetivo: Socializar experiências em pesquisa junto a um Serviço de Saúde especializado no atendimento a crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids. **Métodos:** Baseamo-nos nas notas de diário de campo, registradas a partir de impressões gerais do Serviço e de conversas informais com profissionais e familiares. **Resultados:** São apresentados em dois movimentos. No primeiro, apresentamos os contatos iniciais realizados com o hospital pela busca de parcerias e, no segundo, descrevemos como foi o acesso aos participantes - os adolescentes. **Conclusão:** nesse processo, ressaltamos a dificuldade de dialogar com profissionais de outras áreas, o desafio por conseguir um local disponível e silencioso para a realização das entrevistas e, ainda, enfatizamos a necessidade de se pensar em propostas que facilitem a comunicação pesquisador-adolescente.

Palavras chave: Psicologia Social, Pesquisa nos Serviços de Saúde, Adolescente, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, HIV.

Abstract

Objective: To socialize experiences of research in a specialized health service for HIV/AIDS children and adolescents. **Methods:** daily field notes based on general impressions of the service and on the informal conversations with professionals and family. **Results:** Results were presented in two movements: (a) report of the initial contacts with the hospital/searching for partnerships, and (b) description of the access to research participants. **Conclusion:** it was emphasized the difficulty of dialoguing with professionals in other areas, the challenge of finding a quiet and spare place for the interviews and also the necessity of thinking of new strategies that facilitate the communication between researchers and HIV-positive adolescents.

Key words: Psychology, Social, Research in Health Services, Adolescent, Acquired Immunodeficiency Syndrome, HIV.

Introdução

Neste artigo, pretendemos socializar algumas de nossas experiências junto ao Serviço de Doenças Infecciosas e Pediátricas (DIPed) do Ambulatório de Pediatria de um Hospital da região Sul do Brasil, que é especializado no atendimento a crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids. Especificamente, buscamos: explorar aspectos relativos à interdisciplinaridade, ao acolhimento em saúde, e o acesso aos participantes da pesquisa: adolescentes entre 11 e 14 anos, vivendo com HIV/Aids, infectados a partir da transmissão vertical (transmissão do vírus da mãe para o filho). Trata-se de um projeto que começou a ser pensado no início de 2010, quando a equipe interdisciplinar de pesquisa reuniu-se com os profissionais do Serviço de Saúde para apresentar sua proposta.

A interdisciplinaridade nem sempre se constitui em um caminho fácil. Por isso, queremos compartilhar um pouco da nossa experiência com o hospital e com os adolescentes, nossos desafios, dificuldades, dúvidas e reflexões que emergiram durante a realização da pesquisa, e que nos ajudam a pensar na práxis de ser pesquisador(a).

Não iremos resgatar a antiga discussão sobre multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade. Preferimos apenas recorrer ao termo interdisciplinaridade, pois concordamos que “para lá de todas as diferenças e disparidades, a interdisciplinaridade é uma palavra que persiste, resiste, reaparece. O que significa que nela e por ela algo de importante se procura pensar” (Pombo, 2003, p.3).

A complexidade parece aumentar quando estão envolvidos elementos que já carregam dificuldades peculiares, tal como o trabalho com adolescentes em hospital, em serviço especializado, e com infectados a partir da transmissão vertical do HIV. Isso exige uma disposição para a interdisciplinaridade, a qual, segundo Pombo (2003), exige uma convergência de pontos de vista e faz valer os valores da complementaridade e do cruzamento.

A experiência, junto ao Serviço de Doenças Infecciosas e Pediátricas (DIPed) do Hospital foco de nosso estudo, permite visualizarmos um número cada vez maior de crianças maiores e adolescentes em tratamento antirretroviral. A partir de uma consulta aos prontuários dos adolescentes, arquivados na Unidade Dispensadora de Medicamentos e do Ambulatório de Infectologia do referido hospital, Ribeiro (2011) identificou 39 casos e três óbitos de adolescentes com aids usuários do Serviço em foco, na faixa etária de 10 a 19 anos, no período de 1980 à 2009. Dos casos analisados, 61,54% estavam na faixa etária de 10 a 12 anos, sendo o mesmo percentual relacionado à transmissão vertical do HIV, como categoria de exposição. Esses adolescentes são os que começaram seu atendimento em 1996, ou depois disso, e por ali permanecem, desenvolvem-se e dão a prova de que o tratamento está sendo promissor.

A vivência junto ao Serviço da DIPed nos mostra que os adolescentes vêm ao Serviço, na grande maioria, há bastante tempo, alguns desde quando nasceram. Logo, sempre vieram acompanhados de algum responsável, e assim continua a ser. Geralmente, percebemos entre os cuidadores e adolescentes uma relação de muita dependência, o que torna difícil delimitar de quem é a demanda pelo atendimento. De acordo com Taquette (2010), é comum que “quando um adolescente procura um serviço de saúde, a motivação pode ser dele, do seu responsável ou de ambos” (p. 6). Questionamo-nos, então, qual a motivação desses adolescentes por cuidar de si? O que eles buscam, a cada poucos meses, naquele Serviço?

Em um primeiro momento, parece mesmo que os adolescentes vêm às consultas de rotina buscar por medicamentos, requisição para novos exames, ou, como foi comum nas entrevistas, alguma notícia que os aproxime da cura da aids. No entanto, se atentarmos cuidadosamente para suas narrativas e sentimentos, entendemos que eles demandam algo a mais, demandam por escuta e diálogo, demandam por autonomia. Acima de tudo, demandam ser reconhecidos como pessoas de direitos e responsabilidades, que podem ter “medo e (...)”

incerteza quanto ao futuro” (Spinardi, Machado, Sant’Anna, Passarelli & Coates, 2008, p. 9), mas também têm expectativas, planos e o desejo de ser feliz.

De fato, as crianças cresceram, metamorfosearam-se, e têm hoje necessidades diferentes daquelas da infância. Nesse sentido, exigem do Serviço uma organização e atenção diferenciada daquela oferecida quando iniciou suas atividades. Concordamos com Paiva et al. (2011) quando diz que “oferecer uma atenção à saúde de jovens e adolescentes vivendo com HIV/Aids centrada exclusivamente no tratamento da infecção e na sobrevivência dos infectados é desconsiderar necessidades fundamentais, sua saúde integral e sua qualidade de vida” (p. 4209). Fazer consultas médicas já não supre a atual demanda.

Os profissionais reconhecem ser uma necessidade nova do Serviço e que precisam de um tempo para irem se readaptando frente às novas demandas que envolvem questões não só médicas, mas também éticas, psíquicas, políticas, sociais, e culturais. Nesse sentido, aos poucos, reorganizam-se e planejam mudanças, dentro das possibilidades institucionais. Nós, enquanto pesquisadoras, colaboramos com essa mudança quando provocamos questionamentos, desestabilizamos conceitos e firmamos parcerias na busca de alternativas que reflitam na promoção de vida desses adolescentes.

Os adolescentes que vêm ao Serviço são seres singulares, os primeiros a transitar para a adolescência. Logo, desconhecem experiências de futuro, ou mesmo de pares que vivenciam a mesma condição positiva para o HIV, e quando encontram no Serviço algum conhecido que vem a mais tempo, intimidam-se em se aproximar. Foi pensando nisso, somada da necessidade de um espaço de compartilhamento de experiências, sentimentos e dúvidas que, em 2012, em parceria com o Serviço, criamos o projeto “Cantinho do Diário”, o qual consiste num espaço de compartilhamento de experiências entre adolescentes que vivem com HIV, a partir de um blog desenvolvido especificamente para essa ação e disponível em um computador que fica no Serviço.

Sob esses aspectos, torna-se visível as mudanças suscitadas desde o momento que chegamos ao Serviço da DIPed. Se os adolescentes já não são mais os mesmos, os servidores, residentes, professores e acadêmicos também não. Percebemos nos movimentos em pesquisa, as mudanças de demandas, bem como a construção de novas redes de saberes, e, nessa construção, algumas questões persistem: como acessar esses adolescentes, como compreender suas experiências? Como o Serviço os recebe? Que atividades são desenvolvidas ali? Quais são as principais demandas dos adolescentes e do Serviço? Como acessar a equipe de profissionais?

São essas questões que nos motivam a, neste espaço, socializar nossas experiências de modo a explorar os movimentos de interdisciplinaridade, os aspectos relativos ao acolhimento do Serviço de Saúde a esses adolescentes e o acesso aos participantes da pesquisa proposta por nós. A apresentação do artigo se dá em dois movimentos, os quais envolvem nosso acesso ao Serviço e o encontro com os adolescentes e, assim, convoca-nos a pensar sobre interdisciplinaridade. Antes, porém, descreveremos brevemente os métodos utilizados para acesso às informações.

Métodos

As discussões aqui apresentadas fazem parte de uma dissertação de mestrado e responde a uma parte qualitativa de um amplo projeto de pesquisa intitulado “Corpos Positivos: um estudo sobre identidade e representações em tempos de aids”, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética, sob o CAAE 0139.0.243.000-10. As pesquisadoras se inseriram no campo de pesquisa desde 2010 e vêm desenvolvendo pesquisa e extensão junto a uma equipe interdisciplinar.

A pesquisa com os adolescentes vivendo com HIV/Aids envolveu Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), Desenho da Figura Humana (DFH), entrevistas

individuais e diário de campo, embora a EMEP e o DFH serão aqui tangenciados. Neste artigo, focaremos nossa atenção nas notas registradas em diário de campo feitas por uma das pesquisadoras e acompanhada pela coordenadora da pesquisa. As notas consistem em registros de impressões gerais do Serviço e das conversas informais com profissionais e familiares. Através do diário, acreditamos poder registrar a trajetória de aproximação e ambientação no campo, especificamente o Ambulatório de Pediatria do Hospital foco, onde se realiza a pesquisa.

O diário de campo é um instrumento que visa a modalidade de percepção, memorização e anotação de fenômenos percebidos pelo entrevistador. É um instrumento de registro de pesquisa, onde, segundo Minayo (1993), “constam todas as informações que não sejam o registro das entrevistas formais. Ou seja, observações sobre conversas informais, comportamentos, cerimoniais, festas, instituições, gestos, expressões que digam respeito ao tema da pesquisa” (p.10).

Para escrever um diário é preciso trabalhar com a observação do tipo etnográfico, o que exige que o pesquisador sustente-se sobre a conexão de três técnicas que estão intimamente entrelaçadas: perceber, memorizar e anotar. Supõe um vai-e-vem entre percepções, explicitações mentais e as anotações em diário de campo. Tais atividades (perceber, memorizar e anotar), melhoram com o passar do tempo. Ter anotado uma observação precedente permite uma melhor observação *in situ*: exercitar a memória aumenta a capacidade de observação (Bead & Weber, 2007).

Nesse sentido, passaremos à socialização de nossas experiências que serão apresentados em dois movimentos. No primeiro, apresentamos os contatos iniciais realizados com o hospital pela busca de parcerias, ou seja, nosso empenho em avançar no trabalho interdisciplinar. No segundo movimento, descrevemos como foi o acesso aos participantes, no caso, os adolescentes entrevistados.

A opção por trabalharmos com o conceito de movimento se dá por ter ele um sentido que permite vaguear pelos “entre lugares” das relações e, nesse processo, criar redes de saberes e representações, onde circulam e se transformam conceitos, teorias, dúvidas e reformulações (Scarparo & Pedroso, 2010). Com essa perspectiva é que partilhamos nossas experiências, na tentativa de podermos apresentar novas ideias, visões e pensamentos, da mesma forma que convidamos a cada leitor(a) a reformular as suas, e assim, contribuir para expandirmos essa rede de saberes e significações.

Primeiro movimento: contexto da pesquisa e os desafios da interdisciplinaridade

Movimentar-se pela interdisciplinaridade não é, de fato, tarefa fácil. Contudo, é interessante pensar que invocamos este conceito sempre que nos deparamos com questões, objetos, situações, “cujo princípio de solução sabemos exigir o concurso de múltiplas e diferentes perspectivas” (Pombo, 2003, p. 4). Foi com essa preocupação que nos aproximamos do Serviço de Doenças Infecciosas e Pediátricas (DIPed) do Hospital em questão e tentamos estabelecer parcerias, a fim de acessarmos da melhor maneira possível os adolescentes participantes da pesquisa.

De antemão, sabíamos que esse hospital é referência para os municípios da região de abrangência no acompanhamento ambulatorial de pessoas portadoras do HIV e tratamento daquelas que têm aids. Porém, como chegar ao Ambulatório de Pediatria, onde funciona a DIPed, era-nos desconhecido. Mesmo assim, após contato positivo, por email, com uma das enfermeiras pesquisadoras, fomos até lá.

O ambiente físico do Ambulatório de Pediatria é composto por um longo corredor, onde os usuários e acompanhantes aguardam pela consulta, o qual dá acesso às salas de atendimento de cada especialidade. Foi por esse corredor que cruzamos para encontrar os

profissionais e apresentar nossa proposta de pesquisa no Serviço. Naquele primeiro encontro, o que mais marcou foi a colocação dos profissionais (médicas e enfermeiras) de que necessitavam de psicólogos no Serviço, que a nossa presença lá poderia ser muito importante. Entretanto, para além disso, circulava entre as falas um receio de que seríamos mais um grupo a ir explorar o espaço e os usuários do Serviço e depois ir embora, sem oferecer-lhes um retorno, como já havia acontecido em anos anteriores.

Como, então, poderíamos mostrar que, sim, queríamos contribuir com o Serviço, seus profissionais e usuários? Como poderíamos cativá-los? De que modo poderíamos convergir nossas concepções teóricas e práticas? Não podíamos prometer nossa presença constante no Serviço, nem que resolveríamos a falta de psicólogos, mas podíamos assumir um compromisso ético com aqueles profissionais envolvidos diretamente na atenção à saúde de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids.

Fomos entrando a passos lentos no hospital, buscando sempre envolver os profissionais do Serviço na pesquisa, registrando-os como participantes do projeto e sempre os inquirindo sobre cada passo a ser dado. Acordamos com os profissionais em ir acompanhando as atividades que ali aconteciam, e assim fomos nos familiarizando com aquele cenário, o cenário da nossa pesquisa.

Em seguida, outros procedimentos éticos foram sendo cumpridos, como aprovação pela Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão do Hospital e, após, aprovação pelo comitê de Ética em Pesquisa. Somente após tais autorizações, iniciamos a coleta de informações com os adolescentes.

O acompanhamento às atividades do Ambulatório, pelas pesquisadoras, acontece desde abril de 2010, semanalmente às terças-feiras no período da tarde e eventualmente em outros dias da semana. No início da pesquisa, a equipe era composta pela coordenadora da pesquisa, que é psicóloga, uma mestranda em psicologia, também psicóloga e uma professora

pesquisadora da enfermagem. Aos poucos, a equipe foi sendo ampliada, e outros profissionais começaram a participar do processo: três bolsistas de iniciação científica em psicologia, uma voluntária do curso de psicologia e servidores inseridos no Serviço (duas enfermeiras e uma médica infectologista). Ainda, uma professora e outros pesquisadores do curso de enfermagem começaram, timidamente, a se interessar pelo projeto, participando inclusive de uma capacitação para se trabalhar com adolescentes, elaborada pela coordenadora do projeto e pela mestranda. No serviço, além dos profissionais efetivos e acadêmicos envolvidos em estágios e/ou projetos de pesquisa e extensão, também circulam residentes da medicina e da residência multiprofissional, o que torna as tardes de terça-feira bastante movimentadas.

A interlocução entre a equipe “*psi*” e esses profissionais não é tarefa fácil. Conhecer e estabelecer uma relação com a equipe, formada por um grande número de profissionais geralmente bastante envolvidos com seus afazeres exige das pesquisadoras reapresentações de quem é e qual a sua função ali:

Às vezes dá a sensação de estar incomodando ou, ao contrário, não ser vista. (Notas do Diário de Campo, mestranda).

Outro desafio se refere ao espaço físico restrito que o Serviço disponibiliza para a realização das atividades e atendimentos, ocorrendo também dificuldades de encontrar espaços para a realização das entrevistas com os adolescentes e, em função disso, o fato de muitas vezes ter que interromper as entrevistas para ceder lugar aos atendimentos:

Estávamos no meio da entrevista, a residente da medicina abriu a porta e, sem pedir licença, foi entrando, satisfeita por ter encontrado a adolescente que queria fazer a consulta. Sem ela dizer nada, entendi que eu deveria sair, dar lugar, como se o que ela faria fosse mais importante do que uma entrevista. (Notas do Diário de Campo, mestranda).

Havia começado a explicar a pesquisa para um adolescente, quando alguém bateu à porta e, antes que eu pudesse levantar para ver o que era, uma moça (residente) já abriu a porta e perguntou o que estávamos fazendo ali. Eu apresentei-me como psicóloga e que naquele momento estava realizando uma pesquisa. Ela então me disse que precisava usar a sala para atendimento. Questionei-a se podia aguardar um pouco,

e ela disse que sim, mas percebi que não ficou muito satisfeita. Poucos minutos depois voltou acompanhada de outro médico, que me pediu que eu liberasse a sala, pois eles precisavam usar. Então, tive que pedir desculpas ao adolescente que estava comigo e saímos. Porém fiquei muito triste e constrangida com isso, senti-me como que invadindo o espaço dos médicos, enfermeiros, residentes [...]. (Notas do Diário de Campo, mestranda).

Essas situações nos fazem refletir sobre os cuidados éticos que envolvem o atendimento a adolescentes nos serviços de saúde, bem como pensar nas relações entre os profissionais. Em relação aos cuidados éticos, percebemos que a autonomia e a confidencialidade, tão importantes no estabelecimento de vínculos com adolescentes (Taquette, 2010), fica comprometida. A invasão de privacidade e a não possibilidade de o adolescente decidir pelo que quer fazer podem interferir tanto na pesquisa, quanto durante a consulta médica, se ele se sentir desrespeitado.

Já na relação entre os profissionais, fica visível a dificuldade de se trabalhar numa proposta interdisciplinar, quando ainda vemos a prioridade ao atendimento médico, quando não conseguimos dialogar uma combinação para o atendimento, ou mesmo quando os próprios usuários consideram menos importante vir para outros atendimentos que não sejam médicos. Isso é preocupante, pois enquanto tivermos fronteiras rígidas delimitando os saberes de cada disciplina, não conseguiremos pensar no sujeito de modo integral. É preciso que novas verdades sejam criadas diante de cada novo domínio, é preciso tornar as fronteiras nômades, instáveis, “caotizar os campos, desestabilizando-os ao ponto de fazer deles planos de criação de outros objetos-sujeitos” (Passos & Barros, 2000, p. 77).

Alcançar uma proposta interdisciplinar torna-se, então, o grande desafio. Nossa proposta de pesquisa pode contribuir para isso, quando chama os profissionais para dialogar sobre novas propostas, quando questiona sobre atividades disponíveis, quando oferece um espaço de compartilhamento de informações para os adolescentes (e estes percebem aí uma

oportunidade de serem escutados), ou simplesmente pela nossa presença no Serviço, que diz que outros saberes também podem circular por aquele cenário.

No Serviço, também acontecem, desde 1998 e semanalmente, duas atividades de um projeto de pesquisa e extensão desenvolvido por um Grupo de Pesquisa vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Essas atividades se constituem no Grupo “Anjos da Guarda” e na sala “Cantinho Mágico” (Padoin et al., 2009), e foi por meio dessas que as pesquisadoras se inseriram no local de pesquisa.

Na sala Cantinho Mágico, que se trata de uma sala de espera voltada especialmente para crianças, pois há jogos, brinquedos e televisão, circulam também alguns adolescentes e familiares. Nesse espaço, há um estranhamento inicial fortemente sentido no que se refere a pouca ou nenhuma comunicação a respeito do motivo pelo qual os adolescentes e demais usuários e cuidadores compareciam à consulta. Percebemos que dificilmente as pessoas conversam entre si.

Era dia de comemoração ao dia das crianças. Eu estava na sala Cantinho Mágico quando chegou Luisa (nome fictício), de 11 anos, e logo veio falar comigo. Já nos conhecíamos de outra vez que veio ao Serviço com sua mãe. Luisa não participou da pesquisa porque ainda não sabe do seu diagnóstico. (...) [Nesse dia] ela me conta que está tendo febre todas as noites, e que não se sente bem. Pergunto se ela toma remédio para melhorar e ela diz que sim, mas que é muito ruim, que ela não gosta. Cita o nome de três remédios que ela identifica dois pela cor e um por ser líquido. Dou-me conta, então, que se refere aos antirretrovirais. Por mais que tivesse bastante gente na sala ninguém deu sequência ao assunto. (...) Luisa também não interagiu com mais ninguém, ficando sempre ao meu lado conversando e no final pediu para jogar varetas, admirando-se ao ouvir eu dizer que também gostava de brincar. (Notas do Diário de Campo, mestranda).

Já o grupo “Anjos da Guarda” acontece semanalmente e dele participam familiares/cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, junto a profissionais de outras disciplinas, docentes e/ou discentes em atividades curriculares. Os encontros, que duram em média uma hora, têm como objetivo esclarecer dúvidas e angústias em relação ao

tratamento de seus filhos, seja criança ou adolescente, e compartilhar vivências e conhecimentos acerca do HIV/Aids (Padoin et al., 2009).

Participar desses grupos foi de suma importância para começarmos a conhecer quais eram as demandas que o Serviço tinha e atendia. Ali poderíamos fazer contato com os familiares dos possíveis participantes da pesquisa. Contudo, no desenrolar do grupo já percebíamos que isso não seria possível, pois muitos adolescentes ainda não estavam sabendo dos seus diagnósticos, e essa era uma demanda que as mães traziam.

Percebi que, mesmo tendo vários possíveis participantes para a pesquisa, a maioria não sabe que tem HIV. Mesmo assim, a vivência no grupo Anjos da Guarda me faz pensar que, embora não se tenha dito isso a eles, eles o sabem, dando alguns indícios aos cuidadores. (Notas do Diário de Campo, mestranda).

Em relação às atividades específicas para os adolescentes, começaram a ser realizadas, em 2011, consultas de enfermagem e/ou interdisciplinar por residentes e profissionais do serviço. Paralelo a estas, grupos de pesquisa da universidade vão organizando outras atividades. Uma delas organizada pelo grupo de enfermagem tenta fazer grupos mensais com os adolescentes. Nós, da psicologia, elaboramos, em parceria com a equipe da DIPed, o projeto Cantinho do Diário. Este envolve a criação de um blog que ficará disponível no Serviço para que os adolescentes que vivem com HIV/Aids possam escrever, ler depoimentos de seus pares e acessar materiais informativos em um computador específico para essa atividade. Para isso, foi desenvolvido em 2012 um curso de capacitação destinado aos profissionais do Serviço, pesquisadores do grupo de pesquisa da enfermagem e acadêmicos de iniciação científica envolvidos no projeto, a fim de que aprendessem a manusear a ferramenta blog e pudessem discutir sobre textos teóricos que auxiliem no desenvolvimento da atividade.

Assim, os primeiros passos foram dados. Nesse processo, vivenciamos algumas dificuldades no trabalho interdisciplinar, repensamos como cativar aqueles profissionais que estavam receosos com a presença de novos pesquisadores ali, ficamos ansiosas quando

tivemos que ceder lugar a outro profissional, mas, enfim, vencemos nossos medos e conseguimos estabelecer boas alianças com os profissionais da DIPed. Isso resultou na possibilidade de nos aproximar do Serviço e conhecer mais de perto as demais atividades oferecidas ali e os participantes da nossa pesquisa.

Nesse sentido, vamos consolidando nossa parceria com aquele Serviço, e cumprindo nosso compromisso ético de contribuir para a promoção da saúde das crianças e adolescentes ali atendidas. Além disso, vamos aprendendo, desafiando-nos e envolvendo-nos com o trabalho interdisciplinar.

A partir de agora, passaremos a narrar nosso encontro com os adolescentes, como nos aproximamos deles e de suas famílias, nossas dificuldades e o desafio de promover um encontro dialógico para falar sobre o que, muitas vezes, deseja ser silenciado.

Segundo movimento: o encontro com os adolescentes

Nesse movimento, desenvolveremos o aspecto relativo ao acesso aos participantes da pesquisa. Narramos o momento que vai desde os primeiros contatos com os cuidadores/familiares até nos encontrar com os adolescentes. Encontros esses que nos permitiram vaguear entre silêncios, timidez, medos e interrupções, e nos exigiram cautela e criatividade para acessar aqueles sentimentos e pensamentos, tão íntimos e difíceis de compartilhar pelos participantes da pesquisa.

Em meio a muitas expectativas de quem encontraríamos em cada dia e como seriam as reações de cada familiar/cuidador, e do próprio adolescente, começaram as aproximações. Após uma consulta prévia aos prontuários dos que seriam atendidos em cada dia, a fim de conferir a idade e o diagnóstico para HIV, buscávamos fazer contato com algum familiar do adolescente.

No geral, os familiares e cuidadores sempre foram bastante disponíveis em aceitar conversar comigo e percebia, ainda, que até se sentiam aliviados(as) por ter esse

momento para eles(as) poder se expor sem ser julgados(as). (Notas do Diário de Campo, mestranda).

Em meio às poucas informações dispostas nos prontuários (o que consiste numa barreira ao trabalho interdisciplinar), era essencial questionar os cuidadores/familiares a cerca do conhecimento do diagnóstico por parte dos adolescentes. Aí, uma grande surpresa às pesquisadoras foi saber que muitos dos adolescentes, entre 10 e 14 anos, ainda não sabiam de seus diagnósticos. Na maioria dos casos, as cuidadoras – geralmente mães e avós eram as acompanhantes – relatam que inventam às crianças e adolescentes que estes vão ao Serviço para receber um tratamento para outra doença. Percebemos que essa dificuldade em contar sobre o real motivo que fazem o tratamento acontece especialmente quando a mãe também vive com HIV. Fato esse já referendado por Roso (2005), ao dizer que essas mães, por viverem com HIV, enfrentam, além dos problemas de saúde pessoal e da prole, preconceitos de mão dupla: da sociedade para elas, e da sociedade para o(a) filho(a). Nesse sentido, acreditam que não contar seja uma forma de proteger seus filhos(as) do preconceito e da discriminação.

Sobre o contato com os cuidadores/familiares, este era feito no corredor do Serviço da DIPed (que também consiste em uma sala de espera), na sala Cantinho Mágico, ou no grupo Anjos da Guarda.

Hoje participei do grupo Anjos da Guarda. Também participou dona Maria, avó de Bela (13 anos). A avó contou que a neta já sabe do diagnóstico para o HIV e que é bem independente pra tomar a medicação. (...). Ao final do grupo, conversei com dona Maria e apresentei a ela nossa proposta de pesquisa. A avó me confirmou que a neta foi infectada por transmissão vertical e expôs que a menina está sob sua guarda em função de que a mãe de Bela não a cuidava. Questionando-a se podia convidar Bela para participar, ela disse que se fosse de interesse da menina, por ela tudo bem. (Notas do Diário de Campo, mestranda).

Contatar Bela não foi difícil, ela foi bastante receptiva e aceitou tranquilamente participar. Porém, nem sempre foi assim. Além de nos sentir muito ansiosas por temer não

conseguir um número suficiente de adolescentes para participar da pesquisa (e esse era uma espécie de temor-fantasma das pesquisadoras), entre os que preenchiam os critérios de elegibilidade, havia aqueles que se mostravam mais tímidos, não aceitavam tão prontamente, esperavam o aval de seus familiares ou, sem conseguir verbalizar que não desejavam participar, apenas faziam um gesto negativo com a cabeça. A decisão por não participar foi delicadamente aceita, assegurando aos adolescentes de que não interferiria em nada seu acompanhamento no Serviço de Saúde, nem seu relacionamento com as pesquisadoras e equipe de profissionais.

A aproximação aos que aceitavam, da mesma forma, precisava ser muito cautelosa. Desde o início da apresentação do estudo, explicávamos os passos em que se constituía a pesquisa, que ela tinha uma sequência e que o participante escolhia até onde ele queria participar, além de poder desistir a qualquer momento, sem qualquer ônus.

Dessa forma, depois que os familiares assinavam o termo de consentimento, e os adolescentes o termo de assentimento, a pesquisadora pedia que o familiar esperasse no corredor. Uma preocupação dos familiares era se nesse tempo o adolescente fosse chamado para a consulta. Para tranquilizá-los, era-lhes informado que se isso ocorresse, eles poderiam pedir ao profissional para aguardar um pouco, ou vir até a sala em que o adolescente se encontrava chamar. Geralmente o que acontecia era a escolha pela segunda opção. Isso pode ser entendido tanto pela ansiedade do familiar, em temer que depois não fosse atendido, ou pela pressa do próprio profissional, que precisava realizar a primeira consulta, fazer a discussão do caso e dar a devolução. Além disso, como já assinalado no item anterior, outras interrupções aconteciam quando profissionais do Serviço desejavam usar a sala para seus atendimentos. Nessas duas situações, algumas coisas se perdiam, quebrava-se o diálogo com o entrevistado. Em alguns casos, o entrevistado parecia ficar inseguro em prosseguir, resistia a

aprofundar alguns assuntos e controlava-se para não se emocionar, afinal não queria ser visto chorando.

No momento que ficava a sós com o adolescente, então, a pesquisadora explicava mais detalhadamente em que se constituía o primeiro passo da pesquisa, isto é, como ele deveria preencher a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (Seidl, Tróccoli, & Zannon, 2001). Durante o tempo em que preenchia, procurava ficar em silêncio, mas à disposição para qualquer dúvida que tivessem. Ao final, retomava os próximos passos da pesquisa e se ele tinha interesse em continuar participando. Muitos optaram por parar por ali, dizendo que não tinham interesse em prosseguir. Outros, mesmo que tímidos, optaram por continuar, e então foram instruídos a fazer o Desenho da Figura Humana (DFH), o segundo passo da pesquisa.

A proposta de pedir ao entrevistado que desenhasse a Figura Humana foi pensada justamente como um facilitador. Uma oportunidade de a pessoa projetar, tanto no desenho, como durante o inquérito produzido sobre o mesmo, imagens idealizadas, emoções momentâneas, atitudes frente aos outros, à vida, à sociedade. Além disso, podemos dizer que aliar o DFH com posterior inquérito serviu não apenas como ferramenta de avaliação de cunho emocional (Bandeira, Costa & Arteché, 2008), mas como um instrumento importante na construção do *rapport* no contexto de pesquisa. Se houveram desistências após o preenchimento da Escala, o mesmo não aconteceu após o DFH. Todos os que aceitaram participar do desenho, aceitaram também participar da entrevista, a terceira e última etapa da pesquisa.

A sala onde acontecia a pesquisa não era a mais aconchegante, nem a mais silenciosa, mas sim a que estava disponível entre as salas do ambulatório. As paredes finas permitiam que o som das outras salas chegasse até onde se estava, da mesma forma que o que se falava na sala de pesquisa também poderia ser ouvido nas outras, caso se aumentasse o tom de voz. Esse fato trouxe certo desconforto, tanto à pesquisadora, quanto ao entrevistado.

A entrevista com Davi não foi fácil, nem pra mim, nem pra ele. Ele se emocionou muito ao falar de sua mãe. Pelo que disse, foi a primeira vez que teve oportunidade de falar dela, porém percebi que ele se travava a cada vez que se aproximava da sala. Parece que tinha medo que alguém chegasse até nossa sala e flagrasse ele chorando, ou que o escutassem da sala ao lado. (Notas do Diário de Campo, mestranda).

Outro desafio vivenciado, frente aos adolescentes, refere-se às falas curtas durante as entrevistas. Especialmente no início, as respostas não passavam de poucas palavras enrijecidas, que pareciam ser escolhidas antes de ser enunciadas. Como, então, estimular um discurso espontâneo? Fora a estrutura física da sala, que pode ter influenciado, era preciso transformar aquele ambiente num *setting* agradável. Assim, usar das falas dos próprios adolescentes para propor que falassem mais sobre, usar perguntas que evitassem respostas como sim ou não, e estimular a falar sobre tudo o que vinha à mente deles, foram algumas das alternativas usadas para promover o diálogo. Nesse sentido, o uso do Desenho da Figura Humana e posterior inquérito, mostrou-se uma estratégia vital, pois ali eles conseguiam mostrar uma parte deles (projeção) sem o receio de se sentirem julgados.

Diante disso, realizaram-se as entrevistas, momentos únicos foram vividos. Algumas situações precisaram ser revistas, alguns questionamentos passaram despercebidos, os quais foram apontados e trabalhados em supervisão, mas no geral um resultado satisfatório. Depoimentos e sentimentos valiosos foram compartilhados pelos adolescentes e certamente extrapolaram os objetivos da pesquisa. A oportunidade de um espaço para poderem falar sobre o que é silenciado nos diversos ambientes por onde circulam foi salientada pelos participantes como muito positiva. Acreditamos que o encontro com os adolescentes foi como deveria ser, “uma interação, uma troca de ideias e de significados, em que várias realidades e percepções são exploradas e desenvolvidas” (Gaskell, 2002, p.74).

Enfim, retratamos nesse segundo movimento os passos que demos para acessar os adolescentes. Falamos de nossas expectativas para encontrar os familiares e de como nos sentimos ansiosas ao temer não conseguir adolescentes que pudessem e quisessem participar

da nossa pesquisa. Também discorremos sobre a cautela que tivemos em respeitar a decisão dos adolescentes, as dificuldades de se conseguir uma sala disponível e que favorecesse um *setting* agradável, bem como salientamos a proposta de usar o DFH como uma importante estratégia para estimular o adolescente a projetar seus sentimentos e emoções.

Conclusão

Neste artigo buscamos socializar um pouco das nossas experiências junto a um Serviço de Saúde especializado no atendimento de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids. Em movimentos cautelosos, fomos entrando no espaço hospitalar, construindo laços e parcerias, criando pontes para acessar os adolescentes e, diante disso, permitindo-nos renovar e repensar a práxis de ser pesquisador(a).

No primeiro movimento, ressaltamos as dificuldades de estabelecer um trabalho interdisciplinar, de conseguir dialogar com profissionais de outras áreas. Também falamos do desafio de, no contexto da pesquisa, encontrar salas disponíveis e tranquilas para realizarmos as entrevistas. Em meio a isso, conseguimos mediar os desafios e firmar parcerias com os profissionais da DIPed. Assim, conquistamos nosso espaço e nos aproximamos dos possíveis participantes da pesquisa, o que é registrado no segundo movimento. Neste, acessamos, num primeiro momento, seus familiares/cuidadores. Depois, chegamos aos adolescentes e, mediante explicação minuciosa, fizemos o convite para participarem da pesquisa. Ao convite, recebemos respostas positivas e negativas, que também foram respeitadas. No transcorrer da pesquisa, alguns ficaram mais silenciosos, outros não participaram das três etapas da pesquisa, mas certamente cada adolescente contribuiu a seu modo. Enfatizamos, nesse processo, a efetividade na utilização do DFH como uma importante estratégia para estimular o adolescente a projetar seus sentimentos e emoções e, então, descontraí-los para a entrevista.

Enfim, em um momento em que, muitas vezes, a pressa por apresentar resultados desconsidera o processo para chegar até eles, consideramos fundamental pararmos por alguns instantes e reconstruirmos nossa trajetória de pesquisa, de modo a justificar nossas escolhas teórico-metodológicas e repensar desafios e sugestões para próximas pesquisas. Sugerimos, então, que outros pesquisadores se habituem a utilizar o diário de campo como importante instrumento de registro de informações e apropriação do contexto de pesquisa. Também, indicamos que, especialmente em pesquisas com adolescentes, sejam utilizados diferentes estratégias, como o DFH, mas também que outras sejam pensadas, a fim de se estabelecer bons vínculos e facilitar a comunicação pesquisador-adolescente.

Podemos dizer que estabelecer parcerias com os profissionais envolvidos no Serviço de Saúde, assim como criar bons vínculos com os participantes da pesquisa, de modo ético e responsável, são processos fundamentais para a efetiva qualidade da pesquisa. Entre encontros e desencontros, tentativas e frustrações, erros e acertos, atualmente já não passamos mais por despercebidas no Serviço. Ocupamos um lugar, tímido, talvez, mas que, queiramos nós, produziu mudanças e novos questionamentos, assim como bagunçou com nossas certezas e colaborou para a ampliação da nossa rede de saberes.

Referências

- Bandeira, D. R., Costa, A., & Arteché, A. (2008). Estudo de validade do DFH como medida de desenvolvimento cognitivo infantil. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 332-337.
- Beaud, S. & Weber, F. (2007). *Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Gaskell (2002). Entrevistas individuais e grupais. In M. W. Bauer, & G. Gaskell, G (Orgs.), *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático* (pp.64-89). Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Minayo, M. C. de S. (1993). *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde* (2^a ed.). São Paulo, Rio de Janeiro: HUCITEC: ABRASCO.
- Padoin, S. M. de M., Paula, C. C. de P., Tronco, C. S., Ribeiro, A. C., Santos, E. E. P. dos., Hoffmann, I. C., & Valadão, M. C. (2009). Crianças que têm HIV/AIDS e seus familiares/cuidadores: experiência de acompanhamento multidisciplinar. *Revista Saúde (Santa Maria)*, 35(2), 51-56.
- Paiva, V, Ayres, J. R. C. de M., Segurado, A. C., Lacerda, R., Silva, N. G. da., Silva, M. H. da., Galano, E., Gutierrez, P. L., Marques, H. H. de S., Della Negra, M, & França-Jr, I. (2011). A sexualidade de Adolescentes Vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10), 4199-4210.
- Passos, E. & Barros, R. B. (2000, janeiro-abril). A Construção do Plano da Clínica e o Conceito de Transdisciplinaridade. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(1), 071-079.
- Pombo, O. (2003). Epistemologia da Interdisciplinaridade. In *Seminário Internacional Interdisciplinaridade, Humanismo, Universidade*, Faculdade de Letras da Universidade do Porto, 12 a 14 de Novembro 2003, pp 1-18. Disponível em http://www.uesc.br/cpa/artigos/epistemologia_interdisciplinaridade.pdf Acesso em 22 de fevereiro de 2013.

- Ribeiro, A. C. (2011). *Ser-adolescente que tem HIV/AIDS em seu cotidiano terapêutico: perspectivas para o cuidado de enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS.
- Roso, A. (2005). *Cultura Sexual e Reprodutiva em Tempos de AIDS: Análise Transcultural dos Discursos Relacionados à Transmissão Materno-Infantil do HIV-1*. Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS. Faculdade de Psicologia.
- Scarparo, H. & Pedroso, M. (2010). Representações: movimentos de imagens e palavras vividas. In P. Guareschi, A. Hernandez, & M. Cárdenas (Org.), *Representações Sociais em Movimento: psicologia do ativismo político* (pp. 15-22). Porto Alegre: EDIPUCRS
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.
- Spinardi, J. R., Machado, J. K. C., Sant'Anna, M. J. C., Passarelli, M. L. B., & Coates, V. (2008, julho). Adolescer com HIV: Saber, Conhecer e Conviver. *Adolescência & Saúde*, 5(2), 7-14.
- Taquette, S. R. (2010 - janeiro). Conduta ética no atendimento à saúde de adolescentes. *Adolescência & Saúde*. 7(1), 6-11.

DIÁRIO 2

A ADOLESCÊNCIA (RE)APRESENTADA NA ÓTICA DA PSICOLOGIA SOCIAL CRÍTICA

ADOLESCENCE (RE)PRESENTED FROM THE VIEW OF CRITICAL SOCIAL PSYCHOLOGY

Vanessa Limana Berni – psicóloga, mestre em psicologia pelo Programa de Pós-Graduação de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, integrante do Grupo de Pesquisa “Saúde, Minorias Sociais e Comunicação”. Endereço para correspondência: Rua Mal. Floriano Peixoto, 1750, 3º Andar – Sala 321, CEP 97015-372, Santa Maria, RS, Brasil. Endereço eletrônico: vanessa.berni@yahoo.com.br

Adriane Roso – psicóloga, doutora em Psicologia (PUC-RS), docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (PPGP-UFSM), líder do Grupo de Pesquisa “Saúde, Minorias Sociais e Comunicação”. Endereço para correspondência: Rua Mal. Floriano Peixoto, 1750, 3º Andar, Sala 321, CEP 97015-372, Santa Maria, RS, Brasil. Endereço eletrônico: adrianeroso@gmail.com

Resumo

O objetivo deste artigo é (re)introduzir alguns elementos para construir uma concepção alternativa de adolescência/adolescente que esteja em sintonia com as pressuposições ontológicas e epistemológicas da Psicologia Social Crítica e a Teoria das Representações Sociais. Partindo de uma experiência com adolescentes vivendo com HIV/Aids em um hospital público do Sul do Brasil, trazemos à luz algumas inquietações teóricas com relação à concepção da adolescência/adolescente como um período universal e natural – uma concepção amplamente difundida na Psicologia. Como alternativa, foi proposto pensar a adolescência como um processo, ou como “devir” – termo que traz a possibilidade de “vir a ser”, “tornar-se”, “transformar-se”, “metamorfosar-se” –, sem fronteiras delimitadas que separem a infância da adolescência.

Palavras-Chave: Psicologia social crítica; adolescência; adolescente; HIV/Aids

Abstract

The aim of this paper is to (re)introduce some elements to construct an alternative conception of adolescence/adolescent that goes along with the ontological and epistemological presuppositions of the Critical Social Psychology and the theory of social representations. From a working experience with HIV-positive adolescents in a public hospital in sul of Brazil, we bright to light some theoretical disquiets regarding the conception of adolescence/adolescent as a universal and natural period - a conception very widespread in Psychology. As alternative, it was proposed to think adolescence as a process, or as “*devir*” – an expression that beings the possibility of “become”, “to transform” or “to metamorphose” –, no delimited borders that separates childhood from adolescence.

Keywords: Critical social psychology; adolescence; adolescent; HIV/AIDS

“Dou-me conta das transformações exteriores do meu corpo e, mais ainda, daquilo que está a ficar tão diferente no meu íntimo. E como não falo sobre isto com ninguém, tento compreender sozinha. [...]. Sinto-a despertar em todo o meu corpo e em toda a minha alma. Tenho de fazer esforços para me conservar calma, sinto uma grande confusão, não consigo ler, nem escrever, nem fazer seja o que for. Só sei que tenho saudades” (Anne Frank, 13 anos) (Frank, 1958).

Introdução

Em uma primeira leitura, as falas de Anne Frank, acima, parecem ilustrar o que é consenso, na maioria das vezes, entre diversos especialistas ao falarem do momento da vida identificado como adolescência. Conceito esse que, usualmente, associa-se a um período, uma fase de turbulências, de mudanças, de novas responsabilidades, de conflitos familiares, e tem sido assunto constante de educadores, psicólogos, sociólogos, psicanalistas, entre outros profissionais, e registrados em teses, dissertações, literatura juvenil, etc. Percebemos essa reprodução de conhecimentos e representações nas diversas formas simbólicas³ veiculadas pelos meios de transmissão de massa.

Mas será que o que é veiculado, escrito, falado, pelos meios de transmissão, representa, de fato, o que os adolescentes pensam e sentem? Por que é tão difícil falar em adolescência sem remeter a uma fase difícil, envolta de muitas mudanças, como se ela fosse única? Uma fase que desejamos que logo acabe e por isso mesmo a denominamos “fase”? Seria por que, realmente, os adolescentes vivenciam características muito diferentes das vivenciadas por crianças e adultos, ou por que representações como as apresentadas no parágrafo anterior estariam já tão internalizadas que se torna difícil pensar na adolescência sem nos remetermos a elas? Ou seria pelo fato de que, ao trabalharmos com adolescentes, revivemos e percebemos que suas características ainda nos pertencem?

³ Por “formas simbólicas”, entende-se um “amplo espectro de ações e falas, imagens e textos, que são produzidos por sujeitos e reconhecidos por eles e outros como construtos significativos” (Thompson, 2007, p.79).

O cerne de todas essas questões, à Psicologia Social Crítica, é pensar por que isso acontece, por que Anne não conversa com ninguém sobre isso. Saudades do quê? Talvez saudades de quando ela era escutada, saudades de um tempo/espço sentido como seguro, confortável, acolhedor.

É diante dessas questões, emergentes do contraposto entre nossa experiência derivada de uma pesquisa com adolescentes vivendo com HIV em um hospital do sul do Brasil, e de inquietações diante das produções científicas correntes que, em grande medida, definem a adolescência como uma fase ou um período universal, natural e relativamente estático, que escrevemos este artigo. Desde já, enfatizamos que não se trata de negar momentos particulares de vida do ser humano, e nem de desqualificar modos já consagrados de conceber a adolescência. Partimos do pressuposto que “nas ciências humanas e sociais, um paradigma impõe a necessidade de que se passe a ponderar outras possibilidades de olhar para um mesmo fenômeno, mas isto não significa que as visões anteriores desmoronam” (Petuco & Medeiros, [n.d.], p. 6).

Nesse sentido, o que queremos é (re)apresentar a adolescência a partir do ponto de vista da Psicologia Social Crítica, a qual entende o ser humano como um agente histórico-social. Isto é, que não se “desenvolve”, no sentido evolucionista que a palavra pode trazer, mas que está em constante construção/fabricação. Essa perspectiva, segundo Roso (2007), desvincula-se da perspectiva cartesiana e sugere a construção de um espaço de intersecção, onde o indivíduo e a sociedade são vistos como relacionais e interdependentes, resultando que o processo representacional de tudo que nos rodeia – inclusive como nos representamos – é sempre complexo, multifacetado e em constante reatualização.

A partir da Psicologia Social Crítica, podemos compreender de modo mais amplo a realidade dos fenômenos, “pois, diante do que *está aí*, lembra-me também tudo o que *não está aí*, o lado oculto, não iluminado, silenciado, mas que também é parte da totalidade do fato e

do fenômeno, da realidade” (Guareschi, 2005, p.16). Logo, para compreendermos como uma visão de adolescência foi construída e institucionalizada em (ou internalizada por) nossa sociedade, precisamos retomar o passado, a história. Mas atenção, segundo Guareschi (2005), a história não são os fatos em si, o que aconteceu; ela nos remete à “*qualidade* dos fatos, aquela qualidade que me diz que todos os fatos são passageiros, temporais, transitórios, precários, *relativos*, incompletos” (p.15). Assim, o que aconteceu passa a ser visto como resultado de múltiplas determinações.

Ainda, em consenso ao autor supracitado, podemos dizer que “no olhar das pessoas com consciência histórica está implícita a percepção *do que não está aí: do que já foi ou do que virá*” (p.15). Dessa forma, pensar a adolescência de forma crítica, exige perceber suas concepções atuais, para justamente ver “*o que não está aí*, isto é, aquilo que originou tudo isso que está aí, ou que virá, depois que isso que está aí passar” (Guareschi, 2005, p.15-16). Esses conceitos, relativos à Psicologia Social Crítica, guiam a discussão e organização deste artigo. Articulando com a teoria, traremos elementos empíricos da pesquisa desenvolvida por nós, intitulada “Corpos Positivos: um estudo sobre identidade e representações de adolescentes em tempos de aids”. Após a apresentação do método, nosso escrito será dividido em três partes, de modo a refletir sobre “*o que não está aí*”, “*o que está aí*”, e “*o que virá*”, expressões essas postas por Guareschi (2005).

Método

A discussão e reflexão teórica sobre adolescência é construída sob a perspectiva qualitativa, na medida em que pretende questionar sobre “suposições do senso comum ou idéias [sic] tidas como corretas (...) e investiga a natureza dos fenômenos sociais” (Pope & Mays, 2005, p.13). Nesse sentido é que propomos questionar e refletir sobre as ideias

comumente apresentadas sobre adolescência, a partir da interlocução entre as teorias estudadas por nós e a prática.

Este artigo foi pensado a partir da pesquisa “Corpos Positivos: um estudo sobre identidade e representações de adolescentes em tempos de aids”⁴, iniciada ainda em 2010, em um Serviço de Doenças Infecciosas e Pediátricas situado na região sul do Brasil, onde os participantes são adolescentes, de 11 a 14 anos, infectados a partir da transmissão vertical do HIV (isto é, transmissão da mãe para o filho). Entre os objetivos da pesquisa, buscamos analisar as experiências desses adolescentes vivendo com HIV/Aids, de modo a tentar compreender como as representações da aids e de ser/estar adolescente com HIV impactam seus relacionamentos sociais/afetivos, e, então, a construção de suas identidades. Ao olharmos criticamente para as experiências desses adolescentes, percebemos que muitos de seus discursos divergem das produções científicas sobre adolescência, ou estão no nível da reprodução de conceitos e comportamentos sem reflexão sobre as representações que experimentam.

Assim, para que essa discussão aconteça, utilizaremos alguns depoimentos dos adolescentes entrevistados, de modo a articulá-los com a produção teórica sobre o assunto, observando convergências e divergências em seus discursos. Nesse sentido, procuramos realizar, no sentido enunciado por Jovchelovitch (2008), um encontro dialógico entre diferentes saberes; porém, alertamos que o material a ser apresentado não é exaustivo e permanece aberto a novas considerações.

A interpretação, compreensão e discussão do objeto em estudo se dá com base na Psicologia Social Crítica, tomando alguns elementos da Teoria das Representações Sociais, uma vez que esta nos auxilia a entender “como novos saberes são produzidos e acomodados no tecido social” (Jovchelovitch, 2008, p. 86). De acordo com a autora, isso implica às

⁴ Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, sob o CAEE 0139.0.243.000-10.

pesquisadoras questionar as tradições culturais, sempre com o desejo de descobrir e iluminar os fatos e pressupostos assumidos como “dados”.

Diante de tais preposições, dividimos a análise deste artigo em três partes. Na primeira - *“Retomando o passado: o que não está aí”* - fazemos uma análise sócio-histórica sobre o processo de institucionalização da adolescência e suas conseqüentes representações. Aos poucos, vamos iluminando as dimensões ocultas dessa produção, desafiando a visão tradicional, muitas vezes tomada como natural. No segundo momento - *“O que está aí”* -, apresentamos o movimento de profissionais, especialmente psicólogos (onde nos incluímos), que criam suas teorias e pressupostos baseados em um saber-poder capaz de produzir modos cristalizados de ser e fazer sujeito. Na última parte - *“O que virá: uma alternativa de compreensão sobre a adolescência”* - explanamos uma possibilidade de compreensão da adolescência sob uma nova luz, pautada na dinamicidade e dialogicidade entre atores sociais, espaço onde incluímos os discursos dos adolescentes procedentes da nossa experiência com a pesquisa mencionada. A construção de alternativas é intrínseca à Psicologia Social Crítica e à Teoria das Representações Sociais, pois ambas buscam a renovação da Psicologia Social.

Retomando o passado: “o que não está aí”

A fim de dar conta de explicar *“o que não está aí”*, começamos, nessa primeira parte do estudo, descrevendo as ideias de autores que nos guiam para um tempo/espaço em que ainda não se fazia menção ao período da adolescência. Esses autores nos explicam, então, como e a serviço de que esse conceito foi sendo instituído na/pela sociedade. A compreensão da adolescência pela psicologia e sua influência na produção de representações serão assuntos abordados no segundo momento, quando a discussão começará fazendo referência a Stanley Hall – considerado o primeiro autor da psicologia a descrever o fenômeno adolescência. Além desse, recorreremos a outros autores clássicos da psicologia, que trabalharam com esse tema.

Com relação a “*o que não está aí*”, isto é, sobre o que pouco ou nada se mostra e se fala, encontramos um período todo que antecede o século XVII, onde não se faz referência ao sentimento moderno de infância e, tampouco, à experiência/vivência da adolescência. Ou seja, não existia a particularidade de distinguir a criança do adulto. De acordo com Ariès (1981), “assim que a criança tinha condições de viver sem a solicitude constante de sua mãe ou de sua ama, ela ingressava na sociedade dos adultos e não se distinguia mais destes” (p.156).

Foi somente a partir dos séc. XVII e XVIII, que surge o sentimento da infância, caracterizado pela “*paparicação*”. Primeiramente, esses sinais surgem no seio familiar, em que advém a noção de família burguesa. A partir de então, o contexto social da vida pública passa para a esfera privada, gerando um modelo de socialização com base na educação e na preparação da criança e do jovem para os desafios do mundo adulto. As crianças também receberam atenção dos moralistas que se preocupavam com a disciplina e a racionalidade dos costumes, e dos religiosos, que passaram a acreditar que as crianças também têm alma e, então, necessitavam de cuidado (Ariès, 1981).

Schwetter (2006) explica como a sociedade produziu interferências e orientações no processo evolutivo da vida humana. A família, uma vez detentora do papel de instituir a educação e preparar o indivíduo para viver a vida privada, torna-se responsável pelo surgimento dos “primeiros vestígios de diferenciação entre o mundo da criança e do jovem e o mundo do adulto, papel este, tomado como modelo de socialização até por volta do início do século XIX” (Schwetter, 2006, p. 18).

Como nos dizem Villela e Doreto (2006) a “*idéia [sic] de que entre a infância e a fase adulta existe um período intermediário, com características próprias, é recente. Sua emergência está relacionada às transformações ocorridas no último século e seus impactos na organização do trabalho e nos comportamentos reprodutivos*” (p. 2468). As autoras explicam que o crescimento das indústrias nos séculos XIX e XX exigiu maior qualificação dos

trabalhadores, os quais precisaram de um tempo para se capacitar e também postergaram o início da vida reprodutiva. Fatores esses que foram demarcando um período de aprendizagem e preparação para o futuro e provocando uma lacuna entre a vida adulta e a infância que logo foi ocupada pelas ideias de juventude e, posteriormente, de adolescência.

Sendo assim, podemos dizer que é somente a partir do século XIX que se instaura uma concepção moderna de adolescência, com a criação e reconhecimento de necessidades e especificidades pautadas em um jogo de saber-poder-verdade que “inventa” tanto os identificados como adolescentes, como aqueles identificados como crianças (Cruz, 2007). Além disso, Grossman (2010) refere que, a partir do século XX, a ideia de adolescência passa a assumir uma concepção retentora de um estatuto legal e social, e a ser vista, cada vez mais, como um problema pelos pesquisadores.

Para entendermos como se produzem essas representações recorreremos ao conceito de universo reificado e universo consensual. Encontramos em Moscovici (2003) a ideia de que as ciências são os meios pelos quais nós compreendemos o universo reificado. As pessoas assumem posições desiguais, onde o que cada ser humano expressa não são suas ideias, mas, sim, o conhecimento verdadeiro de um grupo que ele representa. As pessoas, ideias, ambientes e atividades são vistas como objetos isolados, sobre as quais as várias ciências podem “impor sua autoridade no pensamento e na experiência de cada indivíduo e decidir, em cada caso particular, o que é verdadeiro e o que não o é” (Moscovici, 2003, p. 50).

Por outro lado, no universo consensual encontramos as atividades intelectuais da interação social cotidiana pelas quais são produzidas as representações sociais. Estas têm a finalidade de restaurar “a consciência coletiva e lhe dão forma, explicando os objetivos e acontecimentos de tal modo que eles se tornam acessíveis a qualquer um e coincidem com nossos interesses imediatos” (Moscovici, 2003, p. 52).

Temos consciência de que é difícil, talvez até impossível, delimitar com exatidão onde começa e onde termina um universo e outro. Quando brota o conhecimento reificado ou o consensual, eles se espalham como sementes jogadas ao vento que se difundem em rizomas. Entretanto, a importância de compreendermos esses dois modos de pensamento da (na) sociedade está no fato de que, muitas vezes, as representações são criadas para dar conta do conhecimento declarado verdadeiro pelo saber das ciências.

Retomando o conceito da adolescência, podemos imaginar que suas características foram inicialmente produzidas – por um universo reificado – para atender a um interesse social e político da época, isto é, a criação de uma “adolescência” serviu aos propósitos de um novo mercado econômico. Uma vez difundidas suas características à sociedade em geral, novas representações foram criadas – pelo universo consensual – para dar conta daquele “fenômeno” desconhecido.

Junto à criação e institucionalização dessas representações, que associavam adolescência a “uma etapa de preparação para a vida adulta, uma etapa de dedicação à educação e à experimentação da vida” (Schwetter, 2006, p. 20), vão se criando espaços para a implementação de tratamentos específicos e/ou de serviços especializados para os adolescentes. Assim, vão se ratificando os papéis de especialistas e instituições de poder-saber, que passam a classificar características “normais” e “anormais” na vida do ser humano. Foucault (1999) desenvolveu muito bem a produção e as relações de “poder-saber”.

Outra forma de compreender a adolescência é pensá-la como um mito, atualmente sustentado pela imaginação de todos, mas que foi inventado no começo do século XX, prosperando após a 2ª Guerra Mundial (Calligaris, 2000/2010). Os mitos são uma forma arcaica e primitiva de pensar e se situar no mundo, compartilhada de modo igual. Mitos são parte dos elementos que compõem as representações sociais (Moscovici, 2003).

Em Jovchelovitch (2008) encontramos que “a questão do ‘*por que*’ de toda mitologia é produzir um sistema de significação que pode invocar e ensinar a motivação que originalmente o colocou em atividade” (p 186). Segundo a autora, o conhecimento produzido pelo mito se transforma em “lentes para compreender e manter dimensões da vida humana não facilmente apreendidas por outros sistemas de conhecimento, de uma maneira que conforta, tranquiliza e liberta imaginativamente” (p. 186). Assim, se pensamos a adolescência como mito – logo, como parte das representações – defenderemos que ela pode ter sido criada justamente para dar conta do que era difícil compreender ou explicar. Ou seja, símbolos e significados foram sendo elaborados para dar sentido àquele momento em que o ser humano começa a questionar e experienciar o que estivera adormecido durante a infância, mas que nem os adultos têm respostas precisas sobre tais questões.

Diante disso, fica evidente a preposição de que a adolescência diz respeito a uma construção social, histórica e cultural, que foi fabricada e institucionalizada a partir de interesses da sociedade moderna industrial e, desde então, passou a ser reforçada pelo universo *reificado* de especialistas interessados na adolescência e retrabalhada pelo universo *consensual*. Especificamente na psicologia, diversos autores contribuíram para a institucionalização desse período de vida. A partir disso, começamos a visualizar “*o que está aí*”, isto é, o que é comumente apresentado; mas que se torna contestável se olharmos criticamente para a *qualidade* dos fatos. É, como salientam Nascimento, Manzini e Bocco (2006), “colocar em análise o lugar que ocupamos, nossas práticas de saber-poder enquanto produtoras de verdades – consideradas absolutas, universais e eternas – seus efeitos, o que elas põem em funcionamento, com o que elas se agenciam” (p.17).

“O que está aí”

Grande parte dos psicólogos já ouviu falar de G. Stanley Hall e de sua obra seminal “Adolescence”, já que sua publicação em 1904, segundo Arnett (2006), “é amplamente vista como o começo do campo da adolescência como uma área acadêmica e de pesquisa científica. Entretanto, poucos psicólogos têm lido de fato o trabalho de Hall” (p.186). O que conhecemos de Hall na graduação, no Brasil, usualmente, deriva de fontes secundárias, mas é inegável que sua obra é responsabilizada “pelo mito que ‘tempestade e estresse’ é uma parte universal e inevitável do desenvolvimento do adolescente” (Arnett, 2006, p.186).

Na visão de Stanley Hall (1904), a adolescência dura dez anos ou mais, na qual todo o tipo de desenvolvimento é muito rápido e constante. Ainda, previamente à adolescência existiria a pré-adolescência, que cobre as idades de oito a 12 anos. A psicanálise, pensamos, vem corroborar com as ideias de Hall, como é o caso de Helene Deutch (1983). Para a psicanalista, embora o começo da adolescência seja menos definido que o seu fim, ela termina depois de uma luta dolorosa e abre caminho para o estado de maturidade. Desenvolve a noção de pós-adolescência como um prolongamento mal acabado da adolescência.

Stanley Hall também foi identificado como o primeiro psicólogo a descrever a adolescência como um estágio especial do desenvolvimento humano, marcado por tormentos e conturbações vinculadas à emergência da sexualidade, o que antes era ignorado. Concepção que foi “reforçada por algumas abordagens psicanalistas que a caracterizaram como uma etapa de confusões, estresse e luto também causados pelos impulsos sexuais que emergem nessa fase do desenvolvimento” (Ozella, 2006, p. 16).

Contudo, há psicanalistas que refletem sobre as afirmações cristalizadas. Calligaris (2000/2010), ao falar de Hall, salienta que as características sobre adolescência não se constituíram novidade nenhuma à época. O que pode ser considerado novo refere-se ao fato de Hall se preocupar com elas e lutar para que os “benefícios” da infância se prolongassem.

Por exemplo, defendia a escolarização obrigatória para adolescentes, como já acontecia para as crianças. Foi assim que, de acordo com Calligaris (2000/2010), inaugurou-se “uma tendência que hoje empurra a escolaridade obrigatória (e com ela a adolescência) para além dos 20 anos de idade” (p. 77).

Adiante, passado a metade do século XX, Erikson (1976) introduz o conceito de “moratória”, que vem acompanhado do termo crise de identidade ou crise da adolescência. Com esses conceitos, Erikson marca a adolescência como sendo uma fase especial no processo de desenvolvimento, uma vez que identifica o período como sendo quase que “um modo de vida entre a infância e a idade adulta” (p. 128) difícil de administrar.

Aberastury (1983) é outra influente psicanalista que fala da adolescência como “o momento mais difícil da vida do homem” (p. 29), envolvendo muita instabilidade e perdas. A transformação do corpo é sinalizada como um processo lento e doloroso, que exige do adolescente o “luto pelo corpo de criança, pela identidade infantil e pela relação dos pais da infância” (Aberastury, 1983, p.24).

Os assinalamentos dessas transformações são muito importantes, especialmente à época em que foram feitos, quando se precisava firmar um campo de estudo mais dirigido às especificidades referentes ao que se denomina psicologia do desenvolvimento. Entretanto, chamamos atenção que as afirmações desses autores parecem não valorizar o fato de que as transformações corporais e psicológicas acompanham o ser humano por toda a vida, que estamos a todo o momento mudando, ganhando e perdendo características fisiológicas e psicológicas. Para ilustrar o que estamos dizendo, vale lembrar as transformações de uma mulher gestante, de uma mulher em climatério, ou de um homem em andropausa. Seriam essas experiências menos significativas ou menos dolorosas que o período da adolescência? Essas experiências não podem também causar ações de rebeldia, de inconformidade?

Ainda, citamos Outeiral (1994), a fim de trazer à tona a questão cultural de ser/estar adolescente. O autor, apesar de frisar o fato de ser a adolescência um fenômeno psicossocial, de início e fim não bem definidos, divide a adolescência em três fases, onde a primeira seria caracterizada pelas transformações do corpo (puberdade); a segunda, pela busca da definição sexual; e a terceira – culminando com o fim da adolescência – seria marcada pela aquisição da maturidade e responsabilidade social.

Pensamos que essas fases devem ser analisadas com cautela, já que elas parecem circunscrever uma parcela privilegiada da sociedade. O próprio autor nos fornece elementos para pensar assim quando assume que os parâmetros utilizados para falar da adolescência estão baseados no “estrato social mais favorecido de nossa sociedade” (p. 2). Com isso, Outeiral (1994) ostenta a adolescência como vinculada a fatores sociais, econômicos e culturais de onde o ser humano se desenvolve, mostrando que a adolescência e suas fases são construções, e não uma essência.

Outro questionamento necessário refere-se às delimitações quanto às faixas etárias do período entendido por adolescência. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), adolescência compreende a faixa etária entre 10 e 19 anos. Já, o Estatuto da Criança e do Adolescente considera adolescente aquela pessoa entre 12 e 18 anos de idade (Brasil, 1990). Ainda, o Ministério da Saúde, em consonância com a OMS, diferencia etariamente a adolescência da juventude, sendo esta compreendida no período dos 15 aos 24 anos de idade.

Logo, ao observarmos essas classificações podemos deduzir que a categoria adolescência não é universal. Por outro lado, entendemos que essas definições podem ser úteis para se pensar políticas públicas que atendam a necessidades específicas. Entretanto, será que não há outra maneira de construir a prática? Pensamos que sim, desde que consigamos desconstruir as representações sobre a adolescência, a começar pelo que circula no universo reificado.

Não queremos, com isso, inutilizar as palavras “adolescentes e adolescência”. Queremos ressignificá-las com o intuito de, quem sabe, contribuir para mudanças nas representações. A desconstrução e ressignificação de representações acerca da adolescência exigem que práticas inovadoras sejam criadas. Ao invés de elaborar políticas públicas que se delimitam conforme faixas etárias, por exemplo, poderia haver políticas públicas e intervenções que atendessem situações e contextos de vida singulares e com base na contextualização social, cultural e histórica de cada ser humano. Ao invés de firmar o “ser” adolescente, poderíamos trazer o discurso da metamorfose, belissimamente desenvolvido por Ciampa há muito tempo atrás. Se “Identidade é metamorfose” (Ciampa, 1985, p.74), como pode alguém “ser” adolescente? Ilustrando: caso alguém estivesse passando por um período de rebeldia, desgostoso da vida, sem planos para o futuro, esse sujeito poderia ser acolhido em um programa específico para os que “estão metamorfoseando”, não importando a idade em que se encontra. Afinal, a cada faixa etária da vida podemos preferir “ser aquela metamorfose ambulante do que ter aquela velha opinião formada sobre tudo” (Seixas, 1973).

“O que virá”: uma alternativa de compreensão sobre a adolescência

As reflexões apresentadas até aqui nos orientam para pensar na força que práticas e representações têm ao produzirem certas “verdades” sobre determinados fatos. Especialmente acerca do campo *psi*, concordamos com Gonzales (2007) quando expõe a necessidade de uma postura crítica frente às práticas psicológicas que, ancoradas em procedimentos e técnicas “dados” como científicos, tentam instituir e legitimar modos de ser juvenil.

Ao encontro disso, Guareschi (2012) defende a necessidade de “desnaturalizar quaisquer noções totalizantes sobre a infância, adolescência e família que se pretendam permanentes e universais, provocando-se, assim, um contínuo questionamento sobre as relações entre poder e verdade” (p. 261). É justamente essa nossa intenção nesse espaço:

questionar as verdades tradicionalmente apresentadas sobre adolescência, descaracterizando as instituições de poder que se apropriam desse conhecimento e, a partir disso, visualizarmos “*o que virá*”, ou seja, apresentar uma alternativa de compreensão sobre a adolescência.

A crítica ao *que está aí* (ou às suas ausências) surge no momento em que paramos pra pensar que essas concepções naturalistas e universais sobre a adolescência podem ser facilmente capturadas por agentes sociais que não têm interesse em reconhecer o “adolescente” como um sujeito capaz de viver a “experiência de um grupo sujeito”. Quer dizer, não têm interesse que ele capte os elementos da situação em que vive e construa seus próprios tipos de referências práticas e teóricas, sem ficar na posição constante de dependência (Guattari & Rolnik, 2007). Se as experiências não são problematizadas, podem se tornar modelos a serem reproduzidos acriticamente na e pela sociedade. Uma vez que a sociedade produz representações sobre a adolescência e comportamentos esperados nesta fase, abre espaço para que essas representações sejam internalizadas pelos adolescentes sem que estes pensem sobre. Isso porque, de acordo com Jodelet (2001), “as representações sociais – enquanto sistemas de interpretação que regem nossa relação com o mundo e com os outros – orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais” (p. 22).

Jovchelovitch (2000) expõe que ao conviver com determinadas representações – que podem estar enraizadas em reuniões públicas, nos cafés, nas ruas, nos meios de comunicação, nas instituições, pois estes são espaços em que elas se propagam, se cristalizam e são transmitidas – as pessoas vão gradualmente internalizando-as. Logo, passam a identificar-se com essas representações, e, então, agir e tomar decisões a partir das concepções que elaboram. Nesse ponto, acreditamos que uma atenção especial precisa ser dada às representações que profissionais da saúde, e pessoas em geral, podem construir sobre os denominados “adolescentes”, pois a forma como os representamos, pode influenciar no modo de entendê-los e até levar a discriminações.

Diante disso, a perspectiva que assumimos neste estudo volta-se a repensar a adolescência como uma fabricação social dotada de interpretações e significações produzidas em sociedade. A partir da Psicologia Social Crítica, entendemos a adolescência enquanto processo, ou enquanto devir – termo que traz a possibilidade de vir a ser, tornar-se, transformar-se, metamorfosear-se. Sobre esse conceito, Bove (2010) afirma que “o tempo da adolescência, ou a adolescência como tempo, é o ser-tempo produtor do ser humano social-histórico. A adolescência não poderia, portanto, se reduzir a um momento limitado e transitório da vida humana” (p.44).

Nesse sentido, enquanto psicólogas sociais críticas, entendemos o adolescente como um ser social e histórico, que não só sofre as influências de sua cultura, mas que se constitui a partir dela. Acreditamos que entender a adolescência, a partir dessa ótica, torna-se essencial para entendermos as experiências humanas nas relações com o “objeto” de investigação. Dessa forma, nossa pesquisa com adolescentes vivendo com HIV/Aids pode ser iluminadora para repensar, a partir da Psicologia Social Crítica, a adolescência como uma fabricação social dotada de interpretações e significações produzidas em sociedade.

Talvez, a primeira representação que surja, em relação a adolescentes vivendo com HIVAids, seja de irresponsabilidade, seguida do julgamento de ter tido um “comportamento de risco”. Entretanto, se pensamos em um adolescente infectado pelo HIV a partir de transfusão sanguínea, ou a partir da transmissão vertical, provavelmente muitos mudariam sua representação. Por que isso acontece? Certamente não há uma única resposta a essa questão, mas mais do que procurar respostas, interessa-nos aqui demonstrar que, quando pensamos em adolescentes vivendo com HIV/Aids, necessitamos somar as representações sobre a adolescência às representações da aids, para, então, podermos entender a experiência dos mesmos. Isso sem contar que esse adolescente já foi criança com HIV e, nesse processo, muitas representações já foram internalizadas. Enfim, não pretendemos aqui explorar as

representações da aids, pois isso já foi feito com esmero por diversos autores (e.g., Barbará, Sachetti, & Crepaldi, 2005; Jodelet & Madeira, 1998; Joffe, 1994/2012; Sontag, 1989), apenas sinalizamos essas questões para apresentarmos os interlocutores deste estudo, que compartilharam conosco um pouco de suas representações sobre ser/estar adolescente.

No total, foram seis os entrevistados em nosso estudo, os quais foram identificados ficticiamente, como: Rosa, Bela, Davi, Max, Lara e Luís. Estes foram contatados no Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas de um hospital da região sul do país no período de fevereiro a julho de 2012, enquanto aguardavam por suas consultas de acompanhamento ao tratamento antirretroviral. Inicialmente, a pesquisadora fez uma busca aos prontuários dos mesmos, a fim de conferir idade (10 a 14 anos) e diagnóstico para o HIV. Logo, fez-se contato com familiares/cuidadores que acompanhavam os adolescentes com o objetivo de conhecer qual a via de transmissão do vírus, pois nos interessava apenas a transmissão vertical, e se os adolescentes tinham conhecimento do diagnóstico. Aos familiares/cuidadores que atenderam esses critérios, explicamos detalhadamente os objetivos e procedimentos da pesquisa, questionando, no fim, se poderíamos convidar o adolescente sob sua responsabilidade para participar da pesquisa. Somente após o consentimento do mesmo é que conversamos com o adolescente e explicamos novamente nossas pretensões com a pesquisa e como ela aconteceria, caso tivesse interesse em participar. Ao final, lemos juntos os termos de consentimento e de assentimento que eram assinados pelos responsáveis e pelos adolescentes, respectivamente. Dito isso, passamos a apresentar alguns diálogos produzidos nas entrevistas, de modo a iluminar o que queremos expressar.

Através das entrevistas, percebemos que diante dos questionamentos sobre o que representaria ser/estar na adolescência, a fala é sempre projetada, como se aquilo do que falam não os afetasse, não lhes fizesse sentido, como se apenas estivessem falando de outros.

Vejamos:

Adolescência é rebelde⁵. (...). É errar..., tem umas até que não [puxam?], tem outras que sim. (...). Na adolescência o cara tem que tá numa fase de crescimento..., e tá saindo da..., da criancice. (...) daí é tanto estresse (Max, 14 anos).

Na adolescência tem que ter mais um pouquinho mais de responsabilidade, né..., passa já o crescimento..., fase, daí (Lara, 11 anos).

É... amadurece mais. (...). É... (pensa), não sei..., desenvolvimento do corpo, também. Acho que é só. (...). Ahmn..., não..., não sei dizer mais (Luís, 13 anos).

[Estar na adolescência] É estudar bastante..., pensar... antes de fazer as coisas, só (Davi, 12 anos).

As palavras “rebelde, fase, estresse, desenvolvimento”, destacadas nos discursos de Max, Lara, Luís e Davi, circulam nos discursos consensuais da sociedade, indicando que o conteúdo do universo reificado já está presente no senso comum. Já as expressões “responsabilidade, amadurece, pensar antes de fazer as coisas” não parecem ser constantes nos discursos reificados. Isso pode sugerir uma inclinação a pensar sob apenas um ângulo, reforçando, desse modo, algumas características em detrimento de outras, que, da maneira como pensamos, podem coincidir e perpassar o mesmo período, inclusive a mesma pessoa.

Na tentativa de ouvir como essas representações são experimentadas em suas vidas, questionamos se eles se consideravam na adolescência e, então, muitas incertezas e até contradições emergiam. Pensemos na atividade do “brincar”, a mais sinalizada pelos participantes como sendo uma atividade considerada da infância, mas que eles continuam praticando. Os trechos de diálogo ilustram as contradições do “estar adolescendo”:

Tô sentindo que eu tô mudando, porque eu não tô mais pensando do jeito que eu tô pensando, eu não gosto mais de brincar, de boneca assim, de comidinha..., essas coisa (Rosa, 13 anos).

⁵ Destacamos palavras/expressões de modo a dirigir o olhar do/a leitor/a para experiências dos adolescentes que nos indicam a (re)produção de representações.

É que assim..., têm dias que eu acho isso muito chato, coisa de criancinha [brincar], mas aí, tem outros que não tem nada pra fazê, então eu tenho que me obrigar a fazer isso, entende? (Rosa, 13 anos).

[P⁶: E você se considera ainda criança?] É, um pouco..., né..., já tô mais crescida. (...).
[Eu] gosto [de brincar], mas não... muito, muito (Lara, 11 anos).

Eu não sei. (...) Porque eu ainda faço muita criancice, de certo. (...). Ficar brincando e... zoando (Luís, 13 anos).

[P: E ser criança, o que seria?] Brincar..., eu brinco ainda, mas brincar..., fazer um monte de coisas extrovertidas (Davi, 12 anos).

[P: O que que muda da infância pra adolescência?] O jeito de ser..., o compartilhamento também com as pessoa ..., não ter tudo na brincadeira. (...) quando era criança eu só queria brincar..., só queria brincar, eu não queria fazê nada. (...). Agora eu faço alguma coisa (Max, 14 anos).

Vemos nessas sequências que, por mais que eles tentem expressar o brincar como uma atividade pertencente à infância, eles não abandonam totalmente essa prática à medida que crescem. Ao que parece, os interlocutores da pesquisa não representam a adolescência como uma ruptura com a infância, não veem um marco separando-a da infância, confirmando quão tênue é a fronteira entre uma e outra. Talvez seja mesmo porque não há uma fronteira delimitada pela idade, e aí vamos entendendo por que e como essa transição é um processo, é metamorfose ambulante.

A metamorfose refere-se também ao corpo, às transformações corporais, relacionadas em grande parte das vezes à estética, como ilustram os recortes de fala de Max, Bela e Lara:

O corpo da gente vai crescendo..., vai ficando mais alto, também. (...). Eu como, como e não consigo engordá, não sei o que que é (Max, 14 anos).

Deus o livre, eu tenho pesadelo em pensa que um dia eu posso ter celulite. (...). Varizes também é uma coisa que eu não quero ter tão cedo (Bela, 13 anos).

⁶ A letra “P” refere-se às falas das pesquisadoras.

Não, é que prá minha idade de 11 anos, [eu sou] baixinha. (...). É..., é desde pequena..., não era muito, muito baixinha, mas prá agora com 11 anos, devia tá um pouco mais grande, né (Lara, 11 anos).

As preocupações dos três interlocutores nos conduzem ao conceito de corporeidade (*embodiment*), já que eles estão indicando que o corporal é um autêntico campo da cultura. Um processo material de interação social (Esteban, 2004), no qual os desejos de se aproximar de um padrão (e.g., ter estatura ou peso adequados à idade) são potencializados pelo tipo de vivência do sujeito, no caso pela vivência com HIV. Lembramos que para muitas das crianças que foram diagnosticadas tardiamente ou que não seguiram o protocolo da medicação conforme prescrição, como é o caso de alguns de nossos interlocutores, impactos na estatura e peso podem ser observados. Estudos indicam que relações entre uso de inibidores de protease, peso e altura, e período de classificação clínica estão associados a uma maior efetividade do tratamento (e.g., Diniz et al., 2011; Leandro-Merhi, Vilela, Silva, & Filho, 2001).

A criação e a imposição de uma norma – em tal idade eu tenho que ter tal altura, tal peso – e a apropriação dessa norma pelos adolescentes, limitam o significado tradicional da palavra “adolescente”. *Adolescens* vem de *adolescere*, que, conforme Bove (2010), significa crescer, expandir. É um processo, um devir. Não um devir-adulto, no sentido social e histórico da normalização, tristemente imposto. “A adolescência, como processo ‘sem objeto’, certamente é a experiência de uma queda (...) mas indissociavelmente também o esforço continuado para superá-la” (Bove, 2010, p.44).

A corporeidade não se expressa apenas no físico, no biológico, como vemos nas reflexões de Rosa e Bela, mas no todo do sujeito, e, acima de tudo, ela não é estática:

O meu corpo tá mudando, ahmn, o meu jeito de pensá (Rosa, 13 anos).

A mentalidade também muda bastante, a gente acaba criando maturidade em relação a muitas coisas (Bela, 13 anos).

Em um “devir” – termo que traz a possibilidade de “vir a ser”, “tornar-se”, “transformar-se”, “metamorfosar-se” –, corpo e mente são inseparáveis e nós, protagonistas do discurso reificado, ficamos insistindo na dicotomia dos dois. O corpo, como expressou Lyon e Barbalet (citados por Esteban, 2004), é “um agente e um lugar de intersecção tanto de ordem individual e psicológico, como social; além disso, o corpo é visto como um ser biológico, mas também como uma entidade consciente, experiencial, atuante e interpretadora” (p.21).

Enfim, nossos entrevistados sinalizam que seus discursos interagem com os discursos reificados, reforçando representações sobre a adolescência, mas também retrabalhando essas representações a partir de suas vivências subjetivas. Por isso, podemos reforçar que a adolescência não é uma etapa/categoria/fase com características pré-definidas para nossos interlocutores, mas sim um processo, ligado diretamente a determinantes socioculturais. Na verdade, o que eles experimentam não nos parece ser muito diferente do que pessoas com 25 anos ou com 46 anos, como é o nosso caso, poderiam experimentar, desde que elas permitissem (re)florecer desejos de não ser apenas mais uma – o desejo de estar singular, ou de ser aquela metamorfose ambulante; afinal, como sabiamente pontuou Bove (2010), “o tempo do adolescente ou a adolescência, ela mesma, como tempo é o tempo humano por excelência, aquele que é aberto ao presente e à criação de todos os mundos possíveis” (p. 43).

Considerações Finais

A discussão realizada, neste artigo, permitiu-nos pensar sobre como a adolescência, no decorrer da história, foi sendo construída através de discursos reificados de especialistas interessados em institucionalizá-la como um momento da vida essencial ao desenvolvimento do ser humano, ligado a uma fase de rebeldia, estresse e problemas. Atualmente, a pesar de essas representações já terem sido retrabalhadas pelo universo consensual, elas, muitas vezes,

persistem nos saberes sociais. Isso é observado nos discursos dos nossos entrevistados que, mesmo referenciando experiências que conferem um caráter processual de transição para a adolescência, ainda assim reproduzem representações cristalizadas sobre tal.

Diante disso, o propósito de oferecer uma visão alternativa sobre adolescência – que possa ser pensada como um processo, ou enquanto “devir”, sem fronteiras delimitadas que a separem da infância – é mais uma tentativa de que representações atreladas a uma fase tida como natural e estática sejam ressignificadas. Assim, chamamos a atenção para a necessidade de, ao trabalharmos com os denominados “adolescentes”, termos cautela para não permitir que essas representações se sobressaiam ao ser humano a quem nos referimos, o qual, como defendemos, é singular, tem uma história, uma cultura e uma vida social mais complexa que o conceito que lhe é atribuído.

Enfim, podemos dizer que se conseguimos fazer com que o/a leitor/a percorresse essa produção e reflexão teórica questionando-se sobre concepções escritas, ditas e faladas sobre adolescência, sem esgotar possibilidades, nem chegar a respostas acabadas e fechadas, atingimos nosso objetivo. Esperamos que outros pesquisadores e profissionais, que têm tomado como objeto de estudo a adolescência, aprofundem essa discussão, a fim de que possamos estar sempre repensando nossos conceitos e concepções, e até nossas teorias. Que não fiquemos todos na saudade de um tempo de explorações, sonhos e utopias, como ficou Anne Frank.

Referências

- Aberastury, A. (Org.). (1983). *Adolescência* (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Justiça e Cidadania.
- Arnett, J. J. (2006). G. Stanley Hall's Adolescence: Brilliance and Nonsense. *History of Psychology*, 9(3), 186–197.
- Barbará, A., Sachetti, V. A. R., & Crepaldi, M. A. (2005). Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. *Interação em Psicologia*, 9(2), 331-339.
- Bove, L. (2010). *Espinosa e a Psicologia Social: ensaios de ontologia política e antropogênese*. Belo Horizonte: Autêntica Editora.
- Brasil. (1990). Ministério da Saúde. *Estatuto da Criança e do Adolescente*.
- Calligaris, C. (2010). *A adolescência*. São Paulo: Publifolha. (Original publicado em 2000)
- Ciampa, A. da C. (1985). Identidade. In S. T. M. Lane, & W. Codo (Orgs.), *Psicologia Social: o homem em movimento* (3ª ed., pp.58-75). São Paulo: Brasiliense.
- Cruz, E. F. (2007, dezembro). Infâncias, Adolescências e AIDS. *Educação em Revista*, 46, 363-384.
- Deutch, H. (1983). *Problemas psicológicos da adolescência: com ênfase especial na formação de grupos* (3ª ed.). Rio de Janeiro: Zahar.
- Diniz, L. M. O., Maia, M. M. M., Camargos, L. S., Amaral, L. C., Goulart, E. M. A., & Pinto, J. A. (2011). Impacto da terapia antirretroviral combinada no crescimento e nas taxas de hospitalização de crianças infectadas pelo HIV. *Jornal de Pediatria (RJ)*, 87(2), 131-137.
- Erikson, E. (1976). *Identidade, juventude e crise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Esteban, M. L. (2004). *Antropolgia del cuerpo. Género, itinerários corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.

- Foucault, M. (1999). *Em defesa da sociedade: curso ao college de France (1975-1976)*. São Paulo: Martins Fontes.
- Frank, A. (1958). *Diário de Anne Frank de 12 de Junho de 1942 a 1 de Agosto de 1944*. Tradução e prefácio de Ilse Losa, Lisboa: Editora Livros do Brasil.
- Gonzales, Z. (2007). *Protagonismo: Formas de Governo da População Juvenil*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Grossman, E. (2010, julho). A construção do conceito de adolescência no ocidente. *Adolescência & Saúde*, 7(3), 47-51.
- Guareschi, P. A. (2005). *Psicologia social crítica: como prática de libertação* (3ª ed.). Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Guareschi, N. (2012). Infância, adolescência e a família: práticas *psi*, sociedade contemporânea e produção de subjetividade. In A. M. Jacó-Vilela, & L. Sato (Orgs.), *Diálogos em Psicologia Social* (pp. 249-263). Biblioteca Virtual de Ciências Humanas do Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Guattari, F. & Rolnik, S. (2007). *Micropolítica. Cartografias do desejo*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Hall, G. S. (1904). *Adolescence: Its Psychology and its Relations to Physiology, Anthropology, Sociology, Sex, Crime, Religion and Education* (Vol. 2). New York: D. Appleton and Company.
- Jodelet, D. & Madeira, M. (Orgs.) (1998). *Aids e Representações Sociais: à busca de sentidos*. Natal: EDUFRN.
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ.

- Joffe, H. (2012). “Eu não”, “O meu grupo não”: representações transculturais da aids. In P. A. Guareschi, & S. Jovchelovitch (Org.), *Textos em Representações Sociais* (13ª ed., pp.239-261). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1994)
- Jovchelovitch, S. (2000). *Representações sociais e esfera pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Leandro-Merhi, V. A., Vilela, M. M. S., Silva, M. N. da., & Filho, A. de A. B. (2001). Características do crescimento de crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana. *Pediatria (SP)*, (1),17-26.
- Moscovici, S. (2003). *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Nascimento, M. L., Manzini, J. M., & Bocco, F. (2006). Reinventando as práticas psi. *Psicologia & Sociedade*, 18(1), 15-20.
- Outeiral, J. O. (1994). *Adolescer: Estudos sobre adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ozzela, S. (2002). Adolescência: uma perspectiva crítica. In M. L. J. Contini (Coord.), & S. H. Koller (Org.), *Adolescência e psicologia: concepções, práticas e reflexões críticas* (pp.16-24). Rio de Janeiro: Conselho Federal de Psicologia.
- Petuco, D. R. S. & Medeiros, R. G. (n.d.). *Saúde mental, álcool e outras drogas*. Contribuição à IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial. [s. l], [s. n.].
- Pope, C. & Mays, N. (2005). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde* (2ª ed.). Porto alegre: Artmed.
- Roso, A. (2007). O cotidiano no campo da saúde – Ética e Responsabilidade Social. In M. V. Veronese, & P. A. Guareschi (Orgs.), *Psicologia do cotidiano: Representações Sociais em ação* (pp. 119-146). Petrópolis, RJ: Vozes.

- Schwetter, T. (2006). *As representações sociais de namoro e casamento em adolescentes*.
Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Psicologia,
Universidade Católica de Goiás, Goiania, GO.
- Seixas, R. (1973). *Metamorfose Ambulante*. Disponível em: <http://letras.mus.br/raul-seixas/48317/>. Acesso em 18 de novembro de 2012.
- Sontag, S. (1989). *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Thompson, J. B. (2007). *Ideologia e Cultura Moderna – teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa* (7ª ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Villela, W. V. & Doreto, D. T. (2006). Sobre a experiência sexual dos jovens. *Cad. Saúde Pública*, RJ, 22(11), 2467-2472.

DIÁRIO 3

ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: IDENTIDADE E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM DIÁLOGO

ADOLESCENTS LIVING WITH HIV/AIDS: IDENTITY AND SOCIAL REPRESENTATIONS IN DIALOGUE

Vanessa Limana Berni – psicóloga, mestre em psicologia pelo Programa de Pós-Graduação de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, integrante do Grupo de Pesquisa “Saúde, Minorias Sociais e Comunicação”. Endereço para correspondência: Rua Mal. Floriano Peixoto, 1750, 3º Andar – Sala 321, CEP 97015-372, Santa Maria, RS, Brasil. Endereço eletrônico: vanessa.berni@yahoo.com.br

Adriane Roso – psicóloga, doutora em Psicologia (PUC-RS), docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (PPGP-UFSM), líder do Grupo de Pesquisa “Saúde, Minorias Sociais e Comunicação”. Endereço para correspondência: Rua Mal. Floriano Peixoto, 1750, 3º Andar, Sala 321, CEP 97015-372, Santa Maria, RS, Brasil. Endereço eletrônico: adrianeroso@gmail.com

Agradecimento: Agradecemos as profissionais Stela, Izabel, Jocelaine e Maria Clara e as acadêmicas de iniciação científica Nathiele, Sâmara, Daiane, Ana Paula e Cláudia pela parceria e empenho.

Resumo

Neste artigo, apresentamos e analisamos as experiências de adolescentes, infectados a partir da transmissão vertical do HIV, atendidos em um hospital público localizado no sul do Brasil. Especificamente, objetivamos compreender como as representações da aids impactam seus relacionamentos sociais/afetivos e a construção de suas identidades. Conduzimos entrevistas individuais semiestruturadas com seis adolescentes (entre 11 e 14 anos). Tomando o livro “Diário de Anne Frank” como ponto de partida, os dados foram apresentados como uma coprodução de um texto-diário e foram analisados considerando a teoria das representações sociais e outras produções interdisciplinares sobre identidade, adolescência e HIV/Aids. Entre outros achados, os adolescentes expressaram sentimentos de insegurança, medo, dúvidas e o desejo de não pensar sobre ser/estar adolescente com HIV. Junto a esses sentimentos, eles verbalizaram o desejo de enfrentar os desafios e as responsabilidades que a doença traz. Também, suas narrativas mostraram um misto de conformação e resistência com relação às representações do HIV/Aids, o que os impulsiona a constantemente metamorfosear suas identidades.

Palavras chave: Psicologia Social da Saúde; Representações Sociais; Identidade; Adolescentes, HIV/Aids.

Abstract

In this article, we presented and analyzed the experience of perinatally infected HIV adolescents, treated in a public hospital located in Brazil's Sul. Specifically, we aimed to understand how representations of AIDS impact their social/emotional relationships and the construction of their identity. We conducted semistructured one-on-one interviews with 6 adolescents (ages between 11-14 years old). Taking the book "The Diary of Anne Frank" as point of departure, data were presented as a coproduction of a diary-text, and they were analyzed considering the social representations theory and other interdisciplinary theoretical productions about identity, adolescence and HIV/AIDS. Among other findings, adolescents expressed feelings of insecurity, fear, doubts, anxiety and the desire of not thinking about being HIV-positive. Along with those feelings they uttered the desire of facing the challenges and responsibilities that illness brings along. Also, their narratives showed a mist of conformation and resistance regarding the representations of HIV/AIDS, what propels them to constantly metamorphose their identities.

Key-Words: Social Health Psychology; Social Representations; Identity; Adolescents, HIV/AIDS.

Introdução

Não consigo já imaginar que o Mundo possa voltar a ser para nós o que era antes. Digo muitas vezes: "Depois da guerra". Mas digo-o como se se tratasse de um castelo no ar e não de um tempo que se tornará, algum dia, para mim realidade. Quando penso na nossa vida em casa, na escola, com todas as suas alegrias e sofrimentos, em tudo o que era "antigamente"; tenho a sensação de não ter sido eu quem viveu essas coisas, mas sim uma estranha, alguém totalmente diferente (Anne Frank, 1958⁷).

Nós crescemos e vivemos em comunidade. É assim que Jovchelovitch (2008) introduz a ideia de que é em comunidade que organizamos nossas experiências e aprendemos sobre a vida e como vivê-la. A comunidade, segundo a autora, configura-se como um espaço intermediário que nos oferece sentidos e significados para a vivência dialética entre o sujeito singular e o mundo social, possibilitando, com isso, que nos tornemos nós mesmos e despertemos como atores sociais.

Desde o nascimento, a criança está imersa em um mundo por onde circulam representações sociais criadas e recriadas num contexto social, cultural e político maior (global), articuladas a representações coproduzidas em suas comunidades (local), sendo isso “que lhe garante a tomada de um lugar em um conjunto sistemático de relações e práticas sociais” (Duveen, 1994/2012, p. 213). Sob esses aspectos, seria simplório acreditar que a experiência de adolescentes, infectados a partir da transmissão vertical do HIV, começa a partir da descoberta do próprio diagnóstico, e exclusivamente em seu contexto local, uma vez que até esse momento eles, muitas vezes, já fazem uso contínuo de medicamentos, podem já ter vivenciado internações hospitalares, perdas familiares, além de interagirem com meios de comunicação diversos (televisão, jornais, internet) que criam e reforçam certas representações

⁷ Optamos por utilizar a tradução portuguesa do Diário (1958) por ser esta realizada a partir da edição alemã e do original holandês. Também em função da tradutora, Ilse Losa, ter vivido uma experiência parecida a de Anne Frank, que, por sua condição judia, foi obrigada a deixar o seu país, a Alemanha, tal como a Anne (Haken, 2008). Assim, acreditamos que a obra chega o mais próximo possível do que escreveu e viveu Anne Frank. Não utilizaremos as páginas, pois a versão utilizada para consulta está em pdf, podendo ser acessada no link: http://www.ifgoiano.edu.br/ipora/images/stories/coordenacao/Maria_Eugenia/O_Diario_de_Anne_Frank.pdf. Acesso em 08 de dezembro de 2012.

sobre o HIV/Aids. Contudo, talvez seja somente diante da descoberta do diagnóstico para o HIV que essas representações sejam ressignificadas e comecem a produzir novos sentidos na vida de cada um, exigindo, muitas vezes, novas maneiras de ser, fazer e agir diante de determinadas situações, o que potencializa a constante metamorfose de suas identidades.

Identidade, tal como entendemos, refere-se a “uma instância constituída em relação dialética com a sociedade, sendo formada por processos e relações sociais, que a mantêm, remodelam ou transformam. A identidade seria a face socializada da individualidade” (Veronese & Esteves, 2009, p.219). Por isso, compreendemos identidade como metamorfose (Ciampa, 1985), uma vez que se trata de um processo dinâmico e ininterrupto que acontece na interação com os outros, e (re)constrói-se conforme o contexto, ou seja, conforme a comunidade a que se pertence.

As representações sociais, da mesma forma, também são construídas por processos dinâmicos e dialéticos, constituem-se como uma produção que é social e psicológica, que são originadas na vida cotidiana, na comunidade, no desenvolvimento de comunicações interpessoais (Moscovici, 2003). Noções e conceitos sociológicos e psicológicos atravessam-se nas representações sociais, transformando-as num sistema de conhecimento complexo. Isso permite uma aproximação entre identidade e representações sociais, como confirma Banckes (2007) ao dizer que a identidade social está estritamente vinculada com as representações sociais, sendo que “transformações nas representações do mundo correm paralelas às transformações na identidade social” (p. 286).

Sob esses aspectos, queremos neste artigo apresentar e analisar as experiências de adolescentes infectados a partir da transmissão vertical do HIV que são atendidos em um hospital público localizado no sul do Brasil. Especificamente, objetivamos compreender como as representações da aids impactam seus relacionamentos sociais/afetivos e a construção de suas identidades.

Essa reflexão se faz necessária, pois, segundo Cruz (2007), adolescentes infectados pelo HIV podem adquirir a experiência de se tornarem “pessoas - soropositivas” a partir da discursividade da cultura, a respeito do que seja a infância, a adolescência e a aids. Isso quer dizer que o contexto social em que se está inserido, imbricado por diversas instituições e relações de poder, que produzem representações, é o principal responsável por atribuir sentidos à experiência de ser/estar adolescente com HIV/Aids.

Intencionalmente, escolhemos articular a narrativa de Anne Frank (1958) às falas de adolescentes entrevistados por nós. O Diário de Anne Frank foi uma leitura marcante na vida das pesquisadoras e durante o processo de pesquisa espontaneamente nos lembrávamos e relacionávamos as experiências dos adolescentes participantes da pesquisa às de Anne Frank.

A história de Anne Frank já tem mais de 60 anos. Anne pertencia a uma família judaica que, em 1933, fugindo às perseguições do regime hitleriano, refugiou-se na Holanda, onde supunha encontrar a paz e a segurança. Contudo, logo depois da invasão da Holanda pelos alemães, as perseguições aos judeus continuaram com tal violência que os Frank resolveram mergulhar – designação que então se dava ao desaparecimento voluntário de pessoas perseguidas, ou por razões políticas ou por discriminações raciais, as quais passavam a ter uma existência ilegal ou clandestina (Losa, 1958). Durante dois anos, que abrangem o período de guerra de 1942 a 1944, não podiam sair à rua e viviam sob a constante ameaça de serem descobertos pela polícia (*Polizei*). Anne escrevia com regularidade um diário, em forma de cartas, a uma amiga imaginária. Esse diário tornou-se não só um dos mais comoventes depoimentos contra a guerra, contra a injustiça e a crueldade como, também, um dos mais puros documentos psicológicos (Losa, 1958).

As falas de Anne Frank, que introduzem este artigo, levam-nos a pensar que o modo como ela organiza sua experiência e sua identidade também está permeada por representações internalizadas do que significa ser/estar adolescente e de pertencer à comunidade, no caso, a

judaica, e de precisar crescer mergulhada em um ambiente fechado, sem contato direto com a sociedade. Os adolescentes na atualidade não vivem em esconderijos e nem se escondem da *Polizei*, mas, sob muitos aspectos, consideramos que suas experiências a partir do HIV forjam existências muito próximas às de Anne Frank, como procuraremos salientar no decorrer deste texto.

Assinalamos que as discussões promovidas neste estudo são orientadas por uma *postura crítica*, apoiando-nos especialmente na perspectiva teórica das Representações Sociais (Moscovici, 2003), além das produções teóricas interdisciplinares realizadas sobre identidade, adolescência e HIV/Aids.

Destacamos que o estudo aqui apresentado resulta de uma dissertação de mestrado e responde a uma parte qualitativa de um amplo projeto de pesquisa intitulado “Corpos Positivos: um estudo sobre identidade e representações de adolescentes em tempos de aids”, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Maria, sob o CAAE 0139.0.243.000-10. As pesquisadoras se inseriram no campo de pesquisa (uma instituição pública hospitalar) desde 2010 e vêm desenvolvendo pesquisa e extensão junto a uma equipe multiprofissional.

A seguir, após explicarmos os métodos e delineamentos desenvolvidos na pesquisa, apresentaremos o “texto-diário de adolescentes vivendo com HIV”. Encerramos com as considerações finais.

Métodos e Delineamento da Pesquisa

A pesquisa faz uso de uma metodologia qualitativa, uma vez que esta permite “explorar o espectro de opiniões, as diferentes representações sobre o assunto em questão” (Gaskell, 2002, p.68) e compreender como essas representações e significados interferem na experiência de vida das pessoas. Para isso, optamos por utilizar a entrevista individual em

profundidade, semiestruturada, considerando esta como “uma interação, uma troca de ideias e de significados, em que várias realidades e percepções são exploradas e desenvolvidas” (Gaskell, 2002, p.74). Assim, tanto o entrevistado como o entrevistador estão, mesmo que de maneiras diferentes, envolvidos na coprodução de conhecimentos. Na pesquisa em questão, as entrevistas foram conduzidas por pesquisadoras capacitadas e com experiência em entrevistas, o que possibilitou um bom *rapport*, ou seja, o estabelecimento de uma relação de confiança e segurança, fundamental na condução da entrevista (Gaskell, 2002).

A pesquisa teve como cenário para a coleta de informações um Hospital, que é público/federal, sendo referência para os municípios da região de abrangência no acompanhamento ambulatorial e tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids. No caso deste estudo, o campo foi delimitado ao Ambulatório de Pediatria do Hospital, onde funciona o Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas (DIPed).

Quanto aos entrevistados, participaram seis adolescentes vivendo com HIV/Aids, infectados a partir da transmissão vertical, idade entre 11 e 14 anos, e que conheciam sua condição sorológica. O contato com os possíveis participantes da pesquisa só acontecia após contato inicial com algum responsável que precisava autorizar a participação do adolescente. Esse contato inicial aconteceu em um grupo de apoio específico para familiares/cuidadores, realizado semanalmente por integrantes de um grupo de pesquisa vinculados ao curso de enfermagem de uma universidade da cidade ou mediante convite informal no corredor, enquanto esperavam pelo atendimento. Nesse caso, era feita uma consulta prévia aos prontuários dos possíveis participantes, para conferir se o adolescente apresentava diagnóstico positivo para o HIV. A confirmação dos demais critérios de inclusão era dada na conversa com o cuidador ou familiar, quando a pesquisadora também explicava todos os objetivos e procedimentos da pesquisa. Caso o familiar concedesse a participação do adolescente sob sua responsabilidade, este era convidado a participar da pesquisa, e novamente eram explicados

os procedimentos e objetivos da pesquisa. Nesse momento, a pesquisadora ainda fazia a leitura dos termos de consentimento e assentimento, garantindo que todos os procedimentos éticos seriam adotados, e que, sendo consenso por participar, eram assinados, respectivamente, pelos familiares/cuidadores e pelos adolescentes. As informações provenientes desse contato com os familiares foram registradas em diário de campo.

O número total de participantes foi definido ao longo do processo de pesquisa, segundo “critério de suficiência, isto é, quando os pesquisadores julgaram que o material empírico já permitia traçar um quadro compreensivo da questão investigada” (Paiva et al., 2011, p. 4201). Mediante autorização dos adolescentes, as entrevistas foram gravadas.

A partir da proposta de análise de Spink (1994/2012) ao estudo das representações sociais, as entrevistas foram transcritas na íntegra. Logo, foi realizada a leitura e releitura do material transcrito, junto à escuta do material gravado, empregando a escuta clínica e a atenção flutuante, de modo a permitir a emergência de variações (versões contraditórias que podem surgir no discurso), detalhes sutis (silêncios, suspiros, hesitações, lapsos) e retórica (argumentações contra ou a favor do informante sobre um determinado fato); por fim, inferências e interpretações foram feitas a propósito dos objetivos previstos, e, após, realizada a interlocução com o Diário de Anne Frank.

Anterior à entrevista, foi solicitado aos adolescentes que respondessem a algumas questões sobre suas condições sociodemográficas em um questionário autoaplicável. A partir deste, então, foi possível identificar que: três são do sexo masculino e três do sexo feminino; quatro estão na sexta série e dois estão na quinta; três adolescentes se identificaram como moreno, um como preto, um como branco e um não respondeu; quatro deles residem em cidades próximas do hospital, enquanto dois residem na própria cidade. Quanto à situação familiar: dois entrevistados moram com a mãe biológica (separada do pai), dois moram com pais adotivos (em um caso os pais adotivos são tios do adolescente), um com os avós e um

mora com o pai (separado da mãe), mas até pouco tempo residia apenas com a mãe. Pela entrevista, pudemos perceber também que procedem de famílias com condição socioeconômica desfavorecida, com exceção de um que parece ter melhores condições. Ainda, salientamos que todos fazem uso da terapêutica antirretroviral, e dois já estiveram internados anteriormente. Ao questionarmos sobre o tempo em que sabem do diagnóstico, houve variações de um ano (três casos) a seis anos.

A seguir, apresentaremos a coprodução de um texto-diário dos adolescentes. É uma coprodução porque envolve narrativas de diferentes atores: adolescentes que participaram do estudo e Anne Frank. Ainda, essas narrativas são renarradas pelas pesquisadoras, indicando que as produções em pesquisas são sempre produções coletivas, não um mero saber-fazer em pesquisa, mas um “fazer-saber” (Passos, Kastrup, & Escóssia, 2009). Quer dizer, aproveitamos a potência do Diário de Anne Frank (1958) para compreender as experiências de adolescentes na atualidade.

Anne não vive com HIV, nem participou das entrevistas para a pesquisa em questão, mas ao olharmos profundamente para seus registros no diário percebemos o quanto ela é atual e se aproxima das experiências apresentadas pelos adolescentes que vivem com HIV. Seus anseios, desejos e sonhos vêm reanimar as experiências dos adolescentes que participaram de nosso estudo.

As discussões promovidas neste estudo são orientadas por uma *postura crítica*, que para Guareschi (2005) significa “que nada é absoluto, tudo contém sua contradição, a realidade de um fato ou fenômeno não se resume a um ponto de vista apenas” (p. 15). Significa olhar para além do que nos é apresentado como “realidade” e ter consciência de que diante *do que está aí*, existem outros ângulos, geralmente ocultos, não iluminados, silenciados. Para elevarmos nossa consciência crítica, de estar constantemente nos questionando, apoiamo-nos especialmente na perspectiva teórica das Representações Sociais

(Moscovici, 2003), além das produções teóricas interdisciplinares realizadas sobre identidade, adolescência e HIV/Aids.

Coproduzindo narrativas: Texto-Diário de adolescentes vivendo com HIV

As experiências dos adolescentes vivendo com HIV/Aids são aqui apresentadas numa aproximação à escrita de um texto-diário, com os temas pensados a partir das experiências teórico-práticas das pesquisadoras e que dizem respeito ao objetivo do estudo. O texto-diário conta com narrativas de seres singulares – os seis adolescentes entrevistados e Anne Frank. Ao mesmo tempo, seus pensamentos, ideias, sentimentos são coproduzidos no/pelo social. O que há não são díades indivíduo/social, como se um fosse separado do outro, ou como se um influenciasse o outro; há, sim, uma mistura de fluxos, que no seu conjunto, através de práticas discursivas e agenciamentos, constroem experiências. Por isso, junto ao nome fictício que identifica cada um, virá um segundo nome, comum a todos, que pela familiaridade que estamos buscando com a experiência de Anne Frank será nominado de “Frank”, seguido da idade de cada entrevistado. Assim, os escritores deste texto-diário formam uma “família” composta por: Bela Frank, 13 anos; Rosa Frank, 13 anos; Lara Frank, 11 anos; Max Frank, 14 anos; Davi Frank, 12 anos; e Luís Frank, 13 anos. Logo, quando nos referirmos aos adolescentes Franks, é deles que estamos falando.

Dessa forma, faremos um percurso que vai desde o momento que a “família Frank” recebe o aviso de que precisa “mergulhar”, ou seja, desde o momento em que os adolescentes descobrem viverem com HIV, até o momento atual, quando os adolescentes Franks expressam representações de si, de como se percebem e se relacionam social e afetivamente, como constroem suas identidades. Nesse caminho, passamos por alguns momentos de tensão, de medo e angústia, diante de momentos em que a “campanha” do esconderijo toca e todos ficam alarmados pelo fato de poderem ter suas identidades reveladas. Também,

compreenderemos como algumas representações orientam para o reforço de normas, enquanto outras servem à contestação e à resistência. E, assim, vamos entendendo como as representações dessa doença interferem nas relações sociais/afetivas e identidade de cada escritor deste diário.

Sejamos nós, além de coprodutoras deste texto-diário, promotoras de interlocução entre o mundo exterior e interior. Façamos como os corajosos holandeses – os protetores da família Frank no esconderijo – “que, sempre que entram em cena, trazem consigo a aragem fresca do mundo exterior” (Frank, 1958). Nesse momento, convidamos você, leitor(a) deste texto-diário, a adentrar nas experiências desses adolescentes. Primeiro, justificamos o uso do diário por Anne e renarramos o momento em que a família Frank descobre que precisa “mergulhar”, o que é dialogado com o momento em que os adolescentes Franks descobrem seus diagnósticos. No segundo momento, imergimos no esconderijo, onde se escondem Anne e os adolescentes, e passamos a conhecer mais profundamente como é viver escondido, como se sentem e se relacionam, enfim, como constroem suas identidades.

O momento de “mergulhar”

Não me é possível abrir-me, sinto-me como que "abotoada". Pode ser que esta falta de confiança seja defeito meu. Mas não há nada a fazer e tenho pena de não poder modificar as coisas. Por tudo isto é que escrevo um diário. E para evocar na minha fantasia a ideia da amiga há tanto tempo desejada, não quero, como qualquer pessoa, assentar só fatos. Este diário é que há de ser a minha amiga, e vou-lhe pôr um nome. Essa amiga chama-se Kitty. Seria incompreensível a minha conversa com a Kitty se eu não contasse primeiro a história da minha vida, embora sem grande vontade (Frank, 1958).

Anne Frank tinha 13 anos quando iniciou a escrita de seu diário, com os registros de sua história. Nele, ela justifica que escreve para aliviar seu coração, já que “o papel é mais paciente do que os homens” (Frank, 1958). A jovem judia relembra, então, o ano de 1933, quando aos quatro anos precisou, junto com sua família – seus pais e sua irmã mais velha –,

emigrar da Alemanha para a Holanda em virtude de perseguições nazistas ao povo judeu. A partir de 1940, começa a guerra e os alemães entram na Holanda e, então, especialmente “para os judeus, as coisas começaram a ficar feias. Obrigaram-nos a usar a estrela e a entregar as bicicletas, não nos deixavam andar nos carros elétricos e muito menos de automóvel” (Frank, 1958). Outras proibições sucederam, como: não visitar os cristãos e estudar em liceus judaicos, mas “nós, os quatro da família, ainda não temos muito de que nos queixar. Estamos bem. E assim cheguei ao presente, à data de hoje” (Frank, 1958).

É assim, de forma sucinta, que Anne relata a história de sua vida até a data atual, em 1942, talvez seja mesmo em função de sua pouca vontade. Porém, isso é superado no decorrer da sua escrita quando, com sua amiga imaginária Kitty, estabelece monólogos longos, minuciosamente descritos.

A história dos adolescentes que participaram de nosso estudo também não começa em 2012, mas é nessa data que eles relatam sobre as suas experiências até seus 11, 12, 13 ou 14 anos. Se para Anne Frank uma das passagens mais difíceis de relatar e que mudaria completamente a sua vida foi o dia em que precisaram “mergulhar”, entre os adolescentes podemos imaginar que um dos fatos mais difícil de suas vidas ocorreu diante da descoberta de viver com HIV, o que, de certa forma, também exigiu um “mergulho”.

Certamente, não foi fácil receber a notícia “que decerto teríamos de mergulhar. (...) nos iria custar muito viver isolados do mundo” (Frank, 1958). Se até aquele momento as coisas estavam calmas, eis que chega o dia da convocação. Então, uma mistura de sentimentos e pensamentos toma conta:

Senti um medo horrível. Uma convocação para o pai... Toda a gente sabe o que isto significa: campo de concentração... Vi surgir diante de mim celas solitárias para onde queriam levar o meu pai! (Frank, 1958).

O momento em que a família Frank recebe a convocação, que vem acompanhada da necessidade de se esconder da sociedade e quão difícil isso seria, é também o momento que

Anne pode (re)significar e dar um novo sentido a sua realidade. Essa (re)significação é possível mediante a função simbólica das representações, que, para Jovchelovitch (2008), acontece na relação intersubjetiva EU e o OUTRO, permitindo a interlocução de símbolos, e, então, produz um novo sentido à realidade. Da mesma forma, entre os adolescentes vivendo com HIV, a descoberta de seus diagnósticos foi permeada por diferentes sentidos, sentimentos, significados e questionamentos, como ilustram os discursos abaixo, quando também podemos inferir representações sobre a aids:

Ah, no momento [em 2008, fui saber] foi um **choque**, assim, foi um... um **susto**, mas depois eu acabei me convencendo que..., que se era assim, agora o negócio era seguir na frente, né, adiante, **continuar com o tratamento**, fazendo as coisa (Bela Frank, 13 anos).

ano retrasado [2010]. (...). Eu internei no hospital com pontada, daí eu fiz um monte de exame, daí constatô que **eu tinha o vírus**, daí, desde então, eu vim **fazê o tratamento** aqui. (...). [No momento foi:] **muito chato**, né, porque daí eu fiquei pensando..., foi quando ela [mãe adotiva] me falô que eu era adotada, daí eu fiquei pensando assim, ‘além de ela [mãe biológica] não me criá, ainda ela **me deu isso de presente**’, daí fiquei um pouco **triste**, bastante, só que daí **depois eu entendi e comecei a vim**, a levá normal (Rosa Frank, 13 anos).

Quando eu era mais pequenininha, eu **não sabia**, né, do que que era. (...). Daí quando eu fui crescendo, né, daí fiquei sabendo. (...). **Nem me lembro** até quem é que me conto, se foi o vô (Lara Frank, 11 anos).

Acho que com uns seis, sete anos. [Quem contou foi] A minha mãe. (...) Pra mim **não entendi muito bem** porque eu era pequeno. [P⁸: Quando que tu foi entendê?] Não..., não me lembro, mas foi numa palestra que deram no colégio. (...) [P: E daí o que que tu ficô pensando?] **Pensando nada**. [P: E mudo alguma coisa na tua vida depois que tu ficô sabendo?] Claro, tem que **sempre tomá aqueles remédio** (Luís Frank, 13 anos).

Entremeio a esses depoimentos, percebemos que cada um, a seu modo, foi fazendo esse “mergulho”, alguns um pouco mais profundo, alguns mais superficiais, mas todos de alguma forma experimentaram a sensação de ter um agente estranho penetrando em suas vidas, o que os exigiu o confronto com novas adaptações. Interessante, ainda, pensar como a experiência desse “mergulho” acontece de forma tão abrupta e espontânea que dispensa

⁸ A letra “P” se refere às falas das pesquisadoras.

maiores esclarecimentos. Como nos diz Anne Frank, depois daquela notícia “Um grande silêncio. Não fomos capazes de dizer mais uma palavra” (Frank, 1958). Por um lado, os adultos não oferecem grandes explicações; por outro, os adolescentes não questionam, recebem a notícia sem perguntar – como diante da internet ou da televisão, são calados pelo que é veiculado. Esse fato de pouca conversa sobre o significado de ter HIV acompanha os discursos dos adolescentes, como podemos visualizar abaixo:

Eles [profissionais do serviço] não me falaram o que podia acontecê, depois mais que eles foram falá. Eles só falaram que **tinha que tomá pra baixá**, que aí ia sumi depois. (...). Só que depois mais, aí teve outra palestra no colégio, que eu fiquei sabendo (Luís Frank, 13 anos).

(...) a minha **mãe disse que não era prá falá pra ninguém**. [P: Ela disse por que que não era prá falá?] Não, nunca me falô. [P: E tu não tem curiosidade de sabe?] Eu não. [P: Te traz alguma preocupação o vírus?] Não (Max Frank, 14 anos).

[P: E, assim, quando alguém fala a palavra HIV/Aids, o que que passa na tua cabeça?] **Não passa nada**, eu só penso que... eu tenho esse problema e vai passá..., só (Davi Frank, 12 anos).

Nada se fala, nada se faz, o desejo é o mesmo: não lembrar, não pensar em nada e seguir vivendo “normalmente”, com a ressalva de precisar fazer o tratamento. Dessa forma, podemos presumir que se algumas vezes a descoberta do HIV ancora-se em sentimentos de surpresa e incômodo de ter uma doença “chata”, algo considerado ruim, e objetiva-se⁹ em um “choque”, um “presente”, “remédios” e “tratamento”; em outros casos, a surpresa não aparece, sendo a conformidade à doença o que predomina. Esses achados convergem com os de Barreto (2011) que diz permear entre adolescentes, que foram infectados a partir da transmissão vertical do HIV, representações ligadas à aceitação e conformação da doença, sendo o tratamento considerado importante e relacionado ao cuidado à saúde e à imunodeficiência. Talvez essa aceitação inquestionável da notícia aconteça, pois, como disse

⁹ A objetivação consiste em um processo presente na formação das representações. Este processo favorece que as pessoas liguem sentidos abstratos, ou estranhos, a uma imagem/figura específica, de modo a tornar “o estranho” conhecido ou materializado (Moscovici, 2003).

Anne Frank, “uma convocação (...). Toda a gente sabe o que isto significa” (Frank, 1958). Por outro lado, uma preocupação se levanta, pois esses adolescentes também nos revelam possuírem um conhecimento limitado de sua doença, o que fica bem evidente quando a maioria expressou não saber a diferença entre ter HIV e aids:

[P: E tu sabe o que que significa aids?] Me disseram que era uma doença, que poderia ser tratada. [P: E aids tá ligada ao vírus HIV?] Acho que tá. [P: Acha que tá? Como que estaria, tu sabe?] **Não** (Max Frank, 14 anos).

[P: Tu sabe a diferença entre ter o HIV e ter aids?] Não..., **não é a mesma coisa?** (Luís Frank, 13 anos).

[P: Tu sabe a diferença entre ter HIV e ter aids?] (Pensa e responde:) **Pra mim é a mesma coisa** (Davi Frank, 12 anos).

[P: Tu sabe a diferença entre ter o vírus e ter aids?] (Rosa balbucia que não)..., **eu acho que é a mesma coisa, não é?** (Rosa Frank, 13 anos).

[P: E quando alguém fala a palavra aids, o que que passa na tua cabeça?] Não passa nada. [P: Tu sabe a diferença entre HIV e aids?] Não... **Eu acho que é a mesma coisa** (fala rindo) (Lara Frank, 11 anos).

Nesse mundo pouco explorado e de pouca luminosidade, cada adolescente vai se refugiando no seu mundo interior, no esconderijo. Na maioria das vezes conduzidos por seus familiares, muitos chegam ao esconderijo sem conhecer o real motivo que os traz ali. Porém, à medida que vão chegando, tendem a ir habituando-se àquele novo espaço que passa a fazer parte de suas vidas. A seguir, então, mergulhemos com esses adolescentes de modo a entender melhor suas experiências no esconderijo, ou seja, por dentro do anexo (*Het Achterhuis*, como se diria em holandês) onde se escondem para não ter suas identidades reveladas.

Desvelando o esconderijo: por dentro do anexo

Era hora de mergulhar! “Onde havemos nós de mergulhar? Na cidade, no campo, num edifício qualquer, numa cabana, quando, como, onde?” (Frank, 1958).

No caso de Anne, assim como no dos adolescentes Franks, não houve um tempo de preparação para o “mergulho”. Tudo aconteceu meio que inesperadamente, quando não dava mais para adiar. Porém, seus familiares já previam o que aconteceria dali em diante. Em primeiro lugar, a passagem. Passagem para um novo lugar, uma nova casa, novas adaptações, tudo para dificultar que “outros”, “estranhos”, cheguem até eles. E chegar até o esconderijo dos Franks não é mesmo fácil!

A descrição que Anne Frank faz de sua nova morada torna-se familiar ao caminho que fazemos para acessar os adolescentes Franks. Ao chegar ao hospital, os corredores são diversos, compridos, cheios de portas e bifurcações que nos levam ao “anexo” onde são realizadas as consultas ambulatoriais dos adolescentes. “Ninguém podia nem sequer suspeitar que, para além desta porta simples, pintada de cinzento, ainda se encontrariam escondidos muitos quartos” (Frank, 1958), muitas salas, muita história. Trata-se de um lugar que dificilmente seria acessado por alguém que não conheça.

Com isso não queremos dizer que se trata de um lugar triste, mas “realmente um esconderijo ideal” (Frank, 1958). Quando falamos do esconderijo ampliamos os limites físicos que o mesmo representou na vivência de Anne Frank. Na experiência dos adolescentes Franks, o esconderijo não se limita a uma casa, ao hospital, ou qualquer outro local de seu contexto social, mas significa também o esconder-se em si mesmo, pois o temor de ser descoberto em seu mais íntimo e doloroso segredo acompanha seus passos. Está presente, constantemente, o “receio de que alguém nos possa ver ou ouvir” (Frank, 1958).

Assim, poucas pessoas têm acesso ao “anexo”, poucas pessoas sabem por que se escondem ali. Entre os adolescentes Franks, a revelação do esconderijo, ou seja, de seus diagnósticos, não é feita a ninguém que não seja pessoas de confiança, geralmente do círculo familiar. Trata-se de uma “revelação seletiva” (Seidl, Rossi, Viana, Meneses, & Meireles, 2005, p.287), que é justificada pelos adolescentes:

[Não conto] Porque é uma coisa minha, eu não gosto de contá pros outros... o que eu tenho, que **tem gente que tem preconceito**, aí eu não falo que é pra não... (está bastante emocionado, não consegue terminar a frase e silencia) (Davi Frank, 12 anos).

[Não conto porque] Não. E outra que eles não iam entendê. (...) porque **os problema** lá de casa eu tento mais não espalhá pra ninguém (Max Frank, 14 anos).

(...) tem uns [amigos/colegas] que são muito **preconceituoso**. (...) **acho que eles não vão mais querê falá comigo, andá comigo e começá me debochá, assim**. [P: Tu já ouviu alguma coisa parecida acontece com alguém?] Não (Rosa Frank, 13 anos).

[Não conto] porque **muita gente é rejeitado**. (...) **muita gente tem preconceito**. (...) [Pode] **perde os amigo**, eu acho (Luís Frank, 13 anos).

(...) é que **hoje em dia as pessoas são muito preconceituosas**, então se eu disser pra alguém “Ah, eu tenho HIV” **muitos vão saí correndo e nunca mais vão querê chegá perto de mim**. Então, eu não sei, assim, quando eu vejo alguém falando, dizendo abertamente “oh, eu tenho HIV”, eu acho um ato de coragem aquilo, porque sabendo como é a sociedade hoje em dia... (Bela Frank, 13 anos).

De modo similar à Anne Frank e sua família, que, durante o período de guerra de 1942 a 1944, não podiam sair à rua e viviam sob a constante ameaça de serem descobertos pela polícia (Losa, 1958), os adolescentes Franks precisam sustentar em segredo o diagnóstico de uma doença crônica. Porém, se para Anne a marca de ser judia objetivava-se na estrela, para os adolescentes a aids se objetiva em marcas mais subjetivas como o medo do preconceito e a insegurança de serem excluídos do convívio social, como nos revelam suas narrativas. Todavia, é importante salientar que tais ideias não se originam em indivíduos isoladamente, “elas são produto de representações emocionais da doença, que surgiram historicamente, mas que ainda hoje circulam no meio científico, nos meios de comunicação de massa e do pensamento popular” (Joffê, 1994/2012, p. 258), e parecem terem sido internalizadas pelos adolescentes Franks.

Podemos entender que a decisão de não revelar o diagnóstico a outros, que não sejam pessoas de confiança, está pautada em discursos de pessoas de suas relações e mesmo profissionais da saúde. A partir do diário de campo, anotamos falas das mães que contaram que quando ficaram sabendo da sua própria sorologia positiva para o HIV, pelos profissionais

da saúde, foram avisadas que as pessoas têm preconceito dessa doença e, então, não era adequado comentar sobre tal assunto. Informação essa que foi passada para os seus filhos e que se reproduz sem demais questionamentos e, como percebemos, sem maiores esclarecimentos do que significa a doença.

Em estudo realizado por Paula, Cabral e Souza (2009), especificamente sobre o adolescer com aids, também evidenciou-se que, apesar do adolescente mostrar-se como todos os seus pares “na maneira de agir, de comportar-se, na aparência, no humor, ele não fala que tem o vírus” (p.637). A impessoalidade é adotada como uma estratégia para não se diferenciar “das outras pessoas, pois ser considerado diferente o expõe às zoações, às implicâncias e aos rótulos, o que dificulta a convivência com as pessoas” (Paula, Cabral, & Souza, p. 637).

O silêncio prevalece. Manter-se mergulhado em si mesmo parece ser a saída encontrada por eles. E ali vão construindo suas identidades. Logo, ao adotarmos a ideia de que a “identidade fornece os meios de organizar a experiência, o que contribui para a definição do Eu, mas o faz dando ao Eu um lugar no Mundo” (Duveen, 1994/2012, p.216), podemos dizer que a organização das experiências desses adolescentes está perpassada por essa identidade que se produz também mediante o não revelar do diagnóstico. Decisão essa que parece estar ancorada em representações tradicionais e negativas da aids, como “perigosa” e “contagiosa” (e.g., Barbará, Sachetti, & Crepaldi, 2005; Jodelet, 1998; Joffe, 1994/2012), como refletem os depoimentos que seguem:

Eu não posso me machucá e não me **limpá** já, porque senão..., se alguém também **encostá, já pega** (...). (Rosa Frank, 13 anos).

(...) se (...) eu tô com corte e você também tá com corte, **se encostá também fica contaminado**, né..., acho que é isso (Lara Frank, 11 anos).

[Ter aids] É ter **uma doença que pode matá**. (silêncio) (...). É, se não se tratá, pode..., o vírus pode se agravá no corpo e pode..., pode matá (Luís Frank, 13 anos).

Um **vírus nojento** (Max Frank, 14 anos).

Internalizadas essas representações, elas passam a guiar modos de ser e fazer. E, assim, podemos compreender o constante alerta que vivem as pessoas que têm HIV. É como se qualquer situação que remeta à doença, pudesse levar à descoberta de uma parte intocável de si, de suas vidas (ou ao assalto da "Grüne Polizei"¹⁰). Na entrevista com Rosa Frank, ela nos conta que quando ouve o nome do vírus dito por alguém que não seja seus familiares:

eu fico assim... [suspira], será que eles descobriram, será que eles sabem que sô eu, mas não fico..., **fico surpresa, mas não mostro que eu tô surpresa, assim..., que eu tô com medo, que eu tô insegura, eu não demonstro isso...** (Rosa Frank, 13 anos).

Medo esse também circulante no esconderijo de Anne Frank, a cada toque de campainha, o qual poderia significar a descoberta da família pela polícia alemã:

Ontem apanhei um susto terrível. Às oito tocou a campainha e eu já estava a imaginar o pior. Já sabes o que quero dizer com isto (Frank, 1958).

Outro ponto em comum das vivências de Anne, e dos demais adolescentes Franks, versa sobre o clima de guerra que Anne vivencia na época que escreve seu diário e os resquícios da utilização das metáforas militares de luta e guerra contra a aids, descritas por Sontag (1989). Assim como se declara guerra aos judeus, a sociedade declara guerra à aids. E quando se pensa em guerra, declara Sontag (1989), “os gastos são exagerados, imprudentes – pois a guerra é definida como uma emergência na qual nenhum sacrifício é considerado excessivo” (p.85). Nesse clima, a doença torna-se tão temida, “tal como o inimigo é encarado nas guerras modernas” (Sontag, 1989, p.85-86) e o que se quer é distância desse inimigo, do portador do HIV. Com base nisso, podemos entender a origem de certas representações desagradáveis, preconceituosas e discriminatórias construídas e difundidas às pessoas que vivem com o vírus. Não só entender as origens, mas compreender por que elas persistem ainda hoje, como ficou comprovado na veiculação da campanha, em primeiro de dezembro de 2009, na Europa, promovida pela *Regenbogen e.V.* A campanha mostra um homem que se

¹⁰ Polícia Verde - Modo como a força policial era denominada na Alemanha Nazista.

assemelha a Hitler supostamente fazendo sexo com uma mulher. A mensagem escrita diz: “AIDS is a mass murderer”¹¹.

Como nos diz Bauer (1994/2012) um dos objetivos das representações sociais é resistir a conceitos, conhecimentos e atividades que ameaçam destruir a identidade. Assim, podemos entender que a resistência à revelação (do esconderijo) se dá na tentativa de se defender contra ideias ameaçadoras da aids e, então, de manter suas identidades “comuns”, mesmo que isso seja ilusório, pois assim que novas representações são assimiladas às já existentes, elas se transformam, e com isso suas identidades também são reconstruídas. Entretanto, isso não acontece sem sofrimento. O movimento de resistência exige do sujeito constantes reafirmações de quem ele não é; o que, pela lógica dualista, faz com que ele sempre se remeta ao que ele é e o que ele tem: uma doença e seus estigmas.

Diante disso, podemos imaginar que a sensação de medo de que uma bomba desmoronasse sua casa, quando Anne ouvia os aviões de guerra sobrevoando seu esconderijo, seja semelhante ao que sentem esses adolescentes diante de cada fala que remeta ao HIV. Parece que os adolescentes temem o desmoronamento, não apenas das suas casas, mas a si mesmos, a “casa interior”, ou o *Het Achterhuis*, pois eles precisam viver a vida lá fora como se não fossem portadores (ou judeus). Eles “mergulham” como mergulhavam as famílias judias, vivendo como se fossem clandestinos.

Entretanto, mesmo tendo que passar por momentos tensos e angustiantes, e de intensa vigilância em seus esconderijos, os adolescentes Franks nos revelam que no esconderijo também é possível ser alegre, otimista, extrovertido, e até viver sem problema nenhum, como qualquer outro adolescente. Através de expressões como essas é que os adolescentes contam como se veem, sentem-se e relacionam-se, como segue:

¹¹ A aids é uma assassina em massa.

Eu sô bem **amigona**, bem... às vezes **extrovertida**, às vez **séria demais**, depende da situação. Ah..., gosto de ri bastante, amo ri, me diverti..., é assim que eu me vejo (Bela Frank, 13 anos).

Eu acho que eu me vejo..., deixa eu vê..., **alegre (...)** **Otimista...** (Lara Frank, 11 anos).

Como que eu me percebo? [pensa] (...). **Bonito, bem arrumado...**, e bem..., **saudável, sem problema nenhum** (Davi Frank, 12 anos).

Normal..., normal, como qualquer outro adolescente... (...). Gosto das mesma..., gosto..., acho que interagir com as outras gurias, com as outras pessoa. **Eu não sou indiferente com ninguém**, não tenho preconceito de raça, de cor, de..., de..., de sexualidade, qualquer..., acho que é só isso (Rosa Frank, 13 anos).

Eu? (Pensa) Me vejo..., **me vejo que eu me dô com todo mundo...**, e vô bem no colégio. Acho que é só (Luís Frank, 13 anos).

Me vejo bem..., muito bem. (...). Bem é que..., quando eu quero eu paro em casa, quando eu não quero eu saio. Às vez, quando sai, se dá bem com todos (Max Frank, 14 anos).

São entremeio essas contradições que emergem os adolescentes, que emerge Anne. Como nos diz Anne, “não é por acaso que me chamam ‘um feixe de contradições’” (Frank, 1958). No último registro em seu diário, a jovem judia nos dá pistas de que o que se exterioriza nem sempre é o que se é, o que se sente ou o que se vê. Como uma pele que ao ser esticada se dobra, se retorce, Anne parece se constituir por duas identidades: uma superficial, que é como os outros a veem; outra mais profunda, que só vem à tona quando ela está sozinha. Mas, na verdade, são dois lados que são *uno*, inseparáveis, complexos – realmente um feixe de contradições.

No meu interior, a Anne pura é que me indica o caminho; exteriormente, não passo de um cabritinho que pula de alegria e de animação. Como eu já disse, vejo e sinto as coisas de um modo e exteriorizo-as de outro (Frank, 1958).

Considerando o que nos diz Anne, podemos suspeitar que a forma como se expressam os adolescentes esteja mediada por mecanismos de defesas que os protegem em seu mundo interior. Também alertamos para possíveis dificuldades que os adolescentes podem estar tendo em revelar esse mundo interior, de expor o que lhe é mais íntimo e dolorido. Anne

encontrou em Kitty uma amiga imaginária e confidente a quem pode relatar seus momentos de vida e revelar seus mais intensos sentimentos. Um modo criativo de falar consigo mesma, de projetar perguntas que não conseguiria, talvez, fazer a seres reais. Entre os adolescentes, não encontramos em suas falas um dispositivo criativo que lhes possibilite conversar com a dor, com o segredo. A tendência é de se reservar, não expor suas dúvidas, nem aliviar suas angústias, como visualizamos:

[P: Quando você tá triste, quem você procura?] **Procuo ficá sozinho, não procuro ninguém...**, ou eu ligo pra minha mãe, ou eu **fico quieto no meu canto...**, no meu quarto, ou... faço isso, não procuro ninguém (Davi Frank, 12 anos).

[P: E quando você tá triste, quem que você procura?] Pra conversá? [...] **Com a minha mãe, às vez, quando a minha irmã tá lá em casa, com ela, ou senão eu não converso** (Rosa Frank, 13 anos).

[P: Quando tu tá triste, assim, quer desabafar alguma coisa, quem que tu procura pra conversá?] **Ninguém, eu procuro ficá quieto**, na minha casa (Max Frank, 14 anos).

Diante das experiências acima expostas, as quais expressam como os adolescentes Franks se sentem, percebem-se e relacionam-se social e afetivamente, vamos conhecendo a complexidade de suas identidades, que se constroem e reconstroem-se na interlocução dos mundos exterior-interior em diálogo com as representações sociais. Assim, eles vão significando a experiência de ser judeu, de ser/estar adolescente com HIV. Pois, sim, as representações sociais têm a função de orientação. Enquanto conhecimentos sociais, “situam o indivíduo no mundo e, situando-o, definem sua identidade social – o seu modo de ser particular, produto de seu ser social” (Spink, 1995, p. 8).

Ainda, de acordo com Jacques (1998/2011), a identidade refere-se a um “conjunto de traços, de imagens, de sentimentos que o indivíduo reconhece como fazendo parte dele próprio” (pp.159-160). A identidade, então, configurar-se-ia como um conjunto de características e representações que o indivíduo pensa e sente ter, seja individualmente ou em relação aos grupos a que pertence. Nos discursos dos adolescentes, também foi possível

perceber o quanto eles falaram de si relacionando-se e comparando-se ao(s) outro(s), confirmando que são atores sociais e que suas identidades só são possíveis de serem produzidas mediante a alteridade.

Alteridade essa que se apresenta no discurso dos familiares, profissionais, *polizei*, enfim de toda uma comunidade que, de certa forma, disciplina e “normaliza” quem são esses adolescentes e o que se espera deles. Através do “poder disciplinar” (Foucault, 1999), cada “Outro” vai produzindo um discurso constituinte de saberes e conhecimentos que se transformam em “normas”.

Logo, para evitar fugir da norma, os adolescentes Franks precisam se readequar, a fim de continuar sendo vistos como “normais” ou “comuns”. Enquanto esperam a tão sonhada liberdade, precisam habituar-se, especialmente, às idas frequentes ao “anexo” e às mudanças de rotina em função da medicação, alimentação e cuidados à saúde. Entretanto, a habituação não se dá sem resistência. É o que visualizamos no caso de Max Frank que reclama do controle que o uso do medicamento lhe impõe:

Toda hora sendo controlado, toda hora ficá olhando a hora pra ir embora tomá o remédio. (...). É ruim, às vez o cara tá bem ali, tá bem aí numa conversa, o cara tem que saí, ir embora prá tomá o remédio (Max Frank, 14 anos).

(...) diz elas [profissionais da saúde] que vem vindo uma vacina, daí **elas tão me cobrando toda hora pra tomá os remédio** que depois eu posso fazê a vacina. Aí eu não sei (Max Frank, 14 anos).

A resistência de Max Frank a fazer uso corretamente da medicação parece tratar-se de uma reivindicação para ser escutado e participar das decisões que são tomadas por ele. Afinal, ele não estava habituado “a ouvir palavras duras e gritos. E agora querem que engula tudo isso? Não, não posso! E não tenciono engolir tudo. Hei-de mostrar-lhes que a Anne não é tola” (Frank, 1958).

O controle sobre Max Frank não vem só com os remédios, mas sim com os profissionais da saúde lhe cobrando, e mais sua mãe que também reclama que o filho está

“rebelde” e não quer fazer uso da medicação. Fato que leva ela a contar os comprimidos como forma de controle sobre ele.

Enfim, entre conformidade e resistências, alegrias e tristezas, otimismo e ansiedade todos esperam “alguma coisa de bom e... um pouco de esperança! Esperança do fim. Esperança da paz!” (Frank, 1958). Em todos está presente o desejo de que tudo fique bem, que “o problema” passe e que a vivência no esconderijo seja transitória; aí, quem sabe, a liberdade de antes volte a fazer parte de suas vidas. Desejos que são expressos nos seguintes relatos:

Ahmn..., [espero] **melhorá**. (...). É... como se diz..., **não te mais aids**, né... (Lara Frank, 11 anos).

[Espero] **Que eu me cure...**, que eu **fique bom...**, que eu **não tenha mais esse problema...** (fala pausadamente, está bastante emocionado) (Davi Frank, 12 anos).

Espero o melhor e talvez um dia ainda até a cura (Bela Frank, 13 anos).

[Espero que fique] **tudo bem** (Max Frank, 14 anos).

A esperança do fim, ou quem sabe de um novo começo, está presente entre os adolescentes. Todos querem sair, sair do esconderijo, emergir do “mergulho” e voltar para “casa, onde posso estar à vontade, onde faço o que me apetece” (Frank, 1958). Quando será o fim “Não o sabemos ainda, mas a esperança anima-nos, dá-nos nova coragem, torna-nos fortes, pois precisamos de coragem para podermos suportar o medo, as privações, o sofrimento; agora o essencial é conservarmo-nos calmos e firmes” (Frank, 1958).

Considerações Finais

Há 70 anos, Anne foi a porta voz de um grupo de pessoas que por muitos anos viveu mergulhada em sentimentos, medos, angústias. Neste estudo, através da escrita, tentamos, enquanto coprodutoras do texto-diário de adolescentes vivendo com HIV/Aids, abrir territórios de expressão a esses adolescentes, de modo a proporcionar um espaço de

compartilhamento de sentimentos, vivências e experiências. Assim, cada adolescente vai narrando suas experiências, abrindo pequenas janelas dos seus esconderijos, enquanto nós vamos coproduzindo uma nova inscrição, um novo diário que, quiçá, um dia, será lido por esses e outros jovens.

Em meio aos discursos de Anne Frank, Rosa Frank, Bela Frank, Lara Frank, Davi Frank, Max Frank e Luís Frank, revivemos o momento de descoberta de seus diagnósticos, o que para muitos foi lembrado ainda com surpresa e incômodo, enquanto para outros é de poucas lembranças, mas todos reconhecem que a notícia veio acompanhada da necessidade de se haver com novas adaptações, a fim de continuar vivendo “normalmente”. Visualizamos inseguranças, medos, dúvidas e angústias, mas também vimos emergir o desejo de viver, de descobrir novidades, enfrentar desafios e responsabilidades. Percebemos o desejo de não pensar sobre isso, não pensar sobre ser/estar adolescente com HIV, apenas firmar-se num horizonte onde haverá paz, onde haverá a cura. Ainda, vimos circular entre suas narrativas um misto de conformação e resistência com relação às representações do HIV/Aids, o que lhes exige uma constante metamorfose de suas identidades.

O que buscamos reproduzir aqui não é a vivência triste que se suspeitaria a princípio, mas sim a tentativa de transformar a experiência dos adolescentes Franks mais leve e mais alegre, é essa a sensação que se tem ao ler o diário de Anne Frank. Sempre muito empolgada, muito esperançosa, Anne transforma seus dias de aprisionamento em dias descontraídos. Ela busca e encontra novos sentidos para sua experiência, ela reacende em cada escrita a vontade de viver.

É com essa mensagem que encerramos a coprodução deste texto-diário, com a sensação de, junto com os adolescentes, ter revivido uma nova e intensa experiência. Coproduzir este diário proporcionou-nos organizar ideias e satisfazer-nos como pesquisadoras, pois como registra Anne Frank (1958) "quando escrevo sinto um alívio, a

minha dor desaparece, a coragem volta... Ao escrever sei esclarecer todos os meus pensamentos, os meus ideais, as minhas fantasias". Assim, convidamos a todos para nos reencontrarmos nos Franks!

Referências

- Banckes, M. A. (2007). Representações Sociais e Trabalho comunitário: seu estudo a partir de uma perspectiva etnográfica. In A. S. P. Moreira, & B. V. Camargo (Org.), *Contribuições para a teoria e o método de estudo das Representações Sociais* (pp. 269-295). João Pessoa: Editora Universitária.
- Barbará, A., Sachetti, V. A. R., & Crepaldi, M. A. (2005). Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. *Interação em Psicologia*, 9(2), 331-339.
- Barreto, M. M. M. (2011). *As formas de transmissão do HIV/AIDS determinando representações: um estudo de enfermagem entre adolescentes soropositivos*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ.
- Bauer, M. (2012). A popularização da ciência como “imunização cultural”: a função de resistência das representações sociais. In P. A. Guareschi, & S. Jovchelovitch (Org.), *Textos em Representações Sociais* (13ª ed., pp.183-207). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1994)
- Ciampa, A. da C. (1985). Identidade. In S. T. M. Lane, & W. Codo (Orgs.), *Psicologia Social: O homem em movimento* (3ª ed., pp. 58-75). São Paulo: Brasiliense.
- Cruz, E. F. (2007, dezembro). Infâncias, Adolescências e AIDS. *Educação em Revista*, 46, 363-384.
- Duveen, G. (2012). Crianças enquanto atores sociais: as Representações Sociais em desenvolvimento. In P. A. Guareschi, & S. Jovchelovitch (Orgs.), *Texto em Representações Sociais* (13ª ed., pp. 209-238). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1994)
- Foucault, M. (1999). *Em defesa da sociedade: curso ao college de France (1975-1976)*. São Paulo: Martins Fontes.

- Frank, A. (1958). *Diário de Anne Frank de 12 de Junho de 1942 a 1 de Agosto de 1944*. Tradução e prefácio de Ilse Losa, Lisboa: Editora Livros do Brasil.
- Gaskell (2002). Entrevistas individuais e grupais. In M. W. Bauer, & G. Gaskell, G (Orgs.), *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático* (pp. 64-89). Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Guareschi, P. A. (2005). *Psicologia social crítica: como prática de libertação* (3ª ed.). Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Haken, J. T. (2008). *Anne Frank na tradução portuguesa*. Master thesis, Faculty of Humanities, Universiteit Utrecht, Países Baixos. Disponível em: <http://igitur-archive.library.uu.nl/student-theses/2008-1126-200754/UUindex.html>. Acesso em: 17 de fevereiro de 2013.
- Jacques, M. G. C. (2011). Identidade. In M. N. Strey, M. G. C. Jacques, M. G. Bernardes, P. A. Guareschi, S. A. Carlos, & T. M. G. Fonseca (Org.), *Psicologia Social Contemporânea: livro texto* (15ª ed., pp. 159-167). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1998)
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber. Representações, comunidade e cultura*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jodelet, D. (1998). Representações do contágio e a aids. In D. Jodelet, & M. Madeira (Orgs.), *Aids e Representações Sociais: à busca de sentidos* (pp. 17-45). Natal: EDUFRN.
- Joffe, H. (2012). “Eu não”, “O meu grupo não”: representações transculturais da aids. In P. A. Guareschi, & S. Jovchelovitch (Org.), *Textos em Representações Sociais* (13ª ed., pp.239-261). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1994)
- Losa, I. (1958). Prefácio. In A. Frank, *Diário de Anne Frank de 12 de Junho de 1942 a 1 de Agosto de 1944*. Tradução e prefácio de Ilse Losa, Lisboa: Editora Livros do Brasil.

- Moscovici, S. (2003). *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Paiva, V., Ayres, J. R. C. de M., Segurado, A. C., Lacerda, R., Silva, N. G. da., Silva, M. H. da., Galano, E., Gutierrez, P. L., Marques, H. H. de S., Della Negra, M., & França-Jr, I. (2011). A sexualidade de Adolescentes Vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10), 4199-4210.
- Passos, E., Kastrup, V., & Escóssia, L. (Orgs.). (2009). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina.
- Paula, C. C., Cabral, I. E., & Souza, I. E. O. (2009, julho-setembro). O cotidiano do ser-adolescendo com AIDS: um movimento ou momento existencial. *Escola Anna Nery Revista Enfermagem*, 13(3), 632-639.
- Seidl, E. M. F., Rossi, W. dos S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F. de, & Meireles, E. (2005, setembro-dezembro). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: Aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(3), 279-288.
- Sontag, S (1989). *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Spink, M. J. P. (2012). Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: P. A. Guareschi & S. Jovchlovitch (Orgs.), *Textos em Representações Sociais* (pp. 95-118). Petrópolis: Vozes. (Original publicado em 1994)
- Spink, M. J. (1995). Apresentação. In Spink, M. J. (Org.), *O Conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp.7-15). São Paulo: Brasiliense.
- Veronese, M. V. & Esteves, E. G. (2009). Identidade. In A. D. Cattani, J. L. Laville, L. I. Gaiger, & P. Hespanha (Orgs.), *Dicionário Internacional da Outra Economia* (pp. 119-223). Biblioteca Nacional de Portugal – Catalogação na Publicação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS SOBRE “A ARTE DE VIVER” COM HIV/AIDS

Pela manhã quando me levanto - outra coisa desagradável - salto da cama e digo para comigo: "Vais-te já deitar outra vez". Tiro os cortinados escuros da camuflagem, respiro um pouco de ar fresco pelas fendas até ficar bem acordada. Quando depois tiro as roupas da cama, já não sinto a tentação de deitar-me. Sabes como a mãe chama a isto? "A arte de viver". Uma expressão patusca, não achas? (Frank, 1958).

As páginas transcritas nesta dissertação representam momentos, situações, sentimentos e vivências experimentadas numa caminhada que começa ainda antes do início do mestrado. Nesse percurso, foram muitos os aprendizados e trocas que estabelecemos com os diversos atores sociais do contexto de pesquisa, o que nos permitiu crescer, pessoal e profissionalmente, e provocou metamorfoses de nosso ser, de nossa identidade.

O propósito deste estudo de (re)apresentar a experiência de adolescentes vivendo com HIV/Aids, infectados a partir da transmissão vertical, exigiu-nos repensar e analisar essas experiências, de modo que, aos poucos, fomos conseguindo “sistematizar, descrever, compreender, explicar [e, então,] transformar” (Guareschi, 2007, p. 17) o conhecimento sobre ser/estar adolescente vivendo com HIV/Aids. Foi assim que desvelamos um pouco mais sobre a “arte de viver” com HIV. Se, às vezes, viver parece uma aventura patusca, sem graça, ou mesmo difícil, os adolescentes conseguem fazer de suas vidas uma arte, uma criação. Cada um, a seu modo, cria estratégias que lhes permitem viver em meio a situações desagradáveis, que lhes permitem lidar com a condição de estar HIV positivo. Nesse processo, eles modelam e remodelam, constroem e reconstroem suas identidades.

Inicialmente, sinalizamos que entender as experiências da adolescência vivendo com HIV exige uma compreensão mais ampla sobre as representações da adolescência e também sobre a aids. Em meio a representações cristalizadas da adolescência, os adolescentes interlocutores da pesquisa referenciam experiências que conferem um caráter processual e dinâmico de transição para a adolescência, quando relatam, por exemplo, que continuam

brincando, à medida que crescem, ou quando percebem corpo e mente mudando, ao mesmo tempo.

Tais resultados convergem para a importância de (re)pensarmos a adolescência como uma construção/fabricação que é social e histórica, que não só sofre as influências de sua cultura, mas que se constitui a partir dela. Assim, o adolescente torna-se um ser ativo na tomada de decisões sobre si e sua saúde, o que, nos serviços de saúde, pode ser favorável ao fortalecimento de vínculos entre profissional e adolescente e, ainda, favorecer para uma efetiva participação no seu tratamento.

Por outro lado, uma atenção especial precisa ser dada aos profissionais da saúde, e pessoas em geral, quando trabalhamos com os denominados “adolescentes”. Nesse caso, é necessário ter cautela para não permitir que representações – pautadas em preconceitos, estereótipos e formas simbólicas excludentes – sobressaiam-se ao ser humano a quem nos referimos, o qual, como defendemos, é singular, tem uma história, uma cultura e uma vida social mais complexa que o conceito que lhe é atribuído.

Articular a perspectiva da Psicologia Social Crítica e das Representações Sociais ao estudo da problemática que envolve a adolescência com HIV/Aids foi de suma importância para compreendermos como as experiências desses adolescentes estão perpassadas por representações, fatos e acontecimentos nem sempre visíveis e atuais, mas que trazem grandes impactos aos seus relacionamentos e na construção de suas identidades. Como vimos, as representações sociais não surgem do nada, elas nascem e são construídas em sociedade, na interação entre os atores sociais. Por isso, para um entendimento mais amplo de como é viver com HIV/Aids na sociedade atual, faz-se necessário considerar que muitas representações já foram criadas e veiculadas sobre a aids, e ainda hoje repercutem sobre sujeitos, familiares e sociedade que convive com HIV/Aids.

As narrativas dos adolescentes nos apontam para esse fato. Percebemos que representações negativas sobre a aids, ainda circulam em suas relações, quando expressam sentimentos de insegurança, medo e dúvidas. Ao se descobrirem vivendo com HIV manifestam emoções diversas, desde a surpresa e incômodo por ter um “problema”, algo considerado “ruim”, até um manifesto de indiferença e certa conformidade à doença. Contudo, todos reconhecem que precisaram se deparar com novas adaptações, sendo que a principal, apontada por eles, é fazer o tratamento, ir às consultas médicas e tomar a medicação. Em síntese, apontam para o desejo de enfrentar os desafios e as responsabilidades que a doença traz.

Pessoas do círculo familiar próximo são quem acompanham os adolescentes ao Serviço de Saúde e, geralmente, as únicas que têm conhecimento dos seus diagnósticos. Entretanto, percebemos que entre família e adolescentes quase não há diálogo sobre a doença. Se, por um lado, os familiares têm dificuldades em oferecer maiores explicações; por outro, os adolescentes não questionam. Às vezes parece que, de fato, não querem pensar sobre. É como se fosse melhor não lembrar para poder seguir vivendo “normalmente”. Diante disso, ressaltamos nossa preocupação aos cuidados à saúde desses adolescentes, pois além de possuírem espaços limitados para expor sobre dúvidas e sentimentos, também demonstraram um entendimento restrito de sua doença. Logo, não compreendendo o que realmente eles têm, fica difícil pensar em protagonismo no cuidado de si.

Diante desse contexto, evidenciamos uma realidade que avançou muito em relação aos antirretrovirais e controle de infecções, mas que ainda deixa lacunas quando a atenção é de âmbito mais subjetivo. Nesse sentido, sinalizamos para a necessidade de políticas públicas que envolvam a preparação de profissionais e familiares/cuidadores a acompanhar esses adolescentes e oferecer espaços que proporcionem a emergência de questões secundárias às de ordem médica-biológica.

Ainda, é preciso pensar em estratégias que desmistifiquem representações tradicionais e negativas da aids presentes na sociedade e, muitas vezes, entre profissionais da saúde, de modo que esses adolescentes, e demais pessoas vivendo com HIV/Aids, possam aliviar seus medos de sofrer preconceito ou ser excluídos do convívio social.

Por fim, podemos dizer que os resultados apresentados nessa dissertação extrapolam os objetivos propostos inicialmente, mas ainda deixam oportunidades para novas investigações, como a relação adolescente-profissionais da saúde, no sentido de elucidar questões que permitam uma maior aproximação, um maior comprometimento entre ambos, e que resulte em promoção de saúde e qualidade do bem viver com HIV. Da mesma forma, esperamos que esses achados possam se somar a outros estudos que têm tomado como objeto de investigação a adolescência vivendo com HIV/Aids e, juntos, mobilizem mudanças nas representações, no cuidado e acompanhamento à saúde, nas relações, e em toda a sociedade que convive com HIV.

REFERÊNCIAS

- Abadía-Barrero, C. E. (2002, agosto). Crianças vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 6(11), 55-70.
- Aberastury, A. (Org.). (1983). *Adolescência* (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Justiça e Cidadania.
- Arnett, J. J. (2006). G. Stanley Hall's Adolescence: Brilliance and Nonsense. *History of Psychology*, 9(3), 186–197.
- Banckes, M. A. (2007). Representações Sociais e Trabalho comunitário: seu estudo a partir de uma perspectiva etnográfica. In A. S. P. Moreira, & B. V. Camargo (Org.), *Contribuições para a teoria e o método de estudo das Representações Sociais* (pp. 269-295). João Pessoa: Editora Universitária.
- Bandeira, D. R., Costa, A., & Arteche, A. (2008). Estudo de validade do DFH como medida de desenvolvimento cognitivo infantil. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 332-337.
- Barbará, A., Sachetti, V. A. R., & Crepaldi, M. A. (2005). Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. *Interação em Psicologia*, 9(2), 331-339.
- Barreto, M. M. M. (2011). *As formas de transmissão do HIV/AIDS determinando representações: um estudo de enfermagem entre adolescentes soropositivos*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ.
- Bauer, M. (2012). A popularização da ciência como “imunização cultural”: a função de resistência das representações sociais. In P. A. Guareschi, & S. Jovchelovitch (Org.),

Textos em Representações Sociais (13ª ed., pp.183-207). Petrópolis, RJ: Vozes.
(Original publicado em 1994)

Beaud, S. & Weber, F. (2007). *Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Birungi, H., Mugisha, J. F., Nyombi, J., Obare, F., Evelia, H., & Nyinkavu, H. (2008, julho). *Sexual and reproductive health needs of adolescents perinatally infected with HIV in Uganda*. [S.l.: s.n.]. Disponível em: http://www.popcouncil.org/pdfs/frontiers/FR_FinalReports/Uganda_HIV.pdf. Acesso em: 16 mai. 2010.

Bove, L. (2010). *Espinosa e a Psicologia Social: ensaios de ontologia política e antropogênese*. Belo Horizonte: Autêntica Editora.

Brasil. (1990). Ministério da Saúde. *Estatuto da Criança e do Adolescente*.

Brasil. (1996). Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 196/96 sobre Pesquisa envolvendo Seres Humanos*. Brasília: CNS.

Brasil. (2006). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. *Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/AIDS*. Brasília.

Brasil. (2011). Ministério da Saúde. *Aids no Brasil*. Departamento de DSTs, aids e hepatites virais. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/aids-no-brasil>. Acesso em 10 de outubro de 2011.

Brasil. (2012). Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico – Aids e DST*. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Ano VIII - nº 1 - 27ª a 52ª semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2010, Ano VIII - nº 1 - 01ª a 26ª semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2011. Brasília.

Calligaris, C. (2010). *A adolescência*. São Paulo: Publifolha. (Original publicado em 2000)

- Ciampa, A. da C. (1985). Identidade. In S. T. M. Lane, & W. Codo (Orgs.), *Psicologia Social: O homem em movimento* (3ª ed., pp. 58-75). São Paulo: Brasiliense.
- Conselho Federal de Psicologia. (2000). *Resolução CFP nº 016/2000* de 20 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a realização de Pesquisa em Psicologia com Seres Humanos. Brasília-DF.
- Cruz, E. F. (2007, dezembro). Infâncias, Adolescências e AIDS. *Educação em Revista*, 46, 363-384.
- Deutch, H. (1983). *Problemas psicológicos da adolescência: com ênfase especial na formação de grupos* (3ª ed.). Rio de Janeiro: Zahar.
- Diniz, L. M. O., Maia, M. M. M., Camargos, L. S., Amaral, L. C., Goulart, E. M. A., & Pinto, J. A. (2011). Impacto da terapia antirretroviral combinada no crescimento e nas taxas de hospitalização de crianças infectadas pelo HIV. *Jornal de Pediatria (RJ)*, 87(2), 131-137.
- Duveen, G. (2012). Crianças enquanto atores sociais: as Representações Sociais em desenvolvimento. In P. A. Guareschi, & S. Jovchelovitch (Orgs.), *Texto em Representações Sociais* (13ª ed., pp. 209-238). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1994)
- Erikson, E. (1976). *Identidade, juventude e crise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Esteban, M. L. (2004). *Antropolgia del cuerpo. Género, itinerários corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.
- Foucault, M. (1999). *Em defesa da sociedade: curso ao college de France (1975-1976)*. São Paulo: Martins Fontes.
- Frank, A. (1958). *Diário de Anne Frank de 12 de Junho de 1942 a 1 de Agosto de 1944*. Tradução e prefácio de Ilse Losa, Lisboa: Editora Livros do Brasil.

- Gaskell (2002). Entrevistas individuais e grupais. In M. W. Bauer, & G. Gaskell, G (Orgs.), *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático* (pp. 64-89). Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Gonzales, Z. (2007). *Protagonismo: Formas de Governo da População Juvenil*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Grossman, E. (2010, julho). A construção do conceito de adolescência no ocidente. *Adolescência & Saúde*, 7(3), 47-51.
- Guareschi, N. (2012). Infância, adolescência e a família: práticas *psi*, sociedade contemporânea e produção de subjetividade. In A. M. Jacó-Vilela, & L. Sato (Orgs.), *Diálogos em Psicologia Social* (pp. 249-263). Biblioteca Virtual de Ciências Humanas do Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Guareschi, P. (2005). *Psicologia social crítica: como prática de libertação* (3ª ed.). Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Guareschi, P. A. (2007). Psicologia Social e Representações Sociais: avanços e novas articulações. In M. V. Veronese, & P. A. Guareschi (Orgs.), *Psicologia do Cotidiano: representações sociais em ação* (pp.17- 40). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Guareschi, P. A. & Biz, O. (Orgs.). (2005). *Mídia & Democracia*. Porto Alegre: Evangraf.
- Guattari, F. & Rolinik, S. (2007). *Micropolítica. Cartografias do desejo*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Guerra, C. P. P. & Seidl, E. M. F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/AIDS: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia*, 19(42), 59-65.
- Haken, J. T. (2008). *Anne Frank na tradução portuguesa*. Master thesis, Faculty of Humanities, Universiteit Utrecht, Países Baixos. Disponível em: <http://igitur->

archive.library.uu.nl/student-theses/2008-1126-200754/UUindex.html. Acesso em: 17 de fevereiro de 2013.

- Hall, G. S. (1904). *Adolescence: Its Psychology and its Relations to Physiology, Anthropology, Sociology, Sex, Crime, Religion and Education* (Vol. 2). New York: D. Appleton and Company.
- Houaiss, A., & Villar, M. (2001). *Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Jacques, M. G. C. (2011). Identidade. In M. N. Strey, M. G. C. Jacques, M. G. Bernardes, P. A. Guareschi, S. A. Carlos, & T. M. G. Fonseca (Org.), *Psicologia Social Contemporânea: livro texto* (15ª ed., pp. 159-167). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1998)
- Jodelet, D. & Madeira, M. (Orgs.) (1998). *Aids e Representações Sociais: à busca de sentidos*. Natal: EDUFRN.
- Jodelet, D. (1998). Representações do contágio e a aids. In D. Jodelet, & M. Madeira (Orgs.), *Aids e Representações Sociais: à busca de sentidos* (pp. 17-45). Natal: EDUFRN.
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Joffe, H. (2012). “Eu não”, “O meu grupo não”: representações transculturais da aids. In P. A. Guareschi, & S. Jovchelovitch (Org.), *Textos em Representações Sociais* (13ª ed., pp.239-261). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1994)
- Jovchelovitch, S. (2000). *Representações sociais e esfera pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber. Representações, comunidade e cultura*. Petrópolis, RJ: Vozes.

- Leandro-Merhi, V. A., Vilela, M. M. S., Silva, M. N. da., & Filho, A. de A. B. (2001). Características do crescimento de crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana. *Pediatria (SP)*, (1),17-26.
- Losa, I. (1958). Prefácio. In A. Frank, *Diário de Anne Frank de 12 de Junho de 1942 a 1 de Agosto de 1944*. Tradução e prefácio de Ilse Losa, Lisboa: Editora Livros do Brasil.
- Martin, S., Elliott-DeSorbo, D. K., Wolters, P. L., Toledo-Tamula, M. A., Roby, G., Zeichner, S., & Wood, L. V. (2007). Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 26(1), 61-67.
- Minayo, M. C. de S. (1993). *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde* (2ª ed.). São Paulo, Rio de Janeiro: HUCITEC: ABRASCO.
- Moscovici, S. (2003). *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Nascimento, M. L., Manzini, J. M., & Bocco, F. (2006). Reinventando as práticas psi. *Psicologia & Sociedade*, 18(1), 15-20.
- Outeiral, J. O. (1994). *Adolescer: Estudos sobre adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ozzela, S. (2002). Adolescência: uma perspectiva crítica. In M. L. J. Contini (Coord.), & S. H. Koller (Org.), *Adolescência e psicologia: concepções, práticas e reflexões críticas* (pp.16-24). Rio de Janeiro: Conselho Federal de Psicologia.
- Padoin, S. M. de M. (2006). *O cotidiano da mulher com HIV/aids diante da (im)possibilidade de amamentar: um estudo na perspectiva heideggeriana*. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ.
- Padoin, S. M. de M., Paula, C. C. de P., Tronco, C. S., Ribeiro, A. C., Santos, E. E. P. dos., Hoffmann, I. C., & Valadão, M. C. (2009). Crianças que têm HIV/AIDS e seus

- familiares/cuidadores: experiência de acompanhamento multidisciplinar. *Revista Saúde (Santa Maria)*, 35(2), 51-56.
- Paiva, V., Ayres, J. R. C. de M., Segurado, A. C., Lacerda, R., Silva, N. G. da., Silva, M. H. da., Galano, E., Gutierrez, P. L., Marques, H. H. de S., Della Negra, M., & França-Jr, I. (2011). A sexualidade de Adolescentes Vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10), 4199-4210.
- Passos, E. & Barros, R. B. (2000 - janeiro-abril). A Construção do Plano da Clínica e o Conceito de Transdisciplinaridade. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(1), 071-079.
- Passos, E., Kastrup, V., & Escóssia, L. (Orgs.). (2009). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina.
- Paula, C. C., Cabral, I. E., & Souza, I. E. O. (2009 - julho-setembro). O cotidiano do ser-adolescente com AIDS: um movimento ou momento existencial. *Escola Anna Nery Revista Enfermagem*, 13(3), 632-639.
- Petuco, D. R. S. & Medeiros, R. G. (n.d.). *Saúde mental, álcool e outras drogas*. Contribuição à IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial. [s. l], [s. n.].
- Pombo, O. (2003). Epistemologia da Interdisciplinaridade. In *Seminário Internacional Interdisciplinaridade, Humanismo, Universidade*, Faculdade de Letras da Universidade do Porto, 12 a 14 de Novembro 2003, pp 1-18. Disponível em http://www.uesc.br/cpa/artigos/epistemologia_interdisciplinaridade.pdf Acesso em 22 de fevereiro de 2013.
- Pope, C. & Mays, N. (2005). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde* (2ª ed.). Porto alegre: Artmed.
- Ribeiro, A. C. (2011). *Ser-adolescente que tem HIV/AIDS em seu cotidiano terapêutico: perspectivas para o cuidado de enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Programa de

Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS.

Roso, A. (2005). *Cultura Sexual e Reprodutiva em Tempos de AIDS: Análise Transcultural dos Discursos Relacionados à Transmissão Materno-Infantil do HIV-1*. Tese de Doutorado, Programa de Doutorado em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS, Porto Alegre, RS.

Roso, A. (2007). O cotidiano no campo da saúde – Ética e Responsabilidade Social. In M. V. Veronese, & P. A. Guareschi (Orgs.), *Psicologia do cotidiano: Representações Sociais em ação* (pp. 119-146). Petrópolis, RJ: Vozes.

Scarparo, H. & Pedroso, M. (2010). Representações: movimentos de imagens e palavras vividas. In P. Guareschi, A. Hernandez, & M. Cárdenas (Org.), *Representações Sociais em Movimento: psicologia do ativismo político* (pp. 15-22). Porto Alegre: EDIPUCRS

Schwetter, T. (2006). *As representações sociais de namoro e casamento em adolescentes*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiania, GO.

Seidl, E. M. F., Rossi, W. dos S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F. de, & Meireles, E. (2005, setembro-dezembro). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: Aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(3), 279-288.

Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.

Seixas, R. (1973). *Metamorfose Ambulante*. Disponível em: <http://letras.mus.br/raul-seixas/48317/>. Acesso em 18 de novembro de 2012.

- Sontag, S (1989). *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Spiegel, H. M. L. & Futterman, D. C. (2009, maio). Adolescents and HIV: Prevention and clinical care. *Current HIV/AIDS Report*, 6(2), 100-107.
- Spinardi, J. R., Machado, J. K. C., Sant'Anna, M. J. C., Passarelli, M. L. B., & Coates, V. (2008, julho). Adolescer com HIV: Saber, Conhecer e Conviver. *Adolescência & Saúde*, 5(2), 7-14.
- Spink, M. J. (1995). Apresentação. In Spink, M. J. (Org.), *O Conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp.7-15). São Paulo: Brasiliense.
- Spink, M. J. P. (2012). Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: P. A. Guareschi & S. Jovchlovitch (Orgs.), *Textos em Representações Sociais* (pp. 95-118). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1994)
- Taquette, S. R. (2010, janeiro). Conduta ética no atendimento à saúde de adolescentes. *Adolescência & Saúde*. 7(1), 6-11.
- Thompson, J. B. (2007). *Ideologia e Cultura Moderna – teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa* (7ª ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Veronese, M. V. & Esteves, E. G. (2009). Identidade. In A. D. Cattani, J. L. Laville, L. I. Gaiger, & P. Hespanha (Orgs.), *Dicionário Internacional da Outra Economia* (pp. 119-223). Biblioteca Nacional de Portugal – Catalogação na Publicação.
- Villela, W. V. & Doreto, D. T. (2006). Sobre a experiência sexual dos jovens. *Cad. Saúde Pública* (RJ), 22(11), 2467-2472.

ANEXOS

Anexo A - Termo de Autorização Institucional

Direção de Ensino Pesquisa e Extensão (DEPE) – do Hospital Universitário de Santa Maria – (HUSM)

1º Parecer:

1. Aprovado Data: 12/06/2010

mf
Rubrica do Parecerista

2. () São necessárias algumas reformulações sugeridas neste documento. Isso feito, encaminhar novamente para DEPE/HUSM para reavaliação após as modificações realizadas.
3. () O projeto não se encontra formulado/feito de forma adequada. Necessita ser reestruturado nos itens apontados pelo parecerista para aprovação. É preciso reestruturá-lo.

2º Parecer:

1. () Aprovado

2. () Ainda são necessárias modificações.

Assinatura do parecerista: _____ Data: _____

3º Parecer:

() Aprovado.

Assinatura do parecerista: _____ Data: _____



******Solicitamos ao autor do projeto, telefonar para a DEPE/HUSM para informar-se do andamento/situação do mesmo ou para obter esclarecimentos que necessite. É da responsabilidade do pesquisador/a, procurar saber do andamento e situação de seu projeto!!!!**

Agradecemos.

Data: ___/___/___

Rubrica do Parecerista

Anexo B – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
--	---

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Corpos positivos: um estudo sobre identidade e representações de pré-adolescentes em tempos de AIDS.

Número do processo: 23081.010016/2010-53

CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0139.0.243.000-10

Pesquisador Responsável: Adriane Rubio Rosso

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê.

O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Julho/ 2011- Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.



DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 13/07/2010

Santa Maria, 19 de Julho de 2010.



Félix A. Antunes Soares
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
Registro CONEP N. 243.

Anexo C – Parecer referente à Emenda do Projeto

 <p style="text-align: center;">MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p style="text-align: center;">UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
---	--

PARECER PROTOCOLO DE PESQUISA

Protocolo CEP-UFSM: 23081.010016/2010-53 **CAAE:** 0139.0.243.000-10
Data entrada CEP: 22/06/2010 **Data do parecer CEP:** 25/07/2011
Data encaminhamento CONEP (caso necessário): / /

IDENTIFICAÇÃO

Título do Projeto: Corpos positivos: um estudo sobre identidade e representações de pré-adolescentes em tempos de AIDS.
Pesquisador Responsável: Adriane Roso
Instituição: Universidade Federal de Santa Maria.
Unidade/Órgão: Departamento de Psicologia - CCSH
Área Temática: III - Projeto fora das áreas temáticas especiais

OBJETIVOS DO PROJETO (Descrever os objetivos e metas do projeto)

Objetivo Geral

Conhecer como a presença do HIV/AIDS interage no processo de formação de identidade do pré-adolescente, especialmente no que se refere às representações sobre seu corpo e às estratégias de enfrentamento à soropositividade.



Objetivos específicos

Para compreender as representações sobre seu corpo, priorizamos o núcleo de investigação "Sexualidade e Reprodução", buscando conhecer quais as representações sobre o corpo enquanto agente sexual e reprodutor (masturbação, menstruação, métodos anticoncepcionais; maternidade/paternidade, relações intimidade/namoro, etc.).

Para conhecer as estratégias de enfrentamento da soropositividade priorizamos o núcleo de investigação "Redes de apoio", procurando identificar as características do apoio recebido, bem como as fontes de estigma e discriminação nas instituições e nas relações sócio-afetivas, de modo que se possa observar como o estigma pode afetar a revelação do status soropositivo pela percepção que o pré-adolescente tem de sua realidade.

RESUMO (Descrever o objeto de pesquisa, justificativa, condições de realização, aspectos metodológicos, cronograma, orçamento e financiamento)

Este trabalho pretende conhecer como a presença do HIV/AIDS interage no processo de formação de identidade do pré-adolescente, especialmente no que se refere às representações sobre seu corpo e às relações sócio-afetivas. Para tal compreensão estar-se-á enfocando elementos sobre Sexualidade e Reprodução; Auto-conceito; e Redes de apoio; Trata-se de uma pesquisa quanti-qualitativa com pré-adolescentes (10 a 14 anos) que conheçam seu diagnóstico positivo para o HIV e freqüentem o Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas (DIPed) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Para alcançar os objetivos visados será aplicado uma escala a todos os

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
---	--

participantes que preencherem os critérios de inclusão e, a partir de um sorteio, serão feitos estudos de caso, a partir de entrevistas semi-estruturadas e o Teste do Desenho da Figura Humana (DFH - The Draw-a-Person Test (DAP) com três participantes. Os dados serão analisados com base em autores que enfocam a identidade enquanto uma construção social (e.g., CIAMPA, 1985; BAUMAN, 2005) Ainda, agregaremos o corpo teórico da teoria das Representações Sociais nas perspectivas sócio-históricas e dialógicas.. Entende-se que a partir do conhecimento dos pré-adolescentes a cerca desses referenciais, poder-se-á construir estratégias que possibilite a maior longevidade com qualidade de vida, além de contribuições entre os profissionais da saúde para deparar-se com essa nova demanda mundial.

CONSIDERAÇÕES (Comentários gerais sobre o projeto: coerência dos objetivos, experiência dos autores, fundamentação teórica, amostragem, sujeitos, métodos, riscos e benefícios, privacidade e confidencialidade dos dados, TCLE. Apresentar as ponderações e recomendações.)

O projeto apresenta uma temática muito relevante e atual e, ao que se saiba, ainda com poucas pesquisas configurando o tema, que é recente na sociedade atual. Portanto, é justificado o projeto que iluminará, possivelmente, pontos relativos ao assunto, sob ponto de vista psicológico. Os/as autoras tem experiência na área. Os objetivos estão claros e coerentes. A fundamentação teórica está pertinente e atual. O número de participantes da pesquisa foi delimitado adequadamente assim como o/os métodos (pesquisa quantitativa e qualitativa) foram bem descritos e podem responder aos objetivos relacionados. Ficaram esclarecidas, em todos os momentos, as questões relativas à privacidade e confidencialidade dos participantes da pesquisa (adolescentes que conhecem a sua situação de soropositividade) extremamente importantes neste tipo de projeto e temática. Foram solicitados a ciência e consentimento dos responsáveis. O TCLE está bem descrito e com linguagem particularizada aos sujeitos de pesquisa.

ATENDIMENTO ÀS PENDÊNCIAS (Em caso de protocolo Pendente, apontar a data do parecer e comentar o atendimento as questões recomendadas.)

Seu pedido de extensão de cronograma foi avaliado e obteve parecer favorável em 25/07/2011.

PARECER	
SITUAÇÃO	Aprovado

OBSERVAÇÕES FINAIS

1 - De acordo com a Resolução CNS 196/96, as pendências devem ser respondidas pelo pesquisador responsável no prazo máximo de 60 (sessenta) dias, a partir da data de envio do parecer pelo CEP. Após este prazo o protocolo será considerado retirado e havendo interesse deve-se reiniciar o processo de registro de um novo protocolo.

2 – O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Abril/2012- Relatório parcial

Abril/2013 - Relatório final

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

Coordenadora da Pesquisa: Prof^a. Dr^a. Adriane Roso.

Contato: R. Floriano Peixoto, 1750, 3^o andar, Sala 313. Telefone: (55) 3220-9231

Título do Projeto: “Corpos Positivos: um estudo sobre identidade e representações de pré-adolescentes em tempos de AIDS”

Senhores pais (ou responsáveis) estamos realizando uma pesquisa que busca entender como a presença do HIV/AIDS influencia na identidade, nas representações do corpo e nas relações do pré-adolescente. Estão sendo convidados a participarão deste estudo pré-adolescentes com idade entre dez e quatorze anos, que sabem do diagnóstico para o HIV e usam o Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas aqui do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Após sua autorização e aos que aceitarem participar, será aplicado um questionário com questões sobre como o pré-adolescente pensa ou age diante de uma situação estressante. Ainda, aos que se voluntariarem para participar em uma segunda etapa, será feita uma entrevista com três participantes, que também farão o desenho da figura humana. A entrevista será gravada para que a pesquisadora possa prestar mais atenção no que foi dito, e depois somente a pesquisadora e sua responsável poderão ouvir e fazer a transcrição do que foi gravado. Os benefícios aos participantes são a oportunidade de falar sobre suas vivências e sentimentos, os quais serão importantes para pensarmos em novos modos de cuidado para a saúde dos mesmos. Como não vamos testar, nem experimentar nenhum procedimento novo, poucos poderão ser os riscos para os participantes, mas, caso sejam identificados situações de desconforto psicológico, o pesquisador avaliará a situação e, caso houver necessidade, encaminhará o participante a um serviço de atendimento psicológico. Os participantes poderão solicitar esclarecimentos sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa, podendo interromper sua participação a qualquer momento, sem que isto lhe traga prejuízo. Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no departamento de psicologia por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Prof.(a) Dr.(a) Adriane Roso. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE 0139.0.243.000-10.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa você poderá entrar em contato com a professora coordenadora da pesquisa, conforme contato acima. Ou, ainda, se quiser maiores esclarecimentos poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa/UFSM:
Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7^o andar - Sala 702
Cidade Universitária - Bairro Camobi
97105-900 - Santa Maria - RS
Tel.: (55)32209362 - Fax: (55)32208009
e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo, CONCORDO VOLUNTARIAMENTE que o pré-adolescente sob minha responsabilidade participe do mesmo.

Pais ou responsável pelo pré-adolescente

Data: ___/___/___

Coordenadora da pesquisa

Apêndice B – Termo de Assentimento**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

Coordenadora da Pesquisa: Prof^a. Dr^a. Adriane Roso.

Contato: R. Floriano Peixoto, 1750, 3^o andar, Sala 313. Telefone: (55) 3220-9231

Título do Projeto: “Corpos Positivos: um estudo sobre identidade e representações de pré-adolescentes em tempos de AIDS”

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Corpos Positivos: um estudo sobre identidade e representações de pré-adolescentes em tempos de AIDS”. Declaro que a pesquisadora _____ explicou a meu (minha) pai/mãe/responsável e, igualmente, a mim todas as questões sobre o estudo que vai acontecer. Compreendi que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa, eu decido se quero participar ou não. A pesquisadora me explicou também que eu responderei um questionário com algumas questões e que se eu quiser, num outro momento, poderei participar de uma entrevista para conversar sobre mim e desenhar. Entendi também que a entrevista será gravada, para que a pesquisadora possa prestar mais atenção no que foi dito, e o que for gravado só poderá ser ouvido por ela e pela sua orientadora. Dessa forma, concordo livremente em participar da pesquisa, sabendo que posso desistir a qualquer momento, se assim desejar.

Participante da pesquisa

Data: ___/___/___

Coordenadora da pesquisa

Apêndice C - Roteiro temático

Adolescência/ Identidade

Como você se vê?

Como você acha que os outros te vêem?

Você se considera na adolescência?

O que significa estar na adolescência/ser adolescente?

Você nota algo diferente do tempo que você era menor? O quê?

E em relação ao corpo, mudou alguma coisa?

Quais são seus objetivos para o futuro?

Representações sobre a aids

Quando alguém fala a palavra HIV/Aids, o que passa na tua cabeça? Ou o que significa ter HIV/Aids?

Quando você ficou sabendo que tinha HIV/Aids/uma doença?

Como você se sentiu ao saber que tinha HIV/Aids?

Mudou alguma coisa na tua vida depois que você ficou sabendo sobre essa (doença)? O quê?

Como que é tomar remédio?

O que você espera do tratamento aqui recebido?

Como se transmite essa doença?

Sabe a diferença entre ter HIV e ter aids?

Relações sociais/afetivas/redes de apoio

Como é a tua família?

Quando você está triste, quem você procura? Por quê?

Você recebeu ajuda quando soube do diagnóstico? De quem? Como foi?

Quando uma pessoa conta que ela tem o HIV, o que você acha que é mais importante dizer ou fazer?

Se você fosse contar a alguém que você tem o HIV, como você contaria?

Você costuma contar para outras pessoas sobre o seu diagnóstico? Por quê?

O que você ouve das outras pessoas quando elas ficam sabendo que você tem o HIV?

Como é na tua escola? Teus professores sabem que você tem o HIV?

Você acha que tem pessoas que não querem ser seu amigo por causa do HIV?

Me fala um pouco sobre teus amigos... o que vocês fazem juntos, o que vocês conversam...