

VULNERABILIDADES NO VIVER DE CRIANÇAS COM AIDS

VULNERABILITY IN THE LIVING OF CHILDREN WITH AIDS

*Diego Schaurich**

*Hilda Maria Freitas Medeiros***

*Maria da Graça Corso da Motta****

RESUMO: Este artigo tem por objetivo refletir acerca de alguns aspectos da vulnerabilidade (individual, social e programática) presentes no viver de crianças com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Para tanto, considerou-se a infância um momento importante na existência do ser humano e uma etapa em que a criança vivencia vulnerabilidades específicas no processo de viver. Essas vulnerabilidades tornam-se mais evidentes quando as crianças experienciam o estar doente, destacando-se aquelas que vivem, desde o nascimento, com o HIV/AIDS. Portanto, refletiu-se sobre alguns aspectos que são interdependentes e inter-relacionais entre os planos individual, coletivo e programático que constituem o viver das crianças que têm AIDS, no sentido de contribuir com os debates e discussões no campo teórico e prático da vulnerabilidade.

Palavras-chave: Enfermagem; pediatria; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; vulnerabilidade.

ABSTRACT: This article sheds light onto vulnerability as identified on three fronts (individual, social and pragmatic) of the living of children with Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). To that purpose, childhood was regarded both as an important moment in the existence of the human being and as a phase when the child has to cope with specific vulnerabilities. These vulnerabilities become more pointed when children experience illness, especially those who have lived with HIV/AIDS since their birth. Therefore, in order to add to the discussions on vulnerability within theoretical and practical fields we have focused on interdependent and inter-relational aspects permeating the individual, collective and pragmatic spheres which shape the living of children who have AIDS.

Keywords: Nursing; pediatrics; Acquired Immunodeficiency Syndrome; vulnerability.

INTRODUÇÃO

A criança é um ser único e singular que apresenta potencialidades de vir-a-ser e limitações em não ser durante a vivência de seu processo de crescimento e desenvolvimento. A infância representa um momento especial na formação do ser humano, pois é quando ele se percebe no mundo, passa a interagir com outros indivíduos, descobre suas capacidades, vivencia algumas vulnerabilidades, experiencia dificuldades e aprende a constituir-se como ser.

O conceito de infância projeta-se para além de um espaço vivido antecessor à fase de adolescer e tornar-se adulto, sendo, também, uma etapa relacionada à qualidade do viver e que tem merecido especial atenção das políticas públicas da área da saúde e da educação¹. Durante a infância, a criança precisa de condições que favoreçam o seu processo de crescimento e desenvolvimento, tais como acesso adequado à saúde e educação, convivência em família, lazer, cultura e

recreação, políticas públicas específicas, respeito de seus direitos de cidadania, entre outras.

A criança é um ser humano em processo incipiente no mundo, com possibilidades de crescimento e desenvolvimento físico, mental, cognitivo, emocional e afetivo. Compreende-se, também, a criança como um ser vulnerável, tanto ao vivenciar a saúde quanto a doença e, portanto, precisando de cuidados específicos. Nesse sentido, o presente artigo tem por objetivo refletir acerca de alguns aspectos da vulnerabilidade (individual, social e programática) presentes no viver de crianças com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

A EPIDEMIA DA AIDS

A AIDS pode ser considerada, no Brasil e no mundo, um problema social que atinge, em especi-

al, as classes mais pobres e desfavorecidas, uma vez que o perfil epidemiológico atual tem sido caracterizado por uma intensificação dos processos de feminização, heterossexualização, interiorização, pauperização e juvenização. Ou seja, cada vez mais as notificações registram um aumento no número de mulheres heterossexuais infectadas, principalmente em cidades de pequeno e médio porte no interior do país, com baixos níveis de escolaridade e renda, e na idade reprodutiva, o que faz aumentar os casos de crianças com HIV.

De acordo com pesquisas e estudos, sabe-se que o HIV desenvolve-se de maneira distinta na criança quando em comparação com o adulto portador. Essa diferença pode ser explicada por meio de vários fatores, uma vez que a criança apresenta um sistema imunológico que está em formação e é incipiente e deficitário, além de a quantidade e o tipo de vírus influenciar os rumos da infecção². Sabe-se, também, que as crianças podem adquirir o HIV da mesma maneira que os adultos, porém as formas de transmissão e suas respectivas proporções são bastante diferenciadas.

Segundo o Ministério da Saúde³, de 1983 (ano em que foi diagnosticado o primeiro caso de AIDS em crianças) até junho de 2006, foram realizadas 16.071 notificações. Entre elas, a via sexual representa 6,6% dos casos ao longo desses mais de 20 anos de AIDS pediátrica; a via sanguínea responde por 4,1% das notificações (uso de drogas injetáveis e transfusões de hemoderivados); 81,1% atribuído à transmissão vertical do HIV; e 8,3% de casos em que a forma de infecção foi ignorada ou não notificada.

A AIDS pediátrica ocupa, portanto, um espaço nos serviços de saúde que até pouco tempo atrás não era percebido ou ele não foi devidamente considerado em sua repercussão. Por isso, ela é posta como um importante enfrentamento da humanidade em termos de doença^{4,5}, sendo uma epidemia que depende tanto do comportamento individual consciente diante da possibilidade de infecção pelo HIV quanto das políticas públicas, dos serviços de saúde, das instituições educacionais, das condições de bem-estar, dos investimentos governamentais, entre outras.

Sendo assim, faz-se importante salientar que os avanços na terapêutica medicamentosa conferiram à AIDS, na contemporaneidade, o caráter de doença crônica^{6,7}. Isto é, se no início da epidemia observava-se que as crianças infectadas pelo HIV possuíam mínimas condições de sobrevivência, nos últimos tem-

pos percebe-se que não somente os anos de vida dessas crianças aumentaram, mas também a possibilidade de vivenciar com maior e melhor qualidade a infância.

Atualmente, tem-se a primeira geração de crianças e adolescentes que vivem, desde o nascimento, com o HIV/AIDS e com todas as repercussões que esta epidemia traz à vida em família e em sociedade, como o estar constantemente no hospital, a necessidade de administrar medicações, os exames clínicos e laboratoriais, entre outras. É fundamental, então, considerar as implicações, para as crianças, de vivenciarem uma doença que ainda não possui cura, que necessita de tratamento e de uma adequada adesão medicamentosa e que apresenta vulnerabilidades específicas relacionadas à infecção pelo HIV para além daquelas que fazem parte da infância.

VULNERABILIDADE E AIDS

O conceito de vulnerabilidade tem sua origem na área da advocacia internacional pelos Direitos Universais do Homem e está relacionado a grupos ou indivíduos fragilizados, tanto jurídica como politicamente, na proteção, promoção e garantia de cidadania⁸. Ainda, esse conceito tem sido utilizado em várias disciplinas do conhecimento e ganhou, nas últimas décadas, especial atenção e destaque nas pesquisas e políticas relacionadas ao contexto do HIV/AIDS.

Nesse sentido, a fim de se compreender as implicações da vulnerabilidade no viver de crianças com AIDS, faz-se importante destacar alguns aspectos dos rumos da infecção pelo HIV nos anos 80 e 90, até chegar aos dias atuais. Para tanto, optou-se pela separação histórica em três momentos distintos⁹, de acordo com o conceito vinculado à epidemia, a saber: grupo de risco (período de 1981 a 1984); comportamento de risco (período de 1985 a 1988) e vulnerabilidade (período de 1989 a atual).

Contudo, por ser a AIDS uma epidemia em relação dinâmica com as questões sociais e culturais, essa divisão não opera delimitadamente, encontrando-se, na prática, uma movimentação entre os conceitos de forma interdependente e interrelacionada. Embora o perfil e os dados epidemiológicos demonstrem que não existem mais grupos populacionais de risco, a prática cotidiana, também, não permite fazer generalizações. Isto é, apesar de esforços direcionados para a construção de pesquisas e políticas que considerem o viver com

AIDS a partir do enfoque da vulnerabilidade, estas três conceituações encontram-se presentes e, de certa forma, arraigadas no contexto da infecção viral.

A AIDS, nos primeiros anos (1981-1984), acometeu, sobretudo, homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, indivíduos portadores de hemofilia e negros, momento em que a comunidade científica e as entidades governamentais pouco se organizaram em termos de políticas preventivas para controlar o avanço epidêmico. Miranda e Barroso^{10:197-8} referem que “o conceito de *grupo de risco* disseminou-se através dos meios de comunicação e passa a ser a primeira estratégia de prevenção”, embora se perceba que apresentou limitações no subsídio às ações governamentais, além de ser uma estratégia mais de exclusão do que de prevenção.

Com o passar dos anos (1985-1988) e a maior disseminação do HIV, houve uma necessidade de substituir o conceito de grupo de risco por outro mais abrangente; associado a isso, observou-se uma mudança no perfil epidemiológico, pois a AIDS passou a acometer outros segmentos populacionais. Ocorreu, então, a substituição do conceito de grupo para o de comportamento de risco, que incluía indivíduos que não eram considerados pertencentes àqueles grupos, mas que apresentavam, também, um comportamento mais suscetível à infecção pelo HIV.

Entretanto, tal conceito continuou a veicular e apresentar um caráter de exclusão, abandono e culpabilização¹⁰, porque não possibilitou o desenvolvimento de ações integradas e continuou a relegar ao indivíduo que vive com o HIV/AIDS uma tendência de culpa individual e a denotar julgamentos de ordem moral. Contudo, mesmo a epidemia abrangendo um número maior de indivíduos independente de classe social, religião, sexo, cor, idade ou orientação sexual, tem-se um aumento dos casos notificados, principalmente pelo fato de os indivíduos não se considerarem com comportamento arriscado e por vislumbrarem apenas o outro como possível portador do vírus.

Percebe-se, ainda, o fato de que o conceito de risco, herdado da área da epidemiologia médica, por si só, não possibilitava uma visão mais ampla do complexo contexto da AIDS. Ou seja, a utilização conceitual de risco apresenta como foco o indivíduo e as possíveis relações causais existentes entre condições ou eventos patológicos e não-patológicos⁹, mais preocupado com a natureza fisiopatológica dos fenômenos de adoecimento, o que limitou associações entre o individual, o processo saúde-doença e o coletivo. Nesse sentido, no final da década de 80, compreendeu-se, mais uma vez, que o conceito utilizado

era insuficiente para contemplar os inúmeros casos de AIDS notificados.

Em virtude disso, surge a necessidade de substituir os conceitos referentes a grupos e a comportamentos, e assumir uma perspectiva mais social, além da individual, que expõe os indivíduos a uma maior ou menor chance de infecção pelo HIV. Assim, em meio às ações e políticas que não obtinham bons resultados perante a prevenção e o controle do vírus da AIDS, desponta o conceito de vulnerabilidade. Diferente das conceituações anteriores, o constructo da vulnerabilidade não está relacionado ao outro; não está relacionado a um comportamento certo ou errado dos indivíduos; não objetiva encontrar culpados ou inocentes.

É preciso destacar o termo vulnerabilidade como um conceito que visa reconhecer as diferentes [...] susceptibilidades de indivíduos e grupos populacionais à AIDS, resultantes do conjunto das condições individuais e coletivas que os põem em maior ou menor contacto com a infecção e com as chances de se defender dela^{11:46}.

Dessa forma, ao se utilizar essa conceituação em pesquisas e políticas, há que se considerar a flexibilidade existente entre a teoria e a prática, entre o individual e o coletivo, além de permitir vislumbrar as diferenciadas e específicas realidades sociais em que estão inseridos os indivíduos, bem como coletivizar a luta contra a epidemia HIV/AIDS, com ênfase nas questões dos direitos humanos.

Segundo Ayres¹¹, há três planos analíticos básicos de vulnerabilidade que, embora abordados de forma separada, se encontram em um processo dinâmico e interdependente. A vulnerabilidade individual diz respeito a determinados comportamentos e atitudes que criam uma maior oportunidade de infecção e/ou adoecimento, além de considerar a correlação existente entre o grau de consciência que os indivíduos têm acerca do HIV/AIDS e o poder de transformação desses comportamentos e atitudes.

A vulnerabilidade social diz respeito ao acesso à informação, aos serviços de saúde, aos aspectos sociopolíticos e culturais, ao grau de liberdade de pensamento, às condições de bem-estar social e cidadania, entre outros. A vulnerabilidade programática se refere ao grau de comprometimento governamental com as questões relacionadas à epidemia, ações preventivas e educacionais propostas pelos governantes, montante de investimento e financiamento para a prevenção e assistência, continuidade e sustentabilidade de ações e políticas públicas, entre outros.

Assim, o constructo da vulnerabilidade, em relação à infecção pelo HIV e/ou adoecimento por AIDS,

[...] busca estabelecer uma síntese conceitual e prática das dimensões sociais, político-institucionais e comportamentais associadas às diferentes susceptibilidades de indivíduos, grupos populacionais e até mesmo nações^{12:3}.

Nesse sentido, entende-se que esse conceito tem possibilitado uma mudança do foco de atenção unicamente centrado no indivíduo para contemplá-lo como sujeito influenciador e influenciado pelo social e fazendo parte deste, bem como tem permitido um repensar e refletir acerca das ações e políticas no contexto da epidemia do HIV.

Pretende-se, dessa maneira, salientar que o conceito de vulnerabilidade relacionado à AIDS traz a necessidade de transcender o enfoque individual, biologicista e unicamente epidemiológico para uma compreensão mais ampliada em que se consideram as (inter)relações entre o homem, a sociedade e o meio no qual se encontram inseridos. E, assim, passa-se a refletir acerca de alguns aspectos do viver da criança com AIDS em relação aos três planos básicos da vulnerabilidade (individual, social e programática).

VULNERABILIDADES NO VIVER DE CRIANÇAS COM AIDS

O constructo da vulnerabilidade, juntamente com as terapias anti-retrovirais, tem proporcionado um novo olhar ao viver com AIDS, visto que tendem a abandonar a associação entre a infecção pelo HIV e a morte⁷, minimizar as responsabilidades pessoais de prevenção e controle do vírus e fortalecer a co-responsabilidade existente entre o individual, o social e o governamental. Assim, pensa-se que os indivíduos acometidos por essa síndrome, atualmente, têm a possibilidade de “conviver com a sua condição de soropositividade sem que isso chegue a afetar o mais essencial de seus projetos e estilos de vida”^{13:12}.

Realizar-se-á, então, em um movimento de reflexão-abstração, um exercício de aproximação dos três planos da vulnerabilidade com algumas interfaces presentes no viver de crianças com AIDS. Contudo, faz-se fundamental explicitar que existe uma dinamicidade entre os componentes individual, social e programático^{8,9}, e que alguns aspectos podem ser específicos de determinado plano ou pertencer a todos, uma vez que “esse novo discurso é constitutivamente assim: fragmentário, assistemático, múltiplo, dissonante”^{12:25}.

A vulnerabilidade individual das crianças com AIDS pode estar relacionada a diversos aspectos e fatores, no entanto, para este momento, serão destacados três deles, quais sejam: a pouca compreensão em relação à doença, suas implicações e repercussões; o pequeno poder de transformação de comportamentos e atitudes; e, o desconhecimento em relação ao diagnóstico de HIV/AIDS. Há que se considerar, ainda, que, embora incluso neste plano analítico básico da vulnerabilidade, esses três aspectos são interdependentes e sofrem influência e influenciam os planos social e programático.

Nesse sentido, compreende-se que a principal questão presente no viver das crianças com AIDS em relação a sua vulnerabilidade individual diz respeito ao desconhecimento do diagnóstico de soropositividade ao HIV. Isso porque grande parcela do contingente infantil que tem AIDS desconhece seu diagnóstico, o porquê das visitas constantes ao hospital, os motivos da administração de medicações, as necessidades de realizar exames clínico-laboratoriais, entre outras questões que auxiliam a torná-las mais vulneráveis à progressão da doença e desenvolvimento das infecções oportunistas¹⁴.

Entende-se, também, que, em virtude das particularidades, capacidades e limitações da criança, aliadas ao fato de não conhecer sua situação sorológica, acaba apresentando pouca compreensão em relação à doença e pequeno poder de transformação de seus comportamentos e atitudes no cotidiano de suas vivências; como exemplo, pode-se pensar que, se a criança conhecesse seu diagnóstico e algumas das repercussões e implicações da doença ao seu viver, talvez não se negasse ou dificultasse a ingestão das medicações.

Para além disso, tem-se as limitações e negações do contexto familiar em abordar a temática – pacto de silêncio¹⁵, a discriminação e o estigma ainda presentes, as poucas redes de apoio social¹⁶, a falta de incentivo governamental para pesquisas de como e quando revelar o diagnóstico infantil, entre outros fatores que se movimentam e sustentam a vulnerabilidade individual das crianças com AIDS.

Considerando a vulnerabilidade social, serão elencados, também, três aspectos presentes no viver das crianças com AIDS, quais sejam: a necessidade e dependência do cuidado do outro para fornecer o tratamento anti-retroviral e acompanhá-la aos serviços de saúde; o sistema educacional (creches/escolas); e, as condições de pauperização e escolaridade, tanto sua quanto de seu familiar/cuidador. Percebe-se, assim, que os aspectos salientados também de-

pendem do plano individual (principalmente em relação ao comprometimento do indivíduo que cuida a criança) e do plano programático, uma vez que dizem respeito às questões estruturais da sociedade e das esferas governamentais¹⁷.

A vulnerabilidade social presente no viver de crianças com AIDS, entre outras questões, apresenta relação com o grau de comprometimento (vulnerabilidade individual) de seu familiar/cuidador no que se refere ao acompanhamento aos serviços de saúde e à administração dos anti-retrovirais, pois disso dependerá o sucesso da adesão terapêutica e o prognóstico de saúde da criança. Ainda, outro fator que interfere na vulnerabilidade infantil é o freqüentar creches/escolas; se, por um lado, pode parecer positivo no sentido de auxiliar a criança a socializar-se e a tornar-se cidadã por meio do processo ensino-aprendizagem, por outro lado, pode representar um ambiente coercitivo e preconceituoso, impedindo-a e/ou punindo-a, por exemplo, quando necessita faltar às aulas para ir às consultas ou ausentar-se para administrar as medicações.

Pensa-se que essas questões auxiliam para tornar a criança que tem AIDS mais vulnerável em seus aspectos individual (desenvolvimento e progressão da doença) e coletivo (falta de rede social de apoio, proteção e solidariedade). Aliado a isso tem-se, também, fatores que pertencem a condições mais generalizáveis da organização e estrutura da sociedade e dos governos¹⁷ como, por exemplo, a pauperização que vive parcela significativa da população (brasileira e mundial) e a dificuldade de acesso e permanência nas instituições educacionais, o que pode acabar privando os indivíduos de refletir, compreender e escolher o que é melhor para si em termos de prevenção e assistência.

Em referência à vulnerabilidade programática, faz-se necessário considerar as ações, os programas e as políticas relacionadas não só à parcela pediátrica, mas também à parcela feminina da população, pois será dos investimentos na área materno-infantil que resultará a eficácia ou não na diminuição da transmissão vertical do HIV. Contudo, para esse momento, a reflexão estará centrada nas questões relativas às políticas públicas, à manutenção da distribuição do tratamento anti-retroviral e à continuidade e ampliação dos investimentos e financiamentos na área preventiva, assistencial e educacional referente à epidemia da AIDS.

Dessa forma, há que se considerar a necessidade de políticas públicas voltadas não só para a assistência aos indivíduos com HIV/AIDS ou outra do-

ença, mas também para as ações que favoreçam e facultem melhores condições de vida e de saúde à população; políticas públicas menos fragmentárias, mais contextualizadas ao entorno social e que levem em consideração os aspectos biopsicosocioculturais dos indivíduos^{9,13}. Entre essas políticas, merece destaque a necessidade de continuidade assegurada da distribuição universal e gratuita dos anti-retrovirais, pois têm possibilitado repensar essa epidemia a partir da perspectiva da cronicidade, além de facultar uma maior e melhor qualidade de vida aos indivíduos que têm AIDS⁷.

Entende-se, assim, que o sucesso na minimização da vulnerabilidade individual e social das crianças com AIDS depende de eficaz planejamento, financiamento e avaliação das pesquisas e políticas relacionadas à vulnerabilidade programática para o controle e redução da infecção pelo HIV e adoecimento por AIDS. Compreende-se, também, que será com o auxílio de cada um dos indivíduos e da sociedade organizada diante da possibilidade de prevenção pessoal e coletiva que se estará colaborando para a garantia da eficiência das ações e políticas públicas destinadas à prevenção, assistência e tratamento das crianças com HIV/AIDS.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Partiu-se da compreensão da criança como um ser no mundo em processo de construção, com possibilidades e particularidades relativas à infância, com capacidades e limitações próprias e como um ser vulnerável que necessita de outros indivíduos para o acolhimento, a proteção e o cuidado de sua vida, principalmente quando vivencia o adoecimento. Nesse sentido, atualmente, tem-se a primeira geração de crianças e adolescentes que vivem com o vírus da AIDS desde o nascimento.

O termo vulnerabilidade emergiu no contexto da AIDS em um momento importante, pois tem, na medida do possível, possibilitado (re)estruturar estratégias e políticas governamentais, a fim de auxiliar na diminuição e controle de novos casos de infecção pelo HIV. Ainda, tem propiciado um repensar acerca das questões intrínsecas à epidemia, isto é, que o infectar-se com o HIV ou adoecer por AIDS projeta-se para além dos fatores inerentes ao indivíduo ou seu comportamento, estando relacionado, também, aos aspectos sociais, culturais, históricos, econômicos, políticos, religiosos, entre outros.

É importante considerar que questões como a orfandade a que estão expostas as crianças e adoles-

centes e sua conseqüente institucionalização, as diversas estruturas e organizações familiares, as dificuldades existentes no interior desse grupo para a revelação do diagnóstico, o pacto de silêncio intrafamiliar em relação ao HIV/AIDS para o que tange à comunidade, aos serviços de saúde e à creche/escola, a complexidade da adesão ao tratamento anti-retroviral, a existência (ou não) de políticas de prevenção, diagnóstico e assistência são aspectos que interferem, aumentando ou diminuindo a vulnerabilidade da criança à infecção pelo HIV ou ao adoecimento por AIDS.

Por fim, salienta-se que as reflexões aqui apresentadas em relação a alguns aspectos da vulnerabilidade de crianças com AIDS visaram, mais do que indicar e identificar as possíveis relações existentes entre o individual, o social e o programático, realizar uma aproximação do viver das crianças com AIDS e suas vulnerabilidades. Nesse sentido, não se pretende esgotar o assunto, tampouco pensar que esta reflexão ora apresentada está encerrada, mas instigar outros estudiosos a se aventurarem por este caminho complexo que tem muitas surpresas, potencialidades e limitações a revelar.

REFERÊNCIAS

1. Cabral IE, Neves DLD, Calheiros LB, Anjos MCV, Silva AS, Machado VM. Legislação básica de proteção à infância: uma abordagem para a prática de enfermagem pediátrica. *Esc Anna Nery – R Enferm.* 2002; 6(Supl. 1):41-52.
2. Della Negra M. AIDS pediátrica: aspectos clínicos. In: Padoin SMM, Paula CC, Schaurich D, Fontoura VA, organizadores. *Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia.* Santa Maria (RS): Ed. da UFSM;2006. p.139-60.
3. Ministério da Saúde (Br). Secretaria Políticas de Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. *AIDS Bol Epidemiol.* 2006;3(1):29-40.
4. Paula CC, Padoin SMM, Vernier ETN, Motta MGC. Reflexões sobre o ser-criança e o cuidado de enfermagem no contexto da AIDS. *R Gaúcha Enferm.* 2003; 24(2):189-95.
5. Abadía-Barrero CE. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. *Interface – Comunic, Saúde, Educ.* 2002; 6(11): 55-70.
6. Figueiredo RM, Sinkoc VM, Tomazim CC, Gallani MCBJ, Colombrini MRC. Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *R Latino-am Enfermagem.* 2001; 9(4):50-5.
7. Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *R Enferm UERJ.* 2006;14(3):455-62.
8. Calazans GJ, Saletti Filho HC, França Jr. I, Ayres JRCM. O conceito de vulnerabilidade. In: Padoin SMM, Paula CC, Schaurich D, Fontoura VA, organizadores. *Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia.* Santa Maria (RS): Editora da UFSM;2006.p.43-62
9. Ayres JRCM, França Jr I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.117-39.
10. Miranda KCL, Barroso MGT. Mulheres e homens enfrentando a infecção pelo HIV/AIDS. In: Barroso MGT, Vieira NFC, Varela ZMV, organizadoras. *Saúde da família: abordagem multirreferencial em pesquisa.* Fortaleza (CE): Edições UVA; 2002. p.197-216.
11. Ayres JRCM. Vulnerabilidade dos jovens ao HIV/AIDS: a escola e a construção de uma resposta social. In: Silva LHA, organizador. *A escola cidadã no contexto da globalização.* Petrópolis (RJ): Vozes; 2000. p. 413-23.
12. Ayres JRCM, França Jr. I, Calazans GJ. AIDS, vulnerabilidade e prevenção. In: *Anais do II Seminário Saúde Reprodutiva em Tempos de AIDS; 1997;* Rio de Janeiro, Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; 1997. p. 20-37.
13. Ayres JRCM. Práticas educativas e prevenção de HIV/AIDS: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface – Comunic, Saúde, Educ.* 2002;6(11):11-24.
14. Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: teoria e pesquisa.* 2005; 21(3):279-88.
15. Padoin SMM. Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com AIDS. In: Prochnow AG, Padoin SMM, Carvalho VL. *Diabetes e AIDS: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem.* Santa Maria (RS): Pallotti; 1999.p.99-208.
16. França Jr. I, Doring M, Stella IM. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? *R Saúde Pública.* 2006; 40(Supl. 1): 23-30.
17. Barbosa Jr. A, Pascom ARP, Szwarcwald CL, Dhalia CBC, Monteiro L, Simão MBG. Indicadores propostos pela UNGASS e o monitoramento da epidemia de AIDS no Brasil. *R Saúde Pública.*2006; 40(Supl. 1):94-100.

VULNERABILIDADES EN EL VIVIR DE NIÑOS CON SIDA

RESUMEN: Este artículo tiene por objetivo reflexionar acerca de algunos aspectos de la vulnerabilidad (individual, social y programática) presentes en el vivir de niños con Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Para tanto, se consideró la infancia un momento importante en la existencia del ser humano y una etapa en que el niño vive vulnerabilidades específicas en el proceso de crecimiento y desenvolvimiento. Esas vulnerabilidades se vuelven más evidentes cuando los niños experimentan el estar enfermo, destacándose aquellas que conviven, desde el nacimiento, con SIDA. Por lo tanto, se reflexionó sobre algunos aspectos que son interdependientes y interrelacionados entre los planos individual colectivo y programático que constituyen el vivir de niños que tienen SIDA, en el sentido de contribuir con los debates y discusiones en el campo teórico y práctico de la vulnerabilidad.

Palabras Clave: Enfermería; pediatría; Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida; vulnerabilidad.

Recebido em: 10.01.2007

Aprovado em: 28.03.2007

Notas

*Enfermeiro. Doutorando do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS/RS); Bolsista CAPES; Membro do Programa AIDS, Educação e Cidadania: uma proposta de promoção da saúde e da qualidade de vida da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS); Membro do Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA – UFRGS). Endereço – Rua Otávio Corrêa, 15 / apto 43. Cidade Baixa CEP: 90050-120. Porto Alegre – RS. E-mail: eu_diegosch@hotmail.com

**Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFRGS; Docente da Universidade Franciscana – UNIFRA (Santa Maria/RS); Membro do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em Saúde (GIPES/UNIFRA); Membro do CEVIDA (UFRGS).

***Enfermeira. Docente Adjunta do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da UFRGS; Doutora em Filosofia em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC/SC); Coordenadora do CEVIDA (UFRGS).