

UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ

MICAELA CRISTINA S. SILVEIRA

**FALANDO COM MEU FILHO:  
O processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids**

ITAJAÍ (SC), 2008.

# **Livros Grátis**

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

Milhares de livros grátis para download.

MICAELA CRISTINA S. SILVEIRA

**FALANDO COM MEU FILHO:  
O processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho, da Universidade do Vale do Itajaí, para obtenção do título de Mestre Profissional em Saúde da Família.

Orientador: Dra. Stella Maris Brum Lopes

ITAJAÍ (SC), 2008.

## **DEDICATÓRIA**

*Em certos momentos, a palavra não é mais dita, só o olhar de uma criança se faz presente, se faz ouvir. Foi em busca de um valor maior, acima de qualquer estigma e conceitos que a pesquisa apresentada é dedicada às crianças. Pelo seu conhecimento imenso, pelo seu entendimento fundamental do carinho e pelo respeito que tanto merecem, por passar por muitas, por passar a nós o quanto precisamos nos engrandecer para alcançar o entendimento infantil.*

SILVEIRA, M. C. S. **Falando com meu filho: O processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids**. Dissertação (Programa de Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho – Área de Concentração: Saúde da Família) Centro de Ciências da Saúde, Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí (SC), 2008.

Orientadora: Dra. Stella Maris Brum Lopes

## RESUMO

O HIV/Aids tem trazido muitos desafios à sociedade e aos profissionais de saúde. Para enfrentar essa problemática, não é necessária apenas uma ação individual, mas sim um trabalho intenso de transformação social. O HIV/Aids tem sido cercado de preconceitos em relação aos seus portadores, esta situação tem dificultado a revelação do diagnóstico por parte de algumas famílias. O medo da possibilidade do preconceito e discriminação faz com que as famílias se isolem socialmente, reduzindo suas redes de apoio familiar e social. Assim, sentem-se protegidas e seguras quando conseguem manter o segredo sobre o diagnóstico. O segredo, que é sinônimo de segurança, é também fonte de angústia, uma vez que guarda um grande peso interior e evoca representações sociais negativas acerca do HIV/Aids. A não revelação do diagnóstico HIV/Aids pelas famílias acarreta várias conseqüências: como adesão ao tratamento, entrada da criança na escola, início da adolescência e da vida sexual, além da relação familiar ser permeada por sentimentos de angústias, culpa e medo. Esta pesquisa tem por objetivo conhecer o processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids para crianças e adolescentes das famílias atendidas no CEREDI, Itajaí-SC. O procedimento metodológico utilizados foi à história oral, sendo entrevistadas 12 famílias, as quais fizeram parte da análise sete, por saturação do conteúdo. Através da análise do material pode-se concluir que apesar das famílias revelarem o diagnóstico HIV/Aids para seus filhos ainda permanece a dificuldade desse assunto ser socializado, ficando implícito na relação alguns aspectos silenciados, como: significado da doença, a culpa enfrentada pelos pais, a normalidade na convivência da aids, a transmissão sexual e a ausência da rede social. Esta compreensão deve ser considerada no atendimento ao portador do HIV/Aids e seus familiares. A implementação de uma política de comunicação pode transformar as relações dos portadores dentro do serviço de saúde, democratizar os saberes e tornar esta relação mais transparente e horizontal.

**Palavras – chave:** Família, HIV/Aids, Revelação do Diagnóstico, Criança e Adolescente

## ABSTRACT

The HIV/AIDS has brought many challenges to society and to health professionals. In order to deal with this problem, not only an individual action is necessary but also an intensive work of social change. The HIV/AIDS has been surrounded by prejudices concerning its bearers and this situation has made it difficult the revelation of the diagnosis on the part of some families. The fear of the possibility of prejudice and discrimination makes the families isolate themselves socially, decreasing their networks of familiar and social support. In this way, they feel protected and safe when they can keep the secret about the diagnosis. Synonymous of safety, the secret is also the source of anguish, since it holds a great inner burden and evokes negative social representations concerning the HIV/AIDS. Not revealing the diagnosis for the families causes several consequences such as: the adherence to the treatment, the child's entrance in the school, the beginning of adolescence and sexual life, besides the relations within the family may be permeated by feelings of distress, guilt and fear. This research has the objective to know the process of revelation of the diagnosis of HIV/AIDS to children and adolescents from the families assisted by the CEREDI, Itajaí – SC. The methodological procedure used was the oral history collected after interviewing 12 families, being seven of them part of the analysis because of saturation of the content. Through the analysis of the material it was concluded that although families revealed the diagnosis of HIV/AIDS to children, the difficulty to socialize this matter still remained and some silenced aspects were implicit in this relation such as: the meaning of the disease, the guilt faced by the parents, the normality in the coexistence with AIDS, the sexual transmission and the absence of the social network. This comprehension must be taken into account when assisting the bearer of HIV/AIDS and his/her family. The implementation of a communications policy can transform the bearer's relation within the health service, spread the knowledge and make this relation be more transparent and horizontal.

**Key-words:** Family, HIV/AIDS, Revelation of the Diagnosis, Child and Adolescent.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACTG – Aids Clinical Trial Group

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV – Antiretrovirais

AZT – Medicamento Azitromicina

BACTRIM (Sulfametoxazol + trimetoprima) – medicação recomendada como medida profilática para todas as crianças expostas ao vírus HIV, a partir de 6 semanas de idade até completar um ano. Esta profilaxia é mantida depois de 1 ano de idade, somente para as crianças infectadas, quando a indicação será orientada pela contagem de células CD4.

Cd4 – Linfócito ou células T

CEREDI – Centro de Referência de Doenças Infecciosas

CODIM – Centro de Orientação e Diagnóstico Municipal

DNSP – Departamento Nacional de Saúde Pública

FUZEON – Inibidores de fusão, bloqueia o HIV antes do vírus entrar na célula

IMUNOGLOBULINA – conhecida também como gamaglobulina, é usada para aumentar o número de anticorpos no sangue, além de ajudar no tratamento de doenças bacterianas

HIV – Vírus da Imunodeficiência Adquirida

INPS – Instituto Nacional de Previdência Social

LIPODISTROFIA – Mudanças na forma do corpo nas pessoas em tratamento com antiretrovirais

OMS (WHO) – Organização Mundial da Saúde

SINAN – Sistema de Informação de Notificação Nacional

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia antiretroviral

UNAIDS – Joint United Nations Program on HIV/AIDS

UNIVALI – Universidade do Vale do Itajaí

# SUMÁRIO

**RESUMO**

**ABSTRACT**

**LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

<b>1 APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>07</b>
<b>2 DELINEANDO O TEMA.....</b>	<b>09</b>
2.1 Inquietações .....	09
2.2 Família e adoecimento .....	11
2.3 Revelação do diagnóstico HIV/Aids .....	13
2.4 Família e redes sociais.....	18
2.5 HIV/Aids e impacto social.....	21
<b>3 A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO HIV/AIDS COMO UM PROCESSO COMUNICACIONAL.....</b>	<b>27</b>
<b>4 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>34</b>
<b>5 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA.....</b>	<b>38</b>
5.1 O contexto do estudo .....	38
5.2 A entrevista .....	40
5.3 Análise dos dados .....	43
5.4 Aspectos éticos .....	45
<b>6 AS NARRATIVAS DOS COLABORADORES.....</b>	<b>46</b>
<b>7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>98</b>
<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>135</b>
<b>9 REFERÊNCIAS.....</b>	<b>139</b>
<b>10 ANEXOS .....</b>	<b>144</b>



## 1 APRESENTAÇÃO

A aids é uma síndrome que desde seus primórdios está atrelada a preconceitos e discriminação, essa gama de significados são processos de desvalorização que causam impactos na vida do portador, interferindo no cotidiano, no bem estar e no planejamento da vida, conseqüentemente interferindo no usufruto da vida pessoal e social (CARE, 2006).

Mesmo com os avanços alcançados pela tecnologia e medicamentos para o tratamento do HIV/Aids, a sociedade disseminou a idéia de esta estar interligada ao estigma de morte, aos comportamentos não aceitos socialmente, como homossexualismo, uso de drogas e prostituição. Assim, portadores, familiares e cuidadores afastam-se e mudam drasticamente seus contextos sociais como escolas, trabalho, lazer e amizades para evitarem a discriminação.

Em decorrência desta situação as famílias portadoras do HIV/Aids normalmente encontram dificuldade quando se deparam com esta síndrome e criam formas isoladas para conviver com a mesma. Um dos maiores dilemas dessas famílias é a revelação do diagnóstico de HIV/Aids para seus filhos. Deste modo algumas famílias optam pela ocultação da doença mesmo sabendo da importância da revelação.

Souza; Kantorski; Bielemann (2004) afirmam que o silêncio e o não enfrentamento aberto da doença são formas de defesa para os sentimentos de tristeza, medo e depressão, essas são estratégias usadas pelos familiares e portadores para proteger-se dos julgamentos, humilhações e das sanções sociais.

O enfrentamento de modo aberto, encarando os conflitos, é importante para os familiares, visto que estes sentem alívio por não precisarem omitir estes fatos aos seus filhos. Para os profissionais de saúde, essa revelação é essencial na elaboração de condutas mais efetivas, proporcionando referências de evolução e prognóstico, também no processo de empoderamento do paciente, nas suas escolhas e tomadas de decisões dentro de alternativas reais quanto ao seu tratamento (Marques et al, 2006).

A grande maioria dos serviços de saúde presta assistência baseado no modelo biomédico, que pouco contribui para a emancipação das pessoas, ou seja, o contexto cultural, social e os aspectos individuais não são incluídos nesta

assistência. Assim, as pessoas continuam buscando soluções para suas necessidades em saúde conforme seus valores e crenças, utilizando-se dos recursos internos disponíveis.

Esta realidade deve ser considerada nos serviços de saúde, pois constitui-se em fontes de evidências úteis para atuação dos profissionais e para a organização de uma assistência integral ao ser humano, superando as dicotomias entre sistema formal de saúde e as ações cotidianas dos indivíduos, de modo a estabelecer diálogos entre saber científico e o popular.

Dentro deste contexto e diante das reflexões aqui desenvolvidas, o estudo tem como objetivo geral conhecer o processo utilizado pelas famílias para revelarem o HIV/Aids para seus filhos, tendo como objetivos específicos identificar as razões que levaram as famílias a revelar o diagnóstico HIV/Aids para seus filhos e compreender o papel da rede social na revelação do diagnóstico HIV/Aids.

Este estudo foi realizado por pesquisadores da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI, financiado com recursos de bolsas de Iniciação Científica – Programa Integrado de Pós-Graduação e Graduação (PIPG) E Programa de Incentivo à iniciação Científica (PIBIC), ambos financiados pela UNIVALI.

O conteúdo desta dissertação está organizado em capítulos, sendo estruturado da seguinte forma:

No capítulo “Delineando o tema” apresento as inquietações pessoais em relação à revelação do diagnóstico do HIV/Aids, a justificativa e a contribuição do estudo; além de contextualizar os conceitos básicos necessários para a compreensão da temática.

No capítulo “Marco conceitual” abordo o tema da revelação do diagnóstico HIV/Aids como sendo um processo de comunicação.

No capítulo “Percurso metodológico” esclareço a escolha da metodologia, bem como o embasamento teórico do método utilizado.

No capítulo “Desenvolvimento da pesquisa” descrevo como foi o percurso do estudo.

No capítulo “Narrativas dos colaboradores” são apresentadas as histórias das famílias, tendo como fonte a história oral.

No capítulo “Discussão dos resultados” apresento os resultados com minhas interpretações à luz dos autores pesquisados.

No capítulo “Reflexões e Perspectivas” apresento as considerações finais do

estudo.

## **2 DELINEANDO O TEMA**

### **2.1 Inquietações**

Desde seu surgimento, o HIV/Aids tem exigido cada vez mais da sociedade uma revisão frente a questões relacionadas à vida e ao seu desenvolvimento. Primeiramente identificada em grupos específicos como homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos, hoje o HIV/Aids faz parte da vida das pessoas das mais diferentes classes, faixas etárias e identidades sexuais.

Um dos maiores desafios enfrentados pelos profissionais da saúde é trabalhar com os preconceitos, estigmas e tabus que envolvem esta doença. Esta questão é relevante para as estratégias de cuidado das pessoas vivendo com HIV/Aids, muito particularmente para as crianças e adolescentes, que ainda estão em processo de crescimento, socialização e construção de identidade.

Antes do avanço da terapia anti-retroviral combinada, a taxa de mortalidade por HIV/Aids em crianças era elevada. Atualmente passamos a viver um novo momento da epidemia, com maiores perspectivas de vida nesta faixa etária.

Diante desta realidade, familiares e profissionais da saúde se defrontam com novos desafios, tais como adesão ao tratamento em longo prazo, revelação do diagnóstico, chegada da puberdade e o início do exercício da sexualidade.

No processo de revelação do diagnóstico, há diversos aspectos que dificultam a tomada de decisão dos familiares quanto ao momento oportuno de contar para a criança ou adolescente, sobre sua real condição de saúde, como o medo do estigma social, sentimentos de culpa acerca da transmissão vertical, receio do impacto da notícia sobre o desenvolvimento sócio-emocional da criança.

Sendo psicóloga do CEREDI, desde 1998 acompanho o tratamento das crianças e com o passar do tempo pude observar que a revelação do diagnóstico HIV/Aids causava certo impacto nas famílias, sendo sempre adiado para o momento que os pais achavam que seus filhos estivessem preparados, com maturidade e pudessem ter um maior entendimento sobre o que é ser portador de HIV/Aids.

A experiência no atendimento realizado a estas famílias aponta que há uma tendência por parte destas famílias em adiar a comunicação da condição sorológica

para seus filhos. Com o argumento de proteger a criança, a família e os profissionais da saúde se tornam cúmplices no silêncio, impedindo a troca de saberes, experiências e sentimentos, e conseqüentemente um resultado mais promissor no tratamento e na qualidade de vida dessas pessoas.

Também pude perceber que decorridos alguns anos a equipe de profissionais ainda não encontra maneiras eficazes de orientar os pais e/ou cuidadores em relação ao momento certo da revelação do diagnóstico, prevalecendo uma conduta prescritiva em relação a revelação, sendo grande o número de pais que não revelam o diagnóstico aos seus filhos que crescem e entram na adolescência sem saber de sua condição sorológica.

O Guia de tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Pediatria (BRASIL, 2007) preconiza que a revelação do diagnóstico é um aspecto fundamental da assistência à criança/adolescente com infecção pelo HIV, devendo ser tratado como processo gradual e progressivo. Considerando-se que a abordagem deve ser individualizada, o momento apropriado, o nível de informação e a priorização dos assuntos dependerão do contexto psicossocial e familiar em que a criança/adolescente estiver inserida.

A intenção de realizar o estudo parte da necessidade que o serviço apresenta em buscar alternativas diferenciadas para trabalhar junto com as famílias a temática da revelação do diagnóstico para seus filhos, pois apesar de receberem orientações e saber do benefício decorrente para as crianças e adolescentes este processo na grande maioria não acontece.

A proposta do estudo, entretanto levou em consideração as famílias que já revelaram o diagnóstico para seus filhos, a fim de considerar estas experiências e entender o processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids.

Este conhecimento auxiliará na estruturação de um modelo de atendimento diferenciado à cuidadores/familiares, crianças/adolescentes através do fortalecimento da relação família/serviço e do fortalecimento da construção de uma rede social entre os familiares, possibilitando a (re)construção de novos modos de enfrentamento diante da revelação do diagnóstico HIV/Aids.

## 2.2 Família e adoecimento

O termo família tem sido abordado de modo variável, de acordo com o momento histórico, econômico, político e social. Neste sentido, Osório (1997) sugeriu que mesmo não se permitindo uma conceituação única ou se admitindo um elemento comum a todas as estruturas familiares identificáveis, existe a possibilidade de descrever a família em sua heterogeneidade. Assim, ele propôs uma definição operativa, partindo da idéia da família como unidade da interação social, a qual assume certas funções que caracterizam-na como elemento central na manutenção da espécie humana e agente de seus processos evolutivos.

A família tem desempenhado papéis básicos em todas as culturas, sendo considerada nuclear aquela que apresenta as relações pessoais entre o casal, à relação dos pais com os filhos e a consangüinidade entre os irmãos. Assim sendo em relação à estrutura e funcionamento familiar, há três constituições: a família nuclear, responsável pelo cuidado nos primeiros anos de vida do ser humano; a família extensa, compreendendo indivíduos que possuem laços de consangüinidade como avós e tios ou parentesco entre os membros, e, por último, a família abrangente, que inclui os não parentes que coabitam numa mesma residência (OSÓRIO, 1997).

Na convivência em meio às transformações sociais, as pessoas passam a construir novas relações e novas formas de vida familiar, não sendo, para isso, a estrutura familiar um determinante tão importante quanto a própria história da família, sua classe social, a cultura e a organização do mundo que se desenvolveu nesse grupo. Desse modo, o contexto social afeta as práticas cotidianas da família e as relações entre seus membros (SCHOLZE, 2005).

A complexidade evidenciada em relação à família sugere a necessidade de evitar idealizações e identificações dos profissionais da saúde com seus próprios modelos de família, a fim de evitar a estigmatização de outros arranjos familiares possíveis. Neste contexto, a compreensão da organização e funcionamento das famílias por parte dos serviços de saúde, pode auxiliar novas formas de intervenções no processo saúde-doença.

Na vida familiar ocorrem, inevitavelmente, épocas de crise, entre elas as geradas pelas doenças. O modo de enfrentar esta situação depende de vários

fatores: o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como ela se organiza durante o período da doença. O nível de estresse vivenciado está relacionado ao significado que a doença tem para a família (RIBEIRO, 2004).

Segundo o mesmo autor, com o aparecimento da doença surge uma nova dinâmica no modo de ser da família e os papéis sociais são redistribuídos, visando um novo equilíbrio familiar. Podem surgir problemas financeiros, instabilidade emocional, estremecimento nas relações familiares, negligência em relação ao cuidado de outro membro, ciúme dos irmãos, sentimentos de perdas pessoais e de culpa de uma possível responsabilidade na etiologia da doença.

As famílias que deparam-se com esta nova situação continuam com as mesmas funções desempenhadas por outras famílias, porém a estas é acrescentada mais uma atribuição, o cuidar da pessoa doente. Isso leva há uma condição de maior fragilidade, comprometendo sua unidade familiar, pois a doença crônica suga as energias da família, já que, ao manifestar suas alterações, transforma seu contexto e cotidiano. É possível perceber, então, que essas doenças significam para a família algo que precisa ser aceito e compreendido, porque uma vez instalada, passará a conviver com estas dificuldades diariamente (MARCON et al, 2005).

A existência de um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas constituem o referencial cultural que guia as ações da família na promoção de saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Este referencial é construído ao longo da vida familiar e a partir das interações com as pessoas que lhes são significativas e também com os profissionais da saúde. O referencial auxilia a família na compreensão e no enfrentamento das diferentes situações de saúde e doença (ELSEN; MARCON; SILVA. 2004).

É por isso que conhecer e entender o cotidiano de cuidado das famílias, a percepção que elas têm de seus encontros com os profissionais da saúde, suas estratégias para manter ou recuperar o equilíbrio e, por conseguinte, a qualidade de vida, tem se mostrado importante e necessário para direcionar a assistência (MARCON et al 2005).

O diagnóstico de uma doença crônica faz emergir a questão da morte, não só do cliente, como dos familiares e também dos próprios profissionais da saúde, devido ao fato de saberem estar lutando contra uma doença que dificilmente terá

como fim a cura (VIERO; VALLANDRO, 2006).

A doença, para esses autores, é sentida pelo indivíduo como uma agressão, gerando um abalo na condição de ser, tornando o futuro incerto. Ela instala-se na vida do indivíduo de uma maneira abrupta, não permitindo ao ser humano uma adaptação gradativa à facticidade. Dependendo de sua gravidade, afasta o indivíduo do convívio familiar, social, do seu trabalho, isolando-se do seu ambiente.

O processo de adoecer geralmente traz em seu contexto uma configuração de falta de sentido para o próprio significado existencial do sujeito. É como se tudo que fosse percebido anteriormente desmoronasse e perdesse a configuração com o real, pela possibilidade do adoecer e das implicações de sua ocorrência. Doenças como o câncer e a Aids demonstram a fragilidade à qual a vida humana está exposta, com o agravante do estigma social (FERREIRA, 2003).

Todavia, o cuidado da família, como unidade básica de saúde é focalizado por Elsen; Marcon; Silva (2004) como uma necessidade de que os profissionais de saúde compreendam o modo de cuidar da família, identificando suas dificuldades e suas potencialidades a fim de que o profissional a reconheça como tal, isto é, com a responsabilidade de compartilhar os cuidados com o cliente. A família precisa ser ouvida em suas dúvidas, sua opinião deve ser levada em conta e incentivada sua participação no processo de recuperação de saúde do cliente.

Há a necessidade de os profissionais da saúde entenderem os significados e as diferentes formas de ver a saúde e a doença, e que em seu agir levem em consideração os significados culturais existentes em cada pessoa e, acima de tudo, sejam coerentes com as necessidades individuais e familiares, rompendo com a tradição imposta pelo modelo biomédico, no qual as pessoas são tratadas de maneira uniforme, a partir de suas doenças, sem considerarem suas diferenças.

### **2.3 Revelação do diagnóstico HIV/Aids**

A revelação do diagnóstico é um dos maiores desafios na assistência à criança e adolescentes portadores do HIV/Aids. Uma questão extremamente complexa, que tem se tornado cada vez mais relevante, gerando inúmeros conflitos, tanto nos pais/cuidadores quanto nos profissionais de saúde.



Na década de 80, quando a taxa de mortalidade das crianças pelo HIV/Aids era elevada, em torno de 90,5%, muitas crianças morriam sem sequer saber o que tinham, e a maioria dos familiares/cuidadores não chegava a se deparar com o grande dilema em torno da necessidade ou não de revelar o diagnóstico à criança. A partir da década de 90, com o avanço da terapia anti-retroviral combinada e com o acesso universal a esses medicamentos, o número de internações hospitalares por infecções oportunistas vem diminuindo significativamente, e a qualidade de vida dos pacientes pediátricos vem melhorando consideravelmente, em 1999 os índices de mortalidade caíram para 13,2%, segundo dados do Boletim Epidemiológico Aids (BRASIL, 2002). Com o avanço da TARV muitas crianças estão se tornando adolescentes, e a maioria dos familiares e também a equipe de saúde sentem dificuldades em conviver com a questão da revelação do diagnóstico, diante de seus próprios receios, culpas, medo do preconceito e discriminação (MATTOS; MENDONÇA, 2006).

Atualmente o HIV/Aids é considerado uma doença crônica, cujo tratamento, possibilita uma melhoria considerável nos indicadores gerais de saúde. Diante deste novo contexto, surgem novos obstáculos a serem enfrentados pelos pais/cuidadores, como: adesão ao tratamento, revelação do diagnóstico, entrada na escola, início da adolescência, relacionamentos afetivos e práticas sexuais seguras.

A revelação do diagnóstico é um dos aspectos que causa maior impasse para as famílias; esta dificuldade está associada à vivência de sentimentos difíceis. Entre eles, está à culpa de ter infectado o filho, a vergonha de ter a doença, a raiva de ser uma vítima, o medo da solidão e o medo da morte (VIERO; VALLANDRO, 2006).

Os mesmos autores afirmam que, diante de todos os sentimentos vivenciados com o diagnóstico HIV/Aids, a família, como mecanismo de defesa, lança mão de alguns recursos para conviver com essa situação. Tão grande é a dor e o sofrimento que geralmente se recusa a acreditar no que está ouvindo e passa a negar a nova realidade. Essa negação tem uma função adaptativa necessária para que a família possa se reestruturar e voltar ao seu funcionamento e rotina. Porém, pode ser extremamente prejudicial se for mantida por muito tempo, colocando em risco a vida da criança e/ou adolescente, já que uma das formas mais comuns de negação é acreditar que está tudo bem e não necessita de cuidados ou medicações.

O medo de ser estigmatizado leva os indivíduos e as famílias a manterem a doença em segredo. As pessoas podem dizer que têm câncer ou pneumonia, mas

não aids. Eles procuram não falar sobre o diagnóstico, colocando-se numa postura defensiva, que tende a não beneficiar a família do portador de HIV/Aids. Embora todos saibam do problema, ninguém toca nele ou manifesta seus sentimentos; subentende-se que todos fazem parte do pacto do silêncio (MATTOS; MENDONÇA, 2006).

O segredo passa a ser sinônimo de segurança, e a família entende que guardando o segredo, pode ter mais controle sobre a situação e evitar que ela e a criança e/ou adolescente sejam discriminados e rejeitados, acreditando que nada de ruim poderá lhes acontecer. O segredo, que é sinônimo de segurança, é também fonte de angústia, uma vez que guarda um grande peso interior e evoca representações sociais negativas acerca da aids. Grande parte da energia da família volta-se para proteger essa informação e também para impedir que a criança e/ou adolescente venha a tomar conhecimento do diagnóstico.

Para manter o segredo, as famílias se utilizam de diversos subterfúgios que impeçam que a criança tome conhecimento do diagnóstico. Entretanto, a criança é naturalmente curiosa, é intuitiva e está sempre atenta a tudo a sua volta. Mesmo que não lhe seja dito nada sobre seu diagnóstico ou que sejam dadas falsas informações e ditas “meias verdades”, ela é capaz de perceber e captar dos pais/cuidadores mensagens de outras ordens que não a verbal, como, por exemplo, olhares apreensivos, trocas repentinas de canais de televisão, súbitas mudanças de assunto, comportamento protetor e diferenciado em relação a outras crianças. Ela percebe que existe um segredo em torno dela e esse segredo é algo que pode magoar seus pais/cuidadores, algo que eles têm dificuldade em lidar e, portanto, à medida que ela só encontra mentiras ou silêncio, entende que também precisa silenciar, até mesmo como uma atitude protetora em relação aos pais/cuidadores (MATTOS; MENDONÇA, 2006).

Entretanto, o fato de a criança silenciar não quer dizer que ela não tenha seus próprios pensamentos a respeito da doença. Na tentativa de compreender o que se passa com ela, buscará suas próprias explicações. Ela pode estar cheia de dúvidas e incertezas que, por não serem expressas ou por não obterem respostas verdadeiras e satisfatórias, poderão originar uma série de fantasias, capazes de aumentar seus medos, angústias, desconfianças, inseguranças e até mesmo sua recusa a tomar medicamentos e aos procedimentos médicos (VIERO; VALLANDRO, 2006).

Mattos e Mendonça (2006) reconhecem que revelar o diagnóstico à criança é uma decisão bastante difícil, delicada e complexa. O momento exato e a melhor forma de fazê-lo será sempre o resultado de uma série de fatores e considerações. É uma tarefa que cabe aos pais/cuidadores da criança, mas, o profissional da saúde pode participar dessa decisão, oferecendo tempo e oportunidade de discutir extensamente a questão, esclarecendo dúvidas e apontando os benefícios de compartilhar a informação, para que possam se sentir mais preparados e possam preparar também a criança e/ou adolescente.

A revelação do diagnóstico apresenta-se como um momento especial no processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes portadores do HIV/Aids e seus familiares. Para os profissionais da saúde, a atitude dos pais, em revelar a soropositividade, permite que a organização e programação das condutas médicas, psicológicas e medicamentosas sejam discutidas com o paciente de maneira clara, sem ter que administrar segredos, que na maior parte das vezes, determinam entraves no atendimento destas pessoas. Para os jovens a revelação de seu diagnóstico possibilita-lhes recolocar-se frente a uma nova realidade, fazendo escolhas e tomando decisões dentro de alternativa reais, com autonomia e responsabilidade (BRASIL, 2003).

Assim como a família, o profissional da saúde enfrenta diversas dificuldades na revelação do diagnóstico de uma criança e/ou adolescente infectada pelo HIV/Aids, uma vez que a sorologia positiva pode desencadear outros diagnósticos positivos na mesma família, como, por exemplo, os segredos da contaminação.

Há ainda muitos profissionais que se sentem pouco preparados, inseguros e são surpreendidos em como conduzir adequadamente essa questão em sua prática. O profissional vivencia a revelação como momento de grande enfrentamento e angústia que o leva, inclusive, a questionar seu preparo profissional, frente às múltiplas etapas da revelação do diagnóstico, que vai da confirmação dos resultados dos exames iniciais, passando pelos estágios do desenvolvimento da doença: assintomático, sintomático, mudanças no tratamento, mudanças na medicação, a entrada da criança na adolescência, possíveis internações, até a preparação para um prognóstico pessimista – o término de possibilidades terapêuticas e a morte. É importante o profissional conceber a família como co-participante do processo de cuidar.

Ao reconhecer que a família é uma unidade que presta cuidado, surge à necessidade de se estabelecer uma nova forma de relação entre os profissionais da saúde e as famílias, as quais devem ser ouvidas em suas dúvidas, levando em consideração suas opiniões e dificuldades, incentivando sua participação em todo o processo de cuidar” (MARCON et al 2005, p. 118).

Para tratar com firmeza, é preciso que se considere o contexto dinâmico complexo e singular que as famílias vivenciam, e ainda respeitar as mudanças no ciclo de vida familiar, porque dependendo do momento e do período de vida que se encontram, as necessidades de cuidados são diferentes.

É importante que os serviços de atendimento a crianças e adolescentes infectados pelo HIV/Aids estabeleçam e aprimorem claramente uma política de revelação de diagnóstico. Segundo Marques et al (2006), a principal recomendação para a melhoria do cuidado dirigido a estas pessoas é que se busque a ativa inclusão deste aspecto no planejamento rotineiro das ações de atenção a saúde, estabelecendo um processo contínuo de discussão, envolvendo cuidadores e equipe multiprofissional a respeito dos critérios que cada família adotará para eleger qual o melhor momento e maneira de efetuar a revelação.

Este autor afirma que esta tarefa deve ser encarada como um processo a ser desenvolvido com o envolvimento simultâneo de família e profissionais, levando em conta cada criança, adolescente, as particularidades de seu contexto social, familiar e seu estado de saúde, tanto físico, como mental, pois a reação diante de um diagnóstico tão ameaçador dependerá também do estado que esta família se encontra.

Marcon et al (2005, p.121) sugerem que:

Os profissionais de saúde precisam começar a enxergar novas possibilidades de atuação, refletindo sobre o tipo de assistência a ser prestada a família – uma assistência que seja articulada com o viver, com os desejos e necessidades da família. Uma assistência que priorize o papel da família, enquanto co-participante do processo de cuidar e não de mera executora de ordens, uma assistência que possa ajudá-la, também, no desempenho desta importante tarefa que é cuidar da saúde e zelar pelo bem estar de seus membros.

Enfim, uma assistência que permita as famílias experienciarem à sensação real de não estarem sós no enfrentamento de seus problemas decorrentes de uma doença tão estigmatizante como a aids.

## 2.4 Família e redes sociais

O ser humano tem necessidade de viver vinculado a outros em função de sua sociabilidade. Desde seus primórdios o homem nunca viveu isolado, e sim de forma coletiva.

Sluzki (1997) define as redes sociais como sendo formadas pelo conjunto daqueles que interagem com o indivíduo em sua realidade social cotidiana, e que são acessíveis de maneira direta ou indireta ao contato personalizado. É um nível intermediário da estrutura social que inclui todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, escolares, de serviço, de inserção comunitária e de práticas sociais. Estes vínculos estabelecem relações com maior ou menor grau de intimidade conforme a proximidade entre a pessoa e seus contatos.

O apoio social fornecido pelas redes evidencia os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais. Um envolvimento comunitário pode aumentar a confiança pessoal, a satisfação com a vida e a capacidade de enfrentar os problemas. Em uma situação de doença, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a auto-estima da pessoa doente (SLUZKI, 1997).

Oliveira e Bastos (2000) observam que as famílias brasileiras de baixa renda dispõem de uma ampla rede de apoio social, composta de amigos, vizinhos e irmãos de instituições religiosas. Esta rede funciona para quase todas as situações, desde cuidar de um filho doente até a ajuda financeira e mão de obra para reformar a casa.

A família de classe média, por sua vez, não recorre ao apoio da rede social pessoal (parentes, amigos, vizinhos), uma vez que dispõe de apoio profissional (médicos, empregadas, entre outros), podendo-se considerar isso um importante fator de risco para a saúde da família. Nota-se nas famílias de camada média, maior isolamento nas situações da vida cotidiana. Nas famílias de camada popular, observa-se um estilo de vida mais comunitário, no qual a rede de apoio representa um recurso fundamental (OLIVEIRA; BASTOS, 2000).

O apoio provido pela rede social pode assumir diferentes formas de acordo com as funções da rede, estas são definidas pelo tipo de intercâmbio interpessoal mais intensamente dirigido ao membro que é objeto desse apoio. Sluzki (1997) citou

de forma sintética as seguintes possíveis funções da rede: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços, acesso a novos contatos.

Ao exercerem determinadas funções, as redes oferecem apoio que as capacitam a atuarem como mediadoras em situações de estresse, contribuindo para a manutenção ou favorecendo a recuperação da saúde.

Sluzki (1997) citou pesquisas que demonstraram a influência das redes sociais sobre a saúde, considerando que a rede pode afetar favoravelmente a saúde da pessoa através dos seguintes processos:

- a presença de figuras familiares atenua a reação de alarme, o estresse diante do desconhecido como nas situações de doença;
- as relações sociais dão sentido e estimulam ações para o cuidado com a saúde, ajudam a continuar vivendo;
- a rede é ativada pelos problemas de saúde da pessoa, podendo sugerir a busca de soluções;
- atividades de cuidado com a saúde têm sua prática favorecida pela rede, como dieta, uso de medicamentos ou exercícios.

As pesquisas citadas por Sluzki (1997) mostram que existe uma relação direta entre rede social e a qualidade da saúde. Existe forte evidência de que uma rede social estável, sensível ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os processos de cura, e aumenta a sobrevivência, ou seja, é geradora de saúde. Por outro lado, também existe evidência de que a presença de doença numa pessoa, especialmente uma doença de curso prolongado, deteriora a qualidade de sua interação social e, em longo prazo, reduz o tamanho e a possibilidade de acesso a sua rede social. A presença de uma doença ou incapacidade crônica não só provoca uma erosão na rede social habitual como, às vezes, também pode gerar novas redes, tais como as que correspondem aos serviços sociais e de saúde. Essas redes de serviços adquirem um caráter, às vezes, central não só por seus atributos instrumentais, mas também por sua capacidade de apoio emocional (SLUZKI, 1997).

A rede pessoal das pessoas com doenças crônicas vai sofrendo desgaste, a família fica extremamente sobrecarregada, muitas vezes, toda a responsabilidade do cuidado destinado a essas pessoas fica a cargo de um membro da família, o que

resulta em um desgaste ainda maior, comprometendo a qualidade das relações que se estabelecem entre o que recebe o cuidado e o cuidador (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004).

Quando as pessoas desconsideram a perspectiva de rede, a qualidade, a eficiência da assistência à saúde fica comprometida, pois leva a um desconhecimento acerca das situações de risco pessoal, grupal e familiar, perdem-se as oportunidades de aprendizado acerca da saúde e ser cuidado nesses grupos, e dificulta o cumprimento das indicações terapêuticas. Ao incluir a perspectiva de rede pode-se ter um aumento na qualidade e na eficiência da atenção à saúde. Para tanto, faz-se necessária à interconexão entre os diversos integrantes da equipe de saúde, e com os integrantes da rede social do cliente, de modo articulado e coerente (SCHOLZE, 2005).

Nessas circunstâncias, a participação dos profissionais da saúde ganha centralidade na rede social desses sujeitos, cabendo-lhes incentivar as habilidades sociais, que podem ser adquiridas num contexto de apoio e estímulo. É preciso lembrar que “toda rede de apoio possui certa inércia e sua mobilização requer atenção, cuidados e esforço de manutenção por parte de seus membros, ou seja, demanda certo gasto de energia” (SLUZKI, 1997, p. 119).

É possível, porém, que a intervenção dos profissionais envolvidos na rede dessas pessoas, atuando juntamente com os membros que a compõem, reative os laços sociais das pessoas doentes, estimule a formação de novas redes, as quais podem, inclusive, envolver outras pessoas com as mesmas dificuldades. É necessário, para tanto, conhecer a rede pessoal, buscar formas de estabelecimento de novos contatos, contribuindo para que essas pessoas saiam do isolamento, restabeleçam os vínculos sociais e formem novos laços, independente de suas doenças.

## 2.5 HIV/Aids e Impacto Social

O vírus da Imunodeficiência Humana – HIV era desconhecido até a década de 80. Desde que foi reconhecido em 1981, tem infectado milhões de pessoas no mundo, criando o que se chama de uma epidemia mundial. O resultado da infecção pelo HIV é a destruição do sistema imune, levando ao início da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida – Aids (BRASIL, 2004a).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) e Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS) mostram que cerca de 65 milhões de pessoas vivem com o vírus HIV no Mundo e que a aids vem matando mais de 25 milhões de pessoas desde a sua descoberta em 1981. A maioria dos 38,6 milhões de pessoas vivendo com o HIV, em 2005, não conhece sua condição sorológica. Durante o ano de 2005 ocorreram 2,8 milhões de mortes por aids e mais de 4 milhões de novas infecções, quase metade das pessoas que vivem com o HIV no mundo são mulheres (17,3 milhões), destas 13,2 milhões estão na África sub Saarica (WHO/UNAIDS, 2006).

Das 11 mil novas infecções ocorridas por dia, no ano de 2005, mais de 95% ocorreram em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, cerca de 1500 são em crianças com menos de 15 anos de idade, e 10 mil infecções são em adultos de 15 anos e mais. Dentre os adultos quase metade são mulheres, destas 40% estão na faixa etária entre 15 e 24 anos (WHO/UNAIDS, 2006).

A cada ano surgem mais novos casos de infecções do que mortes relacionadas a aids. Em todo o mundo menos de uma entre cinco pessoas tem acesso aos serviços básicos de prevenção, e apenas uma entre oito pessoas que deseja se testar tem a chance de fazê-lo. A cada dia, 1800 crianças se tornam infectadas pelo HIV, a vasta maioria composta por recém nascidos, pois apenas 9% das mulheres gestantes têm acesso a serviços de prevenção da transmissão vertical nos países subdesenvolvidos. No entanto em países desenvolvidos a epidemia continua crescendo, no oeste europeu e na Ásia Central ocorreram 220 mil novas infecções no ano de 2005 (WHO/UNAIDS, 2006).

No Brasil, desde a identificação do primeiro caso, em 1980, até junho de 2005, já foram identificados cerca de 403 mil casos da doença, até a metade da década de 90, as taxas de incidência foram crescentes, chegando a alcançar, em 1998, cerca de 18 casos de aids por 100 mil habitantes (BRASIL, 2006).



Do total de casos, mais de 80% estavam concentrados na região Sul e Sudeste. No entanto, apesar da alta taxa de incidência e de ser a região mais atingida desde o início pela epidemia, o Sudeste é a única região que mostra tendência consistente de declínio, ainda que lento, desde 1998. A região Sul tem aumento das taxas de incidência de casos até o ano de 2003, porém com uma provável desaceleração do crescimento nos anos mais recentes, segundo dados do Ministério da Saúde do Brasil, a epidemia na Região Sul está em desaceleração desde 2004. Nas demais regiões, mantêm-se a tendência de crescimento, principalmente nas regiões Norte e Centro Oeste (Brasil, 2006).

Mais recentemente, a taxa de incidência de aids se mantém, ainda, em patamares elevados - 19,8 casos por 100 mil habitantes – basicamente devido a persistência da tendência de crescimento entre as mulheres. Observou-se no sexo masculino, estabilidade na proporção de casos devido à transmissão homo-bissexual, aumento proporcional da heterossexual e redução persistente e importante dos casos em usuários de drogas injetáveis. Entre as mulheres, observa-se, após 1998, a tendência à estabilidade entre aquelas na faixa de 13 a 24 anos, com crescimento persistente em praticamente todas as outras faixas etárias (BRASIL, 2006).

O país acumulou cerca de 172 mil óbitos devido a aids até dezembro de 2004, sendo as taxas de mortalidade crescentes até meados da década de 90, estabilizando em cerca de 11 mil óbitos anuais desde 1998. Após a introdução da política de acesso universal aos medicamentos antiretrovirais (ARV), observou-se uma importante queda na mortalidade. A partir do ano 2000, essa taxa se estabilizou em 6,4 óbitos por 100 mil habitantes, sendo a maior estabilidade em São Paulo e no Distrito Federal (BRASIL, 2006).

O Estado de Santa Catarina apresenta um total de 16.960 casos de aids no período de 1984 a 2005, revelando uma taxa de incidência de 21.4 casos/100mil habitantes para o ano de 2004. Do total de casos observamos 16.142 em adultos e 818 em crianças (92,3% contaminados por transmissão vertical). O Estado de Santa Catarina tem 293 municípios, destes, 73% tem pelo menos um caso de aids registrado. A transmissão do HIV, no ano de 2005, teve o seguinte comportamento: 73,9% dos casos ocorreram por transmissão heterossexual, 10,2% por utilização de drogas injetáveis (UDI) e 7,1% por transmissão homossexual (SANTA CATARINA, 2007).

Observa-se que 54,8% dos casos ocorreram na faixa etária de 20 a 34 anos, 35,5% entre 35 e 49 anos e 7,2% em pessoas com mais de 50 anos. Obedecendo ao perfil do país e do Mundo a epidemia em nosso Estado vem apresentando crescimento entre os heterossexuais, principalmente entre as mulheres. A razão entre homens e mulheres, em 1987, era de 4,8 H/M, e em 2004 ficou em 1,6H/M (SANTA CATARINA, 2007).

O surgimento da infecção pelo HIV/Aids em crianças está relacionado à expansão da epidemia entre as mulheres. Um número crescente de mulheres tem sido infectado, acarretando o aumento da transmissão vertical, a principal via de infecção do HIV/Aids em crianças, sendo responsável no Brasil por 94% do total de casos em menores de 13 anos (BRASIL, 2004a).

A partir de 1985 começaram a aparecer os primeiros casos de transmissão do HIV/Aids para os bebês no Brasil. Neste momento, frente à inexistência de medicamentos, as crianças adoeciam com muita freqüência, e não se conhecia procedimentos para impedir que o feto se infectasse. Somente em 1994 novas medidas profiláticas em relação à transmissão vertical foram tomadas. Com o Protocolo 076 do AIDS Clinical Trial Group (ACTG 076) foi evidenciado uma redução de 67,5% na transmissão com o uso de azitromicina (AZT) durante a gestação, trabalho de parto e parto e quando os recém-nascidos expostos foram alimentados exclusivamente com fórmula artificial, segundo os dados do Brasil (2004b).

Segundo o Manual de Recomendações para a Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes do Ministério da Saúde (2002-2003) a taxa de transmissão-materno infantil do HIV, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 20% e, com o uso de determinadas intervenções, pode ser reduzida para taxas menores ou iguais a 1%.

No Brasil, embora essas intervenções estejam disponíveis para toda a população de gestantes infectadas pelo HIV e seus filhos, as dificuldades da rede em prover diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV, a cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV, e a qualidade do pré-natal, resultam na administração de AZT injetável em menos de 50% dos partos do total estimado de mulheres infectadas. No entanto, apesar de todas estas dificuldades, nos últimos anos, o número de casos de aids em crianças vem decrescendo progressivamente no Brasil (BRASIL, 2004-a).

De acordo com o Boletim Epidemiológico de 2006, o número de casos de aids

transmitidos de mãe para filho, sofreu uma redução de 51,5%, entre 1996 e 2005, foram 1091 casos em 1996, 669 casos em 2004, 530 em 2005 e 109 casos registrados até junho de 2006 (BRASIL, 2006).

Itajaí esteve em evidência em nível nacional devido aos altos índices de aids nos anos 80, apresenta um total de 1.707 casos de aids registrados no Sistema Informação de Agravos de Notificação Nacional (SINAN), e destes 542 são de pessoas do sexo feminino (ITAJAÍ, 2005).

No ano de 2002, a taxa de incidência alcançou 119 casos/100 mil habitantes, porém estes índices têm se mostrado em declínio nos últimos anos, fazendo sugerir uma estabilidade da transmissão da epidemia no município.

A epidemia, nos anos 80, era marcada por uma alta prevalência entre usuários de drogas injetáveis, os índices chegavam a 54% dos casos. Acompanhando o resto do país e os dados mundiais, a transmissão tomou outro rumo, sendo que o crescimento passou a acometer a população heterossexual, principalmente as mulheres (ITAJAI, 2004). Com este novo perfil de indivíduos acometidos pelo HIV, caracterizado pelo processo de feminização da doença, verifica-se, anualmente, aproximadamente 50% dos casos notificados no município de Itajaí, com uma razão de sexo de 1,0 homem para cada mulher no ano de 2002. Esta mudança de perfil epidemiológico da aids, acometendo mulheres em idade fértil, trouxe um novo componente ao quadro: a transmissão vertical, que representa a principal via de contaminação da população infantil (ITAJAÍ, 2005).

A epidemia da aids é um dos mais complexos problemas da saúde atual. Esta doença completou 25 anos e ainda não existe cura, o que existe são tratamentos contínuos de ARV, que possibilitam a redução da gravidade da doença. Como conseqüência, a imagem da aids passou a ser de uma doença crônica com grande impacto social.

O HIV/Aids foi responsável por mudanças significativas não somente na área da saúde, mas também em toda sociedade, principalmente por combinar comportamento sexual e doença. Esta doença acarretou desafios para os profissionais da saúde, trouxe novos atores para os movimentos sociais e, sobretudo conferiu maior visibilidade a questões relacionadas à sexualidade (SANTA CATARINA, 2006).

Câmara (1999) afirma que são inquestionáveis as alterações provocadas pela aids, em todo o mundo, e os desafios individuais e coletivos que ela impõe. Os mitos

sobre a transmissão do HIV, os preconceitos, o fato de a aids ainda ser incurável, os valores morais associados à sexualidade, o medo da doença e da morte, assim da associação com drogas ilícitas, transitam no coletivo e contribuem para o preconceito e a discriminação social contra as pessoas com HIV/Aids.

Assim, a exclusão é gerada pelos poderes econômicos, políticos e sociais, desdobrando-se nos campos da cultura, da educação, do trabalho, da saúde e da etnia.

Ayres; França; Paiva (2006) dividem o estigma em duas categorias inter-relacionadas: o estigma sentido e o estigma sofrido. Estigma sentido é a percepção de depreciação e/ou exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais de vergonha, medo, ansiedade, depressão. Por estigma sofrido nos referimos as ações, atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas.

Mesmo com todos os avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a idéia de Aids como morte. Esta idéia estigmatizadora pode afastar o portador do pleno usufruto da sua vida pessoal e social. O estigma sentido ou vivido produz sofrimento físico e mental, além de trazer limitações sociais importantes. A respeito de suas diferenças, ambos os processos causam impacto na vida dos portadores do HIV/Aids, violando seus atos e interferindo severamente no modo de organizar seu cotidiano, e nas possibilidades de serem felizes, saudáveis e gozarem de boa qualidade de vida (AYRES; FRANÇA; PAIVA, 2006).

O HIV/Aids tornou-se uma doença eminentemente social, chegou às famílias trazendo consigo os mais variados problemas. Despertou medo e desconfiança nas pessoas, atestou infidelidade entre os casais, revelou discriminações, preconceito e sentimento de culpa nos pais, por transmitir o vírus/doença para seus filhos (AYRES; FRANÇA; PAIVA, 2006).

Receber esse diagnóstico geralmente provoca na família uma série de sentimentos difíceis de conviver: desde o estado de choque inicial gerado pelo resultado inesperado ou pela confirmação de uma suspeita aos aspectos sociais da doença, o estigma que persiste em torno da aids e o preconceito pelas formas de infecção. Mesmo hoje sendo bastante difundidas as formas específicas de transmissão nos meios de comunicação e nos serviços de saúde, o medo da infecção ainda é grande. Muitas pessoas sofrem com os efeitos do preconceito e da

discriminação, sendo rejeitadas e excluídas de suas famílias, e/ou meio social (PADOIN, 2006).

Em função de todo esse complexo contexto social, muitas famílias e indivíduos que con(vivem) com o HIV/Aids acabam por adotar o “Pacto do Silêncio” como uma possibilidade de estar melhor no mundo das relações consigo e com o outro (AYRES;FRANÇA; PAIVA, 2006).

Segundo Paula; Crossetti (2005) percebe-se que existem mitos vinculados à epidemia da aids, que interferem nas relações humanas. Na convivência com a pessoa portadora ainda transparece o medo pela contaminação, culminado no distanciamento ou em atitudes de desrespeito. Nesse sentido, compreende-se que os outros se portam frente ao ser com aids como se, além de ter a doença, convivesse com a morte iminente. Contudo, atualmente, sabe-se que essa doença assumiu o caráter de cronicidade, o que se tornou possível por meio da disponibilização do tratamento ARV.

### **3 A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO HIV/AIDS COMO UM PROCESSO COMUNICACIONAL**

A comunicação é um processo de emissão de mensagens que só pode ser realizado mediante as trocas sociais, das culturas locais e da produção de sentidos e significados que lhe atribuem. Pelo processo comunicacional, é possível que haja repasse de conhecimentos adquiridos ao longo da história muito antes da existência dos aparatos tecnológicos. O conceito de comunicação está para além dos meios; ele reflete a própria experiência humana precedida do gestual, da oralidade, da imagem ou da escrita (Contrera, 2005).

Araújo; Cardoso (2007) relatam que nas políticas públicas de saúde o tema comunicação vem mantendo relações estreitas desde 1920, quando o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), foi criado e incluiu a propaganda e a educação sanitária como estratégias de saúde, visando possíveis medidas higiênicas. Naquele momento, no Brasil ocorria um intenso debate sobre as ações de saúde pública, devido o avanço das epidemias. A possibilidade de identificar um agente causador para cada doença, assim como estabelecer formas específicas (e controle) de algumas, se refletiu no redirecionamento de várias ações de saúde pública, deslocando a atenção dos fatores do meio ambiente para o indivíduo.

Em decorrência, desta situação o componente educativo passou a ganhar relevância, pois estes indivíduos precisariam corrigir seus hábitos tidos como nefastos à saúde. É natural que, nesse contexto interpretativo, que ganhou força nas décadas seguintes, educação e comunicação – esta pensada ainda como propaganda – formasse o binômio que deveria garantir o sucesso das políticas em saúde, o que se estendeu pelo século XX, em boa medida até os nossos dias (ARAÚJO; CARDOSO, 2007).

A partir deste momento, as concepções de comunicação estiveram sempre presentes na modelagem das políticas públicas de saúde, principalmente nas que necessitavam uma intervenção eficaz sobre os costumes e práticas da população. Assim chega-se ao tempo presente, com as políticas de saúde sendo atravessadas pelo discurso do direito à informação e à comunicação como indissociável do direito à saúde.

As características do processo de comunicação desta época levaram – e

ainda levam – educadores, profissionais de saúde, planejadores e gestores da saúde a acreditarem que a prática comunicativa limita-se à transferência de informações a uma população que nada sabe de relevante sobre os assuntos que dizem respeito à sua saúde e sua vida. Esta atuação segundo Grimson (2000) é pertinente ao modelo de comunicação que se pauta na relação emissor-receptor, a emissão e decodificação da mensagem ocorrem de maneira linear. Esta linearidade segundo Hall (2003) prevê uma unidirecionalidade da mensagem na qual o receptor teria todas as condições de receber a mensagem com o mesmo significado que o emissor idealizou. Se voltarmos aos modelos de saúde dominantes nesse período e subsequente, nota-se o quanto essa perspectiva da comunicação embasa e fortalece a da saúde de hoje.

Araújo; Cardoso (2007) enfatizam que este modo de pensar é bastante problemático. Entre outras distorções, produz uma prática sem escuta e sem diálogo, que atribui o direito de voz e expressão apenas ao emissor (instituições de saúde ou meios de comunicação), silenciando a maioria. Nessa linha de consequência, uma parte considerável dos materiais informativo-educativos trata a população como carente e ignorante, reafirmando a diferença social e aumentando as condições de exclusão.

Atualmente, ampliou-se a noção de comunicação compreendendo que os códigos comunicativos são construídos diariamente e nas relações entre os sujeitos socialmente construídos ela é uma ação social, já que implica na relação entre pelo menos dois sujeitos que “exteriorizam – mediante codificações simbólicas – sua predisposição ou vontade de “interatuar”<sup>1</sup>.

A comunicação só existe quando somos capazes de estabelecer uma interação com o outro, e este outro com suas ações irá ratificar ou não nossas colocações. Este processo é multidimensional, pois envolve aspectos linguísticos, visuais, espaciais, corporais, psíquicos e ocorrem em um contexto social e histórico determinado (LOPES, 2005).

Segundo Araújo, Cardoso (2007) embora as relações de poder no campo da saúde ainda estejam presentes, as práticas comunicativas caminham juntamente com os pressupostos do SUS: o direito à comunicação é indissolúvel do direito à saúde; a comunicação só pode ser assim chamada em sua plenitude quando

---

<sup>1</sup> VILLANUEVA, Erick R. Torrico. Op.cit p.18

concebida e aplicada como redistribuição do poder de as pessoas se expressarem e serem levadas em consideração.

Abrem-se as portas para a possibilidade das pessoas não serem apenas destinatárias de uma comunicação, mas interlocutores, serem levadas em conta como quem tem o que dizer e quer ser escutado e valorizado. Isto implica, de um lado, no acesso a meios, canais e espaços de fala e, de outro, na existência de canais e espaços de escuta.

A democratização da comunicação está diretamente relacionada com a transferência no repasse e reedição das informações, com a ética nas relações entre as pessoas e os meios massivos e comunitários e com a autonomia dos sujeitos na produção dos conteúdos e sua análise. Se não for assim, não há como se pensar no exercício do direito humano à comunicação. A sociedade permanecerá tendo alguns emissores hegemônicos e uma massa uniforme e alienada de receptores (Veloso, 2005).

É neste sentido, que se potencializa a importância de compreender os processos comunicativos e sua interferência na revelação do diagnóstico HIV/Aids em crianças e adolescentes. Partindo do pressuposto de que quando a família concretiza a revelação, foi capaz de favorecer o ato comunicativo e estabelecer um diálogo e uma possível identificação com sua situação sorológica. Quando há identificação com a doença, há uma maior aproximação em relação ao tratamento, aos profissionais de saúde e também às redes sociais.

Mesmo estando presente no protocolo de atendimento à criança e ao adolescente portador do HIV/Aids preconizado pelo Ministério da Saúde, a revelação do diagnóstico tornou-se um assunto delicado, pois constitui um grande desafio tanto para os familiares e ou cuidadores como para os profissionais de saúde (BRASIL, 2007).

Lecussán (2007) alega que os pais têm muita dificuldade em revelar aos filhos a própria condição de infectados, pois isso envolve a necessidade de revelar aspectos como o modo de infecção, história sexual e uso de drogas. No entanto, a médica afirma que não se deve esconder o diagnóstico da criança e do adolescente, pois a reação deles é de alívio pelo diálogo estabelecido e pela liberação do segredo.

Assim também, Tosoli (2007) estudioso da relação entre a criança/adolescente e seus cuidadores e o tratamento contra o HIV/Aids relata que o



que determina a relação que a criança/adolescente vai estabelecer com seu tratamento é a forma como seus familiares ou cuidadores lidam com o HIV/Aids. “A aids é uma doença que interfere na auto-estima das pessoas e esta subjetividade incide no tratamento. Cabe ressaltar que a criança e o adolescente precisam, necessariamente, de alguém para que possam aderir, e esse alguém também é um outro que sofre” (TOSOLI, 2007, p.11).

Segundo o mesmo autor, o maior desafio para os profissionais de saúde é permitir que crianças /adolescentes e cuidadores construam recursos próprios para solucionar as especificidades de seus problemas. Neste sentido, cabe resgatar o conceito de auto-cuidado. A educação em saúde é essencial na adesão, especialmente quando ela se pauta na problematização das questões vivenciadas. Torna-se premente oferecer voz aos familiares e cuidadores para, de fato, oferecer soluções para os dilemas que incidem e interferem em seus cotidianos.

O receio de desvelar o diagnóstico reside no temor quanto ao julgamento social, ou seja, há o medo da humilhação, o medo da vergonha e o medo da culpa, tendo em vista que, ainda hoje, a aids é sinônimo de exclusão social. O indivíduo possuidor da doença é colocado dentro de um grupo de pessoas que é estigmatizado pela sociedade, por isso ante a pressão social, utiliza-se do segredo como forma de enfrentamento para manter a sobrevivência como grupo, pois o adoecer de aids não é só uma situação vivida por ele, mas também pelos familiares, visto que é fonte de inquietações, dilemas éticos, ansiedades, gerando conflitos para toda família (FERREIRA, 2003).

Segundo, Souza; Kantorski; Bielemann (2004) o não-dialogar, que se traduz pelo silêncio, é uma forma da família se proteger. Não falar de aids permite criar um simulacro de normalidade em torno da família, é como se a doença não existesse, este fazer de conta de que a doença não existe, o querer esquecer, o não-discutir, expressos no comportamento dos sujeitos, explicita uma defesa do grupo familiar para poder continuar a viver. Sem o velamento da situação, a existência se tornaria mais árdua, mais angustiante. Por isso, as pessoas que estão envolvidas com a doença buscam certas formas de fuga, desenvolvem mecanismos de defesa para fazer frente a ela. A doença torna-se um caso particular, inerente aos seres com aids e vividos pelos familiares. Eles não a socializam, pois temem, por parte da sociedade, atitudes preconceituosas e discriminatórias, que muitas vezes se apresentam de forma velada ou declarada.

Ainda segundo os autores, o silêncio traduz todas as metáforas que a doença encerra, entre os familiares há um contrato social explícito, que se transforma em palavras não-ditas e atitudes que denotam uma relação familiar não-dialogal.

Imber-Black (1994), ao discutir os segredos na família, quando em terapia familiar, relata que o silêncio em torno de assuntos que a angustiam, manifesta-se como estratégia para a proteção do grupo envolvido, nesse caso, com o problema da aids. Por isso a prática do silêncio, ou seja, a omissão de qualquer forma de comunicação direta sobre a doença e sentimentos aflorados faz com que se elimine o risco de propagação do fato para a sociedade. Este fato é muito prejudicial para o doente e para a família, não contribuindo para seu fortalecimento, seu crescimento e sua identificação com a doença.

Neste contexto, a revelação do diagnóstico pode também ser entendida como um ato comunicativo e dialógico, um processo emancipatório deste grupo, pois a emancipação social é um processo que impulsiona a libertação e capacitação dos sujeitos envolvidos para a melhoria das suas condições de vida. As pessoas portadoras devem estar envolvidas, não somente no esforço para identificar seus problemas, mas também no engajamento de um pensamento crítico, a fim de analisar o contexto social do qual fazem parte.

Paiva (2002) ao relacionar a prevenção e o cuidado em HIV/Aids com o processo de emancipação psicossocial propõe o conceito de sujeito-cidadão, como iniciativa de modificar o modelo de assistência hegemônico presente nos serviços de saúde.

Para esta autora, o indivíduo-cidadão se relaciona, seguindo um movimento de desconstrução e reconstrução, de apropriação coletiva e individual de propostas. Propostas de governos, líderes comunitários, acadêmicos, mídia, provedores de serviços, propostas de prevenção. Sente-se no direito de ter direitos e de criar direitos. O indivíduo-cidadão compartilha direito e responsabilidades como alguém que se pensa como parte de um contexto maior, sobre o qual exerce influência, colocando-se como agente e sujeito de suas ações. É estimulado a progredir, melhorar sua qualidade de vida, ao mesmo tempo em que se pensa como parte de uma comunidade mais ampla.

Assim trabalhar com a idéia do indivíduo-cidadão é aproximar-se da idéia de “educação libertadora”, conscientizadora e emancipadora, politizada na solidariedade social, proposta por Paulo Freire.

O pensamento e a obra de Paulo Freire expressam sua importância como modelo de mudança social, no qual as pessoas participam e buscam apreender a realidade criticamente através da relação dialógica.

Com a noção de emancipação, as pessoas são encorajadas a tomar decisões sobre temas que possam contribuir para suas vidas, e então solicitar a participação dos profissionais para interferir neste processo. A partir desta concepção, as idéias de Paulo Freire passam a ter grande influência sobre o novo modo de entender o processo de comunicação na saúde, pois defende a emancipação dos indivíduos como um instrumento necessário e importante para a transformação da sociedade, dizendo que “o que importa ao ajudar os homens e mulheres é ajudá-los a ajudar-se... fazê-lo agente de sua própria recuperação... pô-lo numa postura conscientemente crítica diante de seus problemas” (FREIRE, 1996, p. 66).

Para que ocorra a emancipação de homens e mulheres há dois elementos que são fundamentais na sua filosofia educacional: a conscientização e o diálogo, pois a existência humana não pode ser muda, silenciosa, nem ser nutrida de falsas palavras, mas de palavras verdadeiras com que os homens transformam o mundo.

Não é no silêncio que os homens se fazem, mas na palavra, no trabalho, na ação-reflexão. Assim, dizer a palavra não é dizer sozinho, ou dizer para os outros... mas é o diálogo... o encontro dos homens, mediatizados pelo mundo... o encontro em que se solidarizam o refletir e o agir de seus sujeitos endereçados ao mundo a ser transformado (FREIRE, 2005, p. 90).

Por conscientização, não reduz à tomada de consciência, mas como a ação sobre a realidade, pois esta se realiza na prática e não na teoria. A consciência articulada com a práxis, desafiadora através da análise crítica, do desvelamento de uma situação irá constituir-se em ação transformadora da realidade (Gadotti, 2001).

A conscientização é, neste sentido, um teste de realidade. Quanto mais conscientização, mais se “des-vela” a realidade, frente ao qual nos encontramos para analisá-lo. Por esta mesma razão, a conscientização não consiste em “estar frente à realidade” assumindo uma posição falsamente intelectual. A conscientização não pode existir fora da “práxis”, ou melhor, sem o ato ação-reflexão. Esta unidade dialética constitui, de maneira permanente, o modo de ser ou de transformar o mundo que caracteriza os homens (FREIRE, 1980).

Por isso a conscientização é um compromisso histórico. É também consciência histórica: é inserção crítica na história, implica que os homens assumam

o papel de sujeitos que fazem e refazem o mundo. Exige que os homens criem sua existência com um material que a vida oferece (FREIRE, 1980).

A visão que Freire tem do ser humano como um Sujeito em relação com o mundo implica uma concepção das relações entre os homens que é extremamente importante para que possamos compreender seu conceito de comunicação.

Freire (1996) afirma que os homens não podem ser verdadeiramente humanos sem a comunicação, pois são criaturas essencialmente comunicativas. Impedir a comunicação equivale a reduzir o homem à condição de “coisa”. Somente através da comunicação é que a vida humana pode adquirir significado.

#### 4 PERCURSO METODOLÓGICO

Este trabalho tem como pressuposto que a saúde e a doença possuem uma realidade independente de sua definição biomédica, pois são objetos de representação e tratamentos específicos em cada cultura. Independente do fenômeno biológico, a doença pode ser vista como tal dentro de um sistema simbólico que lhe define e lhe dá sentido.

Além disso, “a doença, apesar de ser um acontecimento especial, mobiliza um conjunto de relações sociais, sendo um objeto de investigação, colocando em relação, ao mesmo tempo, o biológico e o social, o individual e o coletivo” (VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000, p.21).

Partindo deste pressuposto, entende-se que para atingir o objetivo desta pesquisa que é conhecer os motivos e as estratégias utilizadas pelas famílias para revelar o diagnóstico HIV/Aids para seus filhos, fez-se necessário adotar uma perspectiva que auxilie a compreensão das representações que dão sentido as ações destes pais. Esta pesquisa foi desenvolvida sob a abordagem da metodologia qualitativa, tendo como referencial metodológico a história oral temática.

Neste contexto, a abordagem qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o “universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (MINAYO, 1993, p.22).

Martins (2004) cita algumas características da abordagem qualitativa, tais como: a flexibilidade, sobretudo quanto às técnicas de coleta de dados que propiciam a incorporação daquelas mais adequadas à observação do que se pretende fazer; e a heterodoxia no momento da análise dos dados, ou seja, variedade de material obtido qualitativamente, exigindo do pesquisador uma capacidade integrativa e analítica, criadora e intuitiva.

A pesquisa qualitativa produz dados descritivos e subjetivos, pois possibilita conhecer e entender em profundidade a natureza das situações e experiências vividas pelas pessoas, grupos e ações coletivas. Da mesma forma a história oral possibilita desvelar faces muitas vezes despercebidas da experiência humana,

buscando resgatar o sentido do vivido pelo próprio narrador, vindo ao encontro dos objetivos propostos neste estudo.

Victoria; Kanauth; Hassen (2000) afirmam que história oral pode, além de recuperar as experiências dos indivíduos, reconhecer também crenças, mitos, tradições, o que permite o melhor entendimento da trajetória de vida dos informantes. Ou seja, não apenas a história da pessoa é considerada, mas também o fato de ela fornecer elementos culturais para que a própria história seja melhor compreendida pelo pesquisador.

De modo semelhante, Minayo (1999) menciona que a história de vida é um instrumento privilegiado para se interpretar o processo social a partir das pessoas envolvidas, na medida em que se consideram as experiências subjetivas como dado importante, que falam além e através delas. Constitui uma tentativa de revelar o ambiente intangível dos acontecimentos que fazem parte da experiência de determinado grupo social.

Meihy (2007, p.15) conceitua história oral como sendo “um conjunto de procedimentos que se inicia com a elaboração de um projeto e que continua com o estabelecimento de um grupo de pessoas a serem entrevistadas”.

A história oral pode dar-se em três modalidades: história oral de vida, história oral temática e tradição oral. A história oral de vida trata da narrativa do conjunto das experiências de vida de uma pessoa, o depoente tem maior liberdade para dissertar sobre sua experiência pessoal, é o retrato do depoente. Na história oral temática, há uma focalização maior no objetivo do trabalho; é na narrativa da versão de um determinado fato. Já a tradição oral, trabalha com a permanência dos mitos e com a visão de mundo de comunidades. É mais utilizada na história (Meihy, 2007).

Neste estudo, utiliza-se a história oral como método na modalidade história oral temática. Escolheu-se essa modalidade por acreditar que cada família tem sua própria maneira de lidar com a revelação do diagnóstico do HIV/Aids. E também por acreditar que conhecer um pouco da história narrada pelos colaboradores, deverá auxiliar a compreender melhor sua experiência e significações, partindo do pressuposto que esses significados foram e estão sendo adquiridos no enfrentamento da doença.

A escolha pelo método deu-se por entender que ele proporciona um momento de reflexão para a pessoa, que pode reconstituir eventos e dar significados aos mesmos, por meio da elaboração de uma narrativa em que há liberdade de repensar

sua própria história.

Ao dar voz a esses atores sociais, pode-se conhecer a realidade passada e presente dentro de seu ponto de vista, fornecendo um espaço para que ele fale e escute sua própria voz.

Para Meihy (2007) a história oral implica uma percepção do passado como algo que tem continuidade hoje, e garante sentido social à vida de depoentes e leitores, que passam a entender a seqüência histórica e a se sentirem parte do contexto em que vivem.

A maior potencialidade deste tipo de fonte é a possibilidade de resgatar o indivíduo como sujeito no processo histórico. A História Oral tem como suporte as lembranças, evidenciando uma memória coletiva. Esta última pode ser entendida como uma somatória de experiências individuais, passíveis de serem utilizadas como fontes históricas (FREITAS, 2002).

Sendo a memória uma faculdade do ser humano, ela não é imune a conflitos, contradições e frustrações, percebidos nas falas. As narrativas são coerentes com as suas próprias realidades, com as suas próprias vidas.

As possíveis distorções ou falhas de memória emergentes no discurso do colaborador não representam um elemento negativo, pois a meta é compreender a experiência pessoal e os significados atribuídos à revelação do diagnóstico HIV/Aids; é conhecer os resultados que ficaram em sua memória de sua história de vida.

Na história oral, o depoente é o sujeito principal, é o “colaborador”, conforme a terminologia utilizada para definir o relacionamento entre o entrevistado e entrevistador. Nesta perspectiva, o entrevistador não deve conceber o entrevistado como mero objeto de pesquisa; o compromisso com o estudo deve ser de forma mais sensível e compartilhada. É fundamental porque estabelece uma relação de compromisso entre as partes. Há maior dependência do colaborador, pois, além do uso da entrevista, ele deve autorizar a publicação de parte ou do todo da entrevista (Meihy, 2002).

Após a realização da entrevista, o relato oral deve ser transformado em texto escrito para torná-la disponível ao público.

Concluída a terceira etapa, o texto está finalizado. O texto final é de autoria do pesquisador, sendo o depoente um colaborador para a fabricação do documento. Neste texto, pode-se, segundo o método da história oral, trabalhar com pessoas “visíveis” ou anônimas, dependendo dos problemas levantados pelo pesquisador. É

uma decisão que está diretamente relacionada com a escolha do objeto de estudo e tem bastante importância do ponto de vista ético e político. No presente estudo, a manutenção do anonimato faz-se necessário, sendo substituído por nomes fictícios.



## 5 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

### 5.1 Contexto do estudo

Esta pesquisa foi desenvolvida no Centro de Referência de Doenças Infecciosas – CEREDI, localizado na cidade de Itajaí, que fica no norte de Santa Catarina, a 98 km de Florianópolis, capital do estado.

Nas últimas quatro décadas a densidade demográfica do município tem sido incrementada, especialmente porque Itajaí está se tornando um pólo de atração econômica. Tal evolução demográfica representa um incremento superior ao Estado de Santa Catarina (2,05%) e 23% maior do que o Vale do Itajaí como um todo (ITAJAÍ, 2006).

A economia em Itajaí é fortemente ligada ao porto mercante, à pesca, ao setor de produção industrial e a comercialização dos gêneros alimentícios. O porto mercante de Itajaí, administrado pela Prefeitura Municipal, é o principal porto de exportação de Santa Catarina. Com 749 metros de cais e quatro berços de atracação, o porto movimenta cargas de elevado valor, como frango e carnes congeladas, motores e máquinas diversas, móveis e madeiras, produtos têxteis, veículos, azulejos e pisos, frutas, fumo e outros produtos.

Já o porto pesqueiro de Itajaí, constitui um dos principais portos brasileiros de pescado, concentrando uma grande quantidade de embarcações, empresas de comercialização e processamento, e infra-estrutura como estaleiros, fornecedores de combustível, gelo, insumos diversos, como redes, cabos, equipamentos eletrônicos e demais itens de aplicação na pesca.

A epidemia em Itajaí, nos anos 80, era marcada por uma alta prevalência entre usuários de drogas injetáveis, os índices chegavam a 54% dos casos. Acompanhando o resto do país e os dados mundiais, a transmissão tomou outro rumo, sendo que o crescimento passou a acometer a população heterossexual, principalmente as mulheres. Com este novo perfil de indivíduos acometidos pelo HIV, caracterizado pelo processo de feminização da doença, verifica-se, anualmente, aproximadamente 50% dos casos notificados no município de Itajaí, com uma razão de sexo de 1,0 homem para cada mulher no ano de 2002. Essa

mudança de perfil epidemiológico da aids, acometendo mulheres em idade fértil, trouxe um novo componente ao quadro: a transmissão vertical, que representa a principal via de contaminação da população infantil (Knoll, 2008).

O principal serviço que presta assistência aos portadores de HIV/Aids no município de Itajaí é o CEREDI/Serviço de Assistência Especializada.

O CEREDI, contexto deste estudo está vinculado a Secretaria Municipal de Saúde de Itajaí, na qual realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou aids e seus familiares. Foi fundado em julho de 1998, com o nome de Hospital Dia, em 2007 com a transferência para um local maior foi reinaugurado com o nome de CEREDI.

O objetivo do CEREDI é prestar atendimento integral e de qualidade aos usuários por meio de uma equipe de profissionais de diversas áreas de saúde: psicólogos, médicos, odontólogos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, farmacêutico, fisioterapeuta e assistentes sociais.

Entre as principais atividades desenvolvidas estão os cuidados de enfermagem, orientação e atendimento psicossocial, atendimento em infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico, controle e distribuição de anti-retrovirais, orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento, distribuição de insumos de prevenção, atividades educativas e grupos terapêuticos.

O CEREDI atendeu no mês de agosto de 2008: 2.221 pacientes adultos, 17 abertura de prontuários adultos, 227 pacientes pediátricos, 11 abertura de prontuários pediátricos e 10 gestantes.

Após a aprovação do Comitê de Ética da UNIVALI e autorização da referida instituição, houve a seleção das famílias para fazer parte da pesquisa. Foram selecionadas as famílias que já tinham revelado o diagnóstico HIV/Aids para seus filhos.

A etapa seguinte foi fazer contato com essas famílias, para falar do objetivo da pesquisa e se tinham intenção de colaborar na realização da mesma. Alguns contatos foram feitos por telefones e outros foram no dia em que as crianças ou os adolescentes iam à consulta médica, neste momento era marcado o dia, horário e local da entrevista.

Os sujeitos da pesquisa foram famílias que fazem acompanhamento no CEREDI, e que já revelaram o diagnóstico HIV/Aids para seus filhos. Aceitaram fazer parte deste estudo 12 famílias, das histórias levantadas foram eleitas 7 para a

análise do estudo, essa escolha se deu devido à diversidade de dados trazidos por esses narradores, sendo que as entrevistas não utilizadas apresentavam fatores desencadeantes e o processo de revelação similar aos escolhidos.

Três famílias preferiram que fossem em suas residências, todas as outras foram realizadas no CEREDI. Não houve dificuldade em obter a participação dos colaboradores, todos os convidados se dispuseram a relatar suas histórias.

Um dos aspectos relevantes em relação ao convite em colaborar com a pesquisa, foi quando foram convidados alguns pais e eles preferiram que fossem com suas esposas. Apenas um pai participou, por ser o responsável por seu filho, a mãe da criança já havia falecido.

## **5.2 A entrevista**

Thompson (1992) afirma que o principal objetivo da entrevista em história oral não é a busca de informações, mas sim o registro subjetivo de como um homem, ou uma mulher, olha para trás e enxerga a própria vida, em sua totalidade, ou em uma de suas partes. Exatamente o modo como fala sobre ela, como a ordena, a que dá destaque, o que deixa de lado, as palavras que escolhe, é que são importantes para a compreensão de qualquer entrevista.

O fundamental na história oral é que ela mantém o respeito pelos diversos critérios de apreensão de experiências, mas propõe-se a ser mais do que apenas prática de entrevista. Ela possui um compromisso ético-político que respeita a voz do colaborador, mostrando de forma democrática uma versão de situações sociais com olhares diferentes.

Segundo Meihy (2002) a entrevista em história oral compõe-se das seguintes etapas:

- Pré-entrevista é a etapa de preparação do encontro em que ocorrerá a entrevista, ou seja, o depoente deve conhecer o projeto, a sua finalidade, a importância da colaboração e que a entrevista será gravada.

- A entrevista propriamente dita; antes de iniciar, garantir um clima de aconchego, confiança e respeito, e que nada será publicado sem autorização

prévia do colaborador. Deve-se manter um equilíbrio de tempo durante as entrevistas, se necessário agendar outra sessão com horário e data estabelecidos previamente. É fundamental estar munido de gravador testado e com bateria suficiente para o tempo da entrevista.

- Pós-entrevista, etapa que se segue à realização da ou das entrevistas, cartas ou telefonemas de agradecimento devem ser enviados para continuidade do processo. Estabelecer um período para transcrição, revisão e conferência do texto escrito para com o colaborador.

No presente estudo, a pré-entrevista se deu no momento em que foram feitos os contatos com as famílias e realizados os convites, esclarecendo a importância da pesquisa e o método de trabalho.

O momento inicial da entrevista, sempre foi uma conversa informal, onde era explicado o contexto da pesquisa, seu objetivo e enfatizando os aspectos éticos, bem como o termo de consentimento livre e esclarecido.

Nesta pesquisa optou-se em utilizar um roteiro sobre a vida da criança ou do adolescente em relação a revelação do diagnóstico, as pontuações foram contextualizadas segundo uma ordem de importância, considerando o objetivo proposto (Anexo 01).

Após este primeiro momento, no dia da entrevista, apresentava-me no local e hora marcada, munida de gravador digital testado e roteiro a mão. Depois de uma conversa informal, fazia uma explicação prévia do roteiro para que as idéias fossem organizadas e, em seguida iniciávamos o relato do colaborador.

A maior preocupação dos colaboradores era em relação ao anonimato das crianças e dos adolescentes. Ficou acertado que os nomes iriam ser trocados por nomes fictícios. Como a pesquisadora é psicóloga da instituição houve confiança e segurança sobre a situação.

Na realização da entrevista, é necessário uma “pergunta de corte”, uma questão que perpassa todas as entrevistas, devendo referir a comunidade de destino que marca a identidade do grupo analisado. Assim, a pergunta de corte foi: Conte-me um pouco da história de seu filho em relação ao HIV/Aids.

A duração média das gravações ficou entre 30 e 120 minutos. A maioria dos colaboradores era bem comunicativa e traziam muitas riquezas de detalhes, apenas

um colaborador conversou de maneira muito sucinta, respondeu aos questionamentos sem acrescentar particularidades de sua vivência.

Ao final de cada entrevista, a fita gravada era codificada e identificada por nome e idade do colaborador. Na realização desta atividade, embora já ser conhecedora e participar do acompanhamento da vida destas pessoas, a percepção que tive é que para algumas famílias foi muito doloroso e sofrido, relembrar o passado. Muitas se emocionaram, choraram, demonstraram a inconformidade diante do enfrentamento da doença, outras já conseguiram relatar expectativas positivas, sonhos e desejos de continuarem vivendo e reconstruíram sua própria história.

Segundo Thompson (2002), falar sobre o passado pode despertar memória dolorosa que, por sua vez, despertam sentimentos intensos que, muito fortuitamente, podem afligir um informante. Quando isso acontecer, torna-se cauteloso dar apoio e demonstrar sensibilidade com os sentimentos expressos.

Após o término de cada entrevista, já com o gravador desligado era iniciada uma conversa espontânea, assim poderiam ser trabalhados conteúdos emocionais que por ventura tivessem aflorado durante a narrativa da história e assim dar por encerrado a entrevista depois que todos estivessem bem.

Por estar inserida no local da pesquisa há muitos anos e conviver com as famílias mensalmente, não surgiram dúvidas em relação às entrevistas. Mas houve a necessidade de distanciar-me dos papéis de pesquisadora e profissional do serviço, assim pude fazer reflexões teóricas acerca da trajetória e evolução do trabalho. Essas reflexões eram anotadas no caderno de campo.

Segundo Meihy (2007), o caderno de campo deve funcionar como um diário íntimo, em que são registradas as observações tanto do andamento do projeto como das entrevistas específicas.

Uma das funções do caderno de campo é possibilitar um diálogo freqüente e constante em relação ao projeto inicial, tornando-se um referencial obrigatório na finalização do trabalho. Seu uso foi imprescindível na discussão e conclusão do estudo.

### **5.3 Análise dos dados**

O tratamento das entrevistas foi realizado em três fases, segundo a proposta

de Meihy (2002):

Transcrição – as palavras ditas foram descritas em seu estado bruto, perguntas e respostas foram mantidas, bem como erros, e repetições. Sons e ruídos também foram registrados. Foi à mudança do estágio de gravação oral para o código escrito. Esta fase foi feita logo, após o término de cada entrevista, pois a lembrança do entrevistador sendo recente auxilia em casos de interferências e ruídos durante a gravação. A fita foi ouvida várias vezes para apreender o ritmo da narrativa.

Textualização – nesta fase foram eliminadas as perguntas, apagados os erros gramaticais e reparado as palavras sem peso semântico. Os sons e ruídos também foram retirados para se ter um texto mais claro. Durante a elaboração desta fase escolhi o Tom Vital, ou seja, uma frase que sirva de epígrafe à leitura da entrevista, que irá funcionar como um farol a guiar a recepção do trabalho. Assim. O texto passa a ser de domínio do narrador. Foi a fase mais difícil de realizar, várias leituras e muitas idas e vindas no texto foram necessárias para organizar o conteúdo da narrativa.

Transcrição – fase do produto final, ou seja, o texto transcrito compromete-se a ser um texto recriado em sua plenitude, com a interferência do pesquisador. Entretanto, tudo deve obedecer a acordos combinados com o colaborador que, posteriormente, irá validar o produto final. É a última etapa da transcrição.

Outro passo muito importante no uso da história oral diz respeito à Conferência – é o reconhecimento do texto procedido pela conferência e pela autorização que determinam se o colaborador identificou-se ou não com o resultado. Esta é a grande prova da qualidade do texto final. Neste estudo, todas as narrativas foram conferidas pelos colaboradores.

A análise das narrativas desta pesquisa baseou-se na construção de temas centrais abordados pelos colaboradores, cujos eixos norteadores foram o processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids para seus filhos.

A análise dos dados ocorreu por ordem de acontecimentos dos fatos, seguindo os momentos da história de vida das famílias, que foram referenciais para compreensão deste estudo, já que a revelação do diagnóstico HIV/Aids apresentou etapas bem definidas, que serão destacadas a seguir:

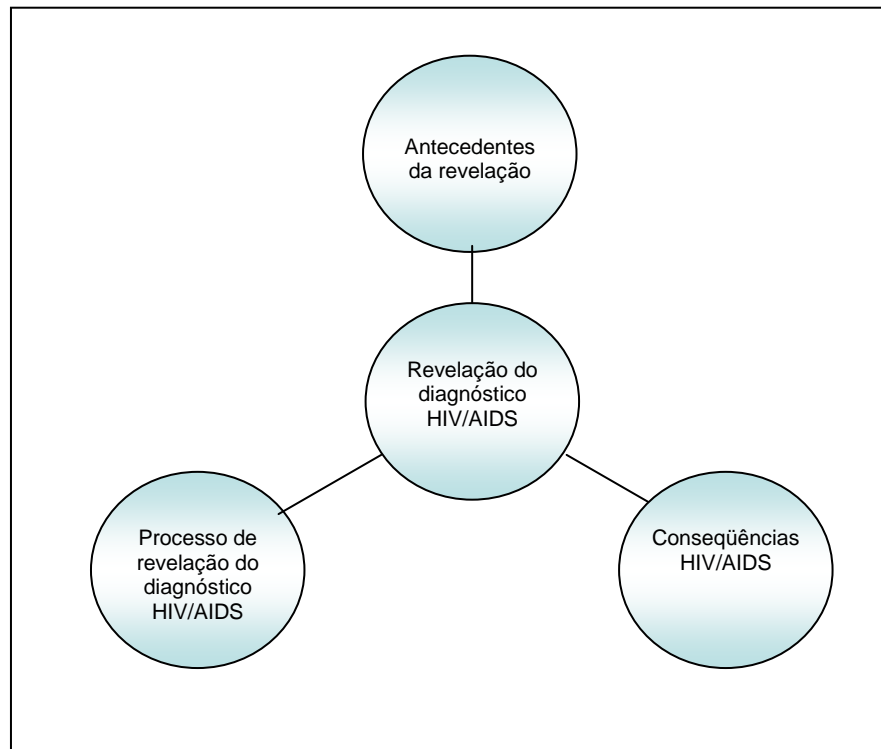


Figura 1: etapas definidas na análise dos dados

Após serem identificados estes momentos, foram categorizados da seguinte forma:

#### A) Revelação do diagnóstico HIV/Aids

##### 1. Antecedentes da revelação

<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>
Significado do HIV/Aids antes de conviver com a doença	Morte Homossexualismo Desconhecimento
AIDS na família	Desestruturação: Dificuldade em lidar com a doença
	Reestruturação: Busca dos direitos Convivendo com a doença: remédio exames e cuidados
Redes Sociais	Serviço, Religião, Amigos, Escola, Família

## 2. Processo de Revelação

<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>	
Contexto desencadeador	Fatores externos	Vizinhos, mídia, escola
	Fatores internos	Movimento da criança
Do que se fala?	Formas de transmissão Doença normal Comparação com outras doenças	
Do que não se fala	Discriminação Culpa Transmissão sexual Riscos	

## 3. Conseqüências da revelação

<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>	
Significado do HIV/Aids depois de conviver com a doença	Normalidade	Expectativas para o futuro
	Cuidado	Importância em saber do diagnóstico
	Silêncio	Mesmo as crianças e os adolescentes sabendo continuam com o pacto do silêncio Rede social reduzida

### 5.4 Aspectos éticos

Tratando-se de uma pesquisa envolvendo seres humanos é imprescindível considerar os aspectos éticos. Conforme as exigências da Resolução nº. 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIVALI, com o número 262/07.

Todos os colaboradores, após estarem cientes e esclarecidos da proposta do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a participação na pesquisa (Anexo 02).



## 6 NARRATIVAS DOS COLABORADORES

Neste capítulo apresento os colaboradores e suas respectivas narrativas, conferidas e autorizadas por eles. Na apresentação estão descritas a composição familiar, a situação da criança, se é filho biológico ou adotivo, quando soube do diagnóstico e quem revelou o mesmo. Conforme mencionado anteriormente, todas as famílias já haviam revelado o diagnóstico HIV/Aids para seus filhos. Antes da narrativa está destacado o Tom Vital da história oral contada pelo colaborador.

Dona Leticia tem 50 anos, é casada, tem dois filhos e uma filha do primeiro casamento. Adotou a sobrinha quando ainda estava separada. Hoje tem um novo companheiro o qual Fabiane chama de tio.

Fabiane soube ser portadora do HIV aos 10 anos, quando chegou da escola e interrogou a tia do porquê de tomar tanto remédio. Dona Leticia e seu filho mais velho tiveram uma conversa com a menina explicando como a menina contraiu o vírus.

O contato foi feito por telefone e a entrevista foi realizada em sua residência, aparentava tranquilidade e disponibilidade, mas houve momentos de emoção ao falar da menina, que a considera como filha do coração.

**Tom Vital:** *Ela ficou na casa de uns amigos para terminar o segundo grau...em relação ao remédio que toma explicou que os pais morreram de acidente, até isso Deus há de perdoar, os pais sofreram um acidente e a Fabiane estava junto. E na época perfurou o pulmão, e tem que tomar o remédio a vida toda...*

O diagnóstico da doença na família começou com a Fabiane que ficou doente, sempre foi doentinha. A médica que cuidava dela, pediu que fizessem o exame de HIV, os pais não aceitaram e ela precisou entrar na justiça para provar que era para tratar adequadamente. Foi assim que a gente ficou sabendo, através da médica o pai e mãe souberam que tinham também, até ai ninguém sabia. A menina tinha dois anos e meio.

As maiores dificuldades que encontramos depois da descoberta da doença foi com o pai, porque não aceitava a doença e nem medicava a menina, por isso sempre foi muito doentinha.

A Fabiane nasceu de parto cesárea, foi amamentada, a mãe tinha infecção no seio, mamou o sangue da mãe, teve tudo para realmente pegar o HIV, a mãe era portadora. E eles não sabiam, se eles soubessem nada disso teria acontecido. Teria se cuidado a gravidez inteira, a menina seria saudável, a gente sabe que tem toda possibilidade de nascer sem vírus.

Depois que os pais ficaram sabendo do diagnóstico da doença, a mãe ficou com depressão e acabou falecendo quando a menina tinha quatro anos, apareceu uma doença atrás da outra, doenças oportunistas. A depressão foi aumentando, e com quatro anos a Fabiane perdeu a mãe e com seis anos perdeu o pai. No dia 11 de outubro vai fazer 11 anos que ele faleceu.

O pai quando ficou viúvo, cuidava da menina sozinho, mas ela só tomava banho aos sábados, quando ia lá em casa. Chegava toda assada, de sujeira mesmo. O ouvido todo infeccionado, chupava bico, tinha um cheirinho, uma fraldinha que enfiava no nariz, coçava o corpo todo e tinha ferida. O pai botava uma calça comprida, uma meia, um vestido, uma blusa, tudo junto, aquele monte de roupa, embrulhava no cobertor e levava ela lá em casa.

Quando o fusca dele parava já sabia que era para tomar banho. Ele fechava a casa toda, botava toalha e tapete embaixo das frestas das janelas. Como a casa era de material tudo ficava fechado, não tinha como entrar vento, mas ficava com medo da menina ficar doente. Ele só não dava o remédio, tinha pena. Ela tinha pontada de pneumonia, tinha que tomar injeção, mas ele não dava.

A assistente social do hospital em que a menina estava internada, queria tirar a menina dele, porque ela chegou com derrame de pleura, tirou 280 ml de água do pulmão, era muita coisa para a idadezinha dela: não conseguia respirar, não conseguia andar.

Disseram para ele que se não tivesse condições de cuidar da filha, que desse para alguém, porque a menina ia morrer. Ele respondeu que só deixava a menina com uma pessoa, que era eu. Como já estava acompanhando a doença e não tinha muita gente que aceitasse, então passei a cuidar dela.

A avó materna trabalhava, não tinha tempo, não podia, a irmã materna era novinha, a Fabiane tinha seis anos e a irmã tinha 10, também não tinha condições financeiras. A minha mãe porque era velha, doente, ninguém queria. Eu pensei se Deus colocou no meu caminho, era para ser minha.

Já gostava da menina, já tinha convivência com ela, então fiquei, assinei o

termo de responsabilidade. A Fabiane ficou internada, fiquei com ela o tempo todo, liguei para casa quando o exame dela chegou: o cd4 estava em 12. A gente se apavorou, os médicos falaram para mim que estava difícil reverter o quadro de saúde da menina, ela tinha poucas chances de sobrevivência. Então o pai foi buscar a filha para morrer em casa.

O pai veio falar comigo para ficar com ela, ele queria alguém de confiança e como eu já cuidava dela, dava banho toda semana, fiquei com a menina.

Foi por este motivo, que acabei adotando a Fabiane. Ele passou a guarda da menina para mim 10 de setembro e faleceu em 11 de outubro, há nove anos.

Naquela época era difícil alguém entender o HIV, fui atrás para saber como era essa doença, porque achava que Aids era doença de gay, de artista, porque só se via falar na televisão, achava que só acontecia com os outros e, no entanto o meu irmão tinha e a gente não sabia. A doença estava convivendo conosco; o preconceito não podia existir mais.

O médico de Itajaí mandou para Florianópolis achando que não ia voltar, no entanto, quando voltou se ajoelhou perto dela, tinha 6 anos, e recebeu de braços abertos.

Muitos médicos, que não lembro o nome de todos, todos muito bons, falaram que tinha que tentar até o fim, até o último fôlego. Naquela época o pai também estava internado, muito ruim, muito fraquinho. Quando a Fabiane ganhou alta e levei no hospital para ele ver, veio de cadeira de roda, careca, magrinho e com ferida na boca. Quando ela viu, se assustou, foi para trás, ele a chamou chorando, “vem cá, filha é o pai”. Ela foi, mas com medo, não reconheceu mais ele.

Ela estava muito bonita, tinha arrumado todos os dentinhos estragados. Vestia a menina do meu gosto, penteava o cabelo, fazia aquelas tranças, os rabinhos de cavalo. Eu comprava tudo, roupa, porque não tinha nada, as coisinhas do cabelo... Eu fui criando do meu jeito, desde que saiu do hospital já foi para casa comigo.

O pai em seguida morreu, não chegou a sair do hospital. Ela não sentiu muito a morte do pai, da mãe não sentiu nada, já que vivia muito sozinha, a mãe vivia doente no hospital, igual ao pai.

No dia do enterro, ela andava correndo pelo cemitério, de um lado para o outro brincando. Com o passar do tempo, perguntava pelo pai, sentia saudades, explicava que ele era uma estrelinha que estava no céu, porque criança a gente tem

que conversar assim: tem que ter uma psicologia, uma estrelinha que fica olhando pra ti. No outro dia já estava bem e não falou mais do pai.

Hoje, quando a gente conversa ela diz que da mãe não sente falta, porque conviveu pouco, mas do pai, gostaria de ter o pai ao lado dela, mas se o pai fosse vivo com certeza sua saúde não era o que é hoje. Não sei como teria sido não era para ser.

Sempre busquei esclarecimentos sobre o que era a doença, sempre fui muito metida, conversava muito, com muitas pessoas. Freqüentei palestra no hospital, onde me aperfeiçoei, porque não é fácil, a gente começa uma etapa na vida que nem imaginava que fosse acontecer, esperamos só coisas boas, coisas ruins a gente não espera. Nunca estamos preparados.

Por isso, sempre estava me informando, lia bastante, até hoje eu leio. Quando estou em casa que tem um noticiário, que vai falar sobre HIV, chamo a Fabiane. Quero que ela esteja junto, já que também tem interesse em saber das novidades, principalmente sobre a vacina do HIV.

Apesar do HIV estar presente na família, nunca os meus filhos comentaram nada a respeito da Fabiane, mesmo com os netos chegando, nunca ouvi coisas do tipo: “mãe não deixa a Fabiane pegar o bebê no colo”, “não deixa o Bruno brincar com ela”. A Fabiane sempre está com eles o tempo todo, pega no colo, beija, abraça, graças a Deus nunca teve preconceito dentro da minha casa.

Na época em que a Aids surgiu, havia muito mito, ninguém sabia ao certo, inclusive estava eu e minha filha no centro da cidade quando encontrei a prima do meu ex-marido. Ela estava chorando e fiquei sabendo que o filho dela estava com Aids. Fiquei chocada, porque até ali se ouvia muito pouco, só na televisão. Era doença de gay e de artista, como a Sandra Bréa e o Cazuzá.

A gente não ouvia, “o fulano tem”, não tinha isso. Eu não acreditava que isso podia acontecer com qualquer um, achava que era doença de televisão, de artistas, dos Estados Unidos, sei lá, que nem daqui fosse. Não acreditei na minha parente, por achar que Aids era doença de gente rica, de artista, de alguém famoso. Imaginei que o exame pudesse estar errado.

E, no entanto, tinha um caso na família e não sabíamos, era o meu irmão, a minha cunhada e a minha sobrinha, só que ninguém imaginava. No fim a gente já convivia com o vírus dentro de casa e não tinha conhecimento.

Quando soubemos do diagnóstico da família do meu irmão, começou a doer,

foi muito difícil de aceitar. Deixamos a mãe e o pai por muito tempo sem saber. Eles não entendiam porque o filho, a nora e a neta estavam tão doentes, emagrecendo, depois que eles souberam, foram vendo.

Por isso da necessidade de saber do diagnóstico desde cedo, para se cuidar. Se eles soubessem desde a gestação da Fabiane teriam se cuidado. Igual a Fabiane agora, se ela não soubesse que tinha, ela podia até essa data não saber, como ia ser, não sei. De repente, já tinha transado, já tinha passado para alguém, tinha tido outros tipos de problemas, assim evitamos um monte de coisas contando para ela.

A revelação do diagnóstico aconteceu quando tinha 10 anos, eu e meu filho mais velho, vínhamos trabalhando a bastante tempo como íamos falar. Ela tinha problema de coceira na pele e na vizinhança já tinha alguém que sabia.

Tinha uma senhora que morava do lado da nossa casa que discriminava muito, não deixava as crianças brincarem com ela, dizia que Aids pegava, a gente sabe que não é assim. Comprei uma bicicleta rosa e ela queria mostrar para os amigos, todo mundo preso pelo lado de dentro segurando na grade, vendo a Fabiane andar pra lá e pra cá. Ela chamava os amiguinhos para brincar, e ninguém vinha. Essa senhora espalhou para todo mundo e ninguém brincava mais com ela. Tinha aniversário na rua, ela não era convidada. A gente viu que tinha que falar para ela porque havia muita discriminação, queríamos ajudar a entender o que estava acontecendo.

Um dia ela chegou da escola, estava enjoada, queria saber por que tomava tanto remédio. Na sala dela ninguém tomava tanto remédio assim, só ela, na época tomava o AZT xarope.

A revelação do diagnóstico começou com uma conversa, com o início da história dos pais, para entender, porque senão, se chegasse e falasse direto sobre o que tinha ia levar um choque. Assim nós começamos falando das peças do quebra-cabeça, para ela poder montar.

Tinha 10 anos quando contamos para ela. Aproveitei a situação da escola para iniciar a conversa, chegou a hora. Disse o que aconteceu, que o pai dela conheceu a mãe, os dois se casaram, a mãe já tinha uma filha de outro relacionamento, estava com quatro anos. Os dois se casaram e tiveram ela, com 2 anos e meio vieram a saber, que era portadora do vírus HIV. Não foi culpa de ninguém o destino quis assim, aliás, ela já era doente de Aids, estava

completamente doente.

Contamos a história de como contraiu o vírus, ela sabia que tinha alguma coisa. Falamos que a sobrevivência dela estava nos remédios, que devia comer, cuidar para não pegar sereno, não podia tomar sorvete como as outras crianças porque tem deficiência no pulmão e explicamos tudo direitinho. Ela aceitou numa boa, nunca foi contra, até agora com 17 anos.

Nós não tivemos muita dificuldade para revelar o diagnóstico, sempre tive a mente muito aberta, um papo muito aberto, eu criei meus filhos sozinha, eu sempre estava acostumada a conversar com eles, qualquer assunto, tive dois filhos homens e uma mulher, antes da Fabiane, porque ela é do coração. Tanto com meus meninos e com a minha menina conversava tudo, desde preservativo, anticoncepcional, namorado, namorada, tudo, nunca tive problema de conversar sobre qualquer tipo de assunto com eles. E com a Fabiane não foi diferente, não foi difícil, nos preparamos, eu e meu filho mais velho, nós conversávamos como íamos falar, como ia ser, e chegou assim de repente, aproveitamos o questionamento sobre o remédio para iniciar a conversa.

Ela sempre soube, foi bom por isso, ela caía, se machucava, ela não ia limpar na casa de ninguém, ela sabia que o problema dela estava no sangue, eu explicava que era só no sangue. Sabia que naquela idade não ia ter contato sexual com ninguém, não tinha necessidade de falar de outro modo de transmissão, só aquele por enquanto.

Hoje é que a gente está se preocupando mais. Eu continuo conversando com ela sempre, nunca parei de falar, eu me preocupo tanto com ela, principalmente com o menino que irá transar com ela e de repente pode pegar. Ninguém quer, se fosse minha filha que tivesse namorando um menino positivo, não sei o que ia pensar, se ia aceitar. Por isso não tiro a razão das mães se um dia não quiser aceitar.

Na época trabalhava de diarista, só ganhava se trabalhasse, ela ia para o hospital, ficava 10 dias, eram 10 dias que ficava com ela, sem trabalhar, sem ganhar. As minhas patroas diziam para eu usar luva, que era perigoso, que podia me contaminar. Quando ela tinha muita erupção na pele, muita coceira revia uma água na pele, a única coisa que fazia era não fazer as unhas. Eu evitava estar machucada, para não ter contato com a secreção dela.

Tomei muitas lágrimas dela, engoli muitas lágrimas dela, beijinho na boca, nós temos foto, de beijinho na boca quando era pequena, uma foto linda,

maravilhosa. Mesmo copo, mesmo talher, a gente sempre dividiu isso, nunca houve nada, graças a Deus, e ela sempre aceitou numa boa.

Teve uma época ai atrás que ela parou de tomar remédio por conta própria, se revoltou e disse que não ia mais tomar remédio. Começou a freqüentar uma igreja evangélica e o pastor falou que não precisava mais tomar o remédio porque estava curada.

Na igreja alguém comentou que ela tinha o vírus do HIV, por isso o pastor disse que ela tinha sido curada. Então falei que antes de fazer besteira, devia conversar com o médico, ele iria saber o que fazer, muito melhor do que nós.

Fomos ao médico dela, onde contamos o ocorrido, ele pediu todos os exames novamente e infelizmente deu positivo. Quando ficou sem tomar o remédio a carga viral subiu, ficou lá em cima, o cd4 baixou. Antes a carga viral nunca tinha contagem, era sempre mínima. O médico deu uma bronca e recomeçou o tratamento.

Agora quem faz o acompanhamento dela é o médico dos adultos, um médico maravilhoso, muito bom, ela até já tentou consultar com outros, mas não se deu bem. Ele procura ajudar em tudo, qualquer dificuldade já a anima.

Os exames já voltaram ao normal de novo. Agora sabe que não pode parar que tem limites, sabe que vai ser sempre assim. Infelizmente não tem as mesmas vantagens que os outros jovens da idade dela têm. Ela sabe que se ficar saindo, pegando muito sereno, muita friagem, beber bebida alcoólica, vai se prejudicar. Ela tem o organismo um pouco diferente dos outros. Tem que tomar remédio, se pegar uma friagem já ataca o pulmão.

A partir deste momento entendeu a necessidade do medicamento, sabe que a sobrevivência dela é o remédio, é o cuidado com ela mesma. Depois que soube que tinha HIV ficou bem mais responsável, em relação aos cuidados dela.

Quando falamos da doença ela não entendia o que era o HIV, usamos Aids mesmo. Então foi ensinado que HIV e soropositivo era tudo a mesma coisa. Ela tinha consciência do que era, então quando a gente está conversando ela procura não falar Aids, não gosta desse nome, prefere HIV.

Nós conversamos sobre o HIV, a cura do HIV, a vacina do HIV, o remédio. Quase nem precisa falar o nome, falamos o tratamento do HIV, a gente não tem o costume de sempre estar tocando no assunto. É uma coisa normal, o celular dela toca na hora de tomar o remédio, ela sai e toma. Agora toma sem raiva, antes tomava o remédio com raiva.

Nós passamos muita discriminação. Eu achava que era meu dever quando entrou na escola de avisar, tinha obrigação de avisar, tinha a vaga dela garantida, estava matriculada na escola e quando falei, a vaga sumiu. Foi a primeira dificuldade que encontrei, transtorno na verdade, falei que a vaga é dela. Não falei para escola toda, só procurei a orientadora, que era agente de saúde, naquela época, agora não tem mais.

A agente de saúde e a diretora sabiam que ela ia precisar, que tinha problema, de repente ia precisar um curativo na sala de aula, não podia estar com ela na sala de aula, enquanto eu podia cuidar dela quem fazia era eu, não podia compartilhar 24 horas com ela, não tinha como, conversei e expliquei o que estava acontecendo, precisava tomar o remédio no horário de aula, não podia ficar sem tomar o bactrim, eles tinham que saber para poder me ajudar também. E precisei correr atrás na secretaria de educação para conseguir a vaga.

Não faz muito tempo, quando fui matricular no primeiro ano do 2º grau, novamente encontrei dificuldade, pois tinha que tomar remédio no horário de aula, mas não gosta de tomar remédio na frente dos alunos, não tem necessidade mesmo, é só sair da sala e pronto, ninguém precisa saber.

Só que a diretora tinha que consentir a saída da sala, por causa do remédio, só que quando falei, a diretora disse que infelizmente não podia dar a vaga para ela. Ela não podia sair da sala.

Como não podia sair da sala à tarde, pedi a vaga de manhã, a diretora disse que não tinha, de jeito nenhum, fui na secretaria de educação, se precisar entro na justiça, é um direito dela. Fui, briguei e consegui. Sempre consegui, nunca ninguém me virou as costas, os benefícios para ela sempre consegui.

Assim também acontece nos serviços de saúde, sempre fui atendida. A única coisa que briguei na secretaria de saúde, foi uma época que ela tomava aquele sorinho, a Imunoglobulina, tomara que nunca mais precise. O cd4 estava baixo e precisava tomar todo mês, teve uma época que o SUS não fornecia, mas não podia comprar e ela foi decaindo, decaindo, briguei e consegui.

Graças a Deus toda nossa família gosta muito da Fabiane, todos aceitam muito bem ela, nunca houve discriminação, não que a gente sentisse, pode até ter, mas para nós nunca ninguém disse nada.

Em relação aos amigos, é outra história, os amigos ela tem vários, mas ninguém sabe. Agora essa parte fica com ela, quem sou eu para chamar um amigo



dela e falar, não posso, ela é que deve saber até onde pode chegar com cada amigo, mas até agora nenhum amigo dela sabe.

Inclusive ela ficou na casa de uns amigos para terminar o segundo grau, porque eu e meu marido precisávamos nos mudar de cidade e ela não quis vir junto, como faltava pouco tempo para terminar o ano, ficou nesta família. Em relação ao remédio que tomava disse que é porque os pais morreram de acidente, até isso Deus há de perdoar. A história seria que os pais sofreram um acidente, a Fabiane estava junto e na época perfurou o pulmão, por isso tem que tomar esse remédio a vida toda e que se parar de tomar, a vida dela pode correr risco, onde não pode sair à noite, dá pontada de pneumonia.

Ela ajudou a montar esta história porque queria dar veracidade à situação, confirmar tudo, porque se falasse que os pais morreram de aids, ela toma medicamento diariamente então daria margens para eles pensarem que teria a doença dos pais. A família entendeu perfeitamente esta história, sem desconfiar de nada.

Levava os remédios sem embalagens, em um porta-remédio que tem os quadradinhos separados para cada dia, colocou na bolsa e então ninguém sabe para que serve.

Hoje em dia o acompanhamento que ela faz é muito bom e tranqüilo, come bem, tem uma vida normal, claro, quase normal, como já disse tem deficiência no pulmão, então a gente evita que pegue muito sereno, friagem, bebida de álcool. Ainda bem que não gosta de sair, acostumou assim, aprendeu a não sair e se adaptou conforme a necessidade dela.

Porém também já teve muitos momentos de revolta em decorrência da sua doença, porque ela pensava “só eu que sou assim”. A gente procura explicar: o meu marido é diabético, tem que tomar remédio à vida toda, senão tomar morre; eu tenho problema de estômago, tomo o omeprazol, um remédio contínuo, direto, se não tomar vou ficar ruim do estômago, a minha mãe tem pressão alta... Então, a gente tem muitos casos para mostrar para ela, é a nossa sobrevivência, muita gente toma remédio, não é todo mundo, mas a maioria das pessoas toma remédio.

Agora está começando a namorar, a partir daí começará o meu dilema. Até agora não passei nada, a minha preocupação até aqui foi tão pouca. Daqui para frente o negócio tende a piorar, ainda bem que ela tem uma cabeça muito boa, é muito bem orientada. É muito importante que ela saiba até aonde pode ir, porque a

gente não deixa de falar, tanto eu quanto o meu marido. A gente está sempre orientando.

Eu sempre pensei nas dificuldades que enfrentaria quando começasse a namorar, por isso já preparei para a chegada da adolescência, como agora eu falo, falo da camisinha, nem tanto do anticoncepcional, porque se ela tiver usando a camisinha corretamente, o anticoncepcional nem precisa usar, a gente sabe que é assim.

Acho que ela ainda não teve relacionamento sexual, mas sempre que tenho camisinha passo para ela. Tem um monte guardado, se não usou ainda, mas daqui a pouco vai usar, tenho certeza. Falo assim: minha filha eu já fui moça, já transei pela primeira vez, é normal, completamente normal. Se a gente pensar que ela nunca vai transar, não seria normal, não seria justo com ela.

Ela já tem 18 anos, e não aconteceu ainda, nós brincamos com ela e ela fica vermelha, porque é tímida. O meu marido também faz brincadeiras sobre os namorados, porque ele é considerado o pai dela.

Em relação ao futuro nós não planejamos, obrigo a Fabiane a fazer o terceiro ano, eu quero que acabe o segundo grau, ela não tem vontade de fazer faculdade, se um dia achar necessário vai fazer,

Uma etapa da vida já passou, daqui para frente tem a pensão do pai até 21 anos, se quiser ficar sem trabalhar até essa idade pode ficar sem preocupação. Mas tem que ter uma profissão, entrar no mercado de trabalho tem que aprender. A gente pensa em montar alguma coisa para ela, assim terá recurso próprio, não precisa depender de dispensa da firma. Porque podem não aceitar, vai ter que ficar saindo para ir ao médico, fazer os exames, alguém vai ficar sabendo. É uma coisa para sempre, não é uma vez hoje e outra, tem que sempre estar fazendo, tem que visitar o médico direto, então penso que numa empresa, alguém vai ficar sabendo.

Se a gente puder montar alguma coisa para ela tocar, vai pagar o INSS, vai levando uma vida autônoma. Até encontrar alguém, vai casar, isso está na mão de Deus, a gente não procura pensar, eu mesmo não penso, quero saber no dia de hoje.

Hoje só está dependendo da cirurgia na boca para se sentir melhor, mais bonita, porque já é bonita, tem corpo, cabelo, bem bonito. É assim, a filha que eu amo, quero tudo de bom para ela (ficou emocionada, chorou).

Dona Márcia tem 52 anos, é viúva e tem dois filhos biológicos, mas seu sonho era ter uma menina. Em 1993 seu sonho foi realizado quando adotou Rosana, com 1 ano e 4 meses. Depois da adoção houve boatos na vizinhança que a mãe biológica da Rosana estava com Aids, por este motivo foi feito o exame na mesma, aonde veio o resultado positivo para o HIV.

Foi de oito para nove anos que Rosana soube de seu diagnóstico, quando perguntou para sua mãe se tinha aids e ela confirmou a doença da filha.

A entrevista foi realizada no CEREDI, aproveitando o dia da consulta da Rosana.

**Tom Vital:** *Foi muito difícil eu ter coragem para contar a ela. No dia mundial da aids - 1º de dezembro - quando ela via uma reportagem ou coisa assim, dizia, “eu não tenho né, mãe”? Eu fugia do assunto, fazia de conta que não escutava... Foi de 8 para 9 anos, exatamente no dia mundial da aids, o ministro estava falando, quando perguntou de novo: “mãe, eu não tenho, né”? eu disse: “filha infelizmente tu tens”...*

Eu já era viúva quando adotei a Rosana, estava com um ano e quatro meses, não imaginava que pudesse ter HIV. Porém, começou a surgir boatos, fiz o exame. No começo foi muito difícil, achei que ia ficar louca, mas aos pouquinhos fui aceitando, procurei tratamento e informações.

Quando adotei a menina, a mãe dela era viva, foi o pai que deu a garota. A mãe estava internada e o pai queria dar as três meninas, então peguei a mais novinha, só que a mãe não queria dar. Quando ela saiu do hospital queria a menina de volta. Insisti e ela me deixou ficar com a guarda... Quando a gente não pode vencer o inimigo, a gente se junta a ele. Tratei a mãe dela muito bem, ajudei no que podia; ela passou a me conhecer um pouquinho e confiou em mim, no fim deu a guarda para mim. A Rosana é adotada tudo dentro da lei.

Quando surgiram os boatos duvidei. Falei com o pediatra, pedi para ele o exame. Ele perguntou se ia mudar alguma coisa. Disse que não e deu positivo. A Rosana foi a única dos filhos desse casal que contraiu o vírus HIV da mãe, todos os seus irmãos negativaram.

O diagnóstico da doença da Rosana me pegou despreparada. Há quatorze anos se a gente falava de aids, era a mesma coisa que falar de morte. Eu não estava preparada para isso, era doença de gays. Foi bem difícil de aceitar na minha

cabeça, porque gostar dela já gostava e queria ficar com a menina.

Não sabíamos como lidar, fiquei com receio de me contaminar e com medo dela morrer. Sempre tive o sonho de ter uma menina, e de repente era como se o meu sonho tivesse desmoronando, porque não sabia se ela ia agüentar um mês ou dois, então foi muito difícil.

Depois que soube, quando ela começou a ir para escola ensinei que se machucasse não podia deixar ninguém tocar, e sempre procurar a professora para fazer um curativo, pegar um papel e limpar, nunca jogar o papel no chão, porque era assim que fazia em casa com ela.

Também foi muito difícil eu ter coragem para contar a ela. No dia mundial da aids - 1º de dezembro - quando via uma reportagem o u coisa assim, dizia: “eu não tenho né, mãe”? E eu fugia do assunto, fazia de conta que não escutava. Depois a psicóloga disse que uma hora ia ter que contar. Foi de oito para nove anos, exatamente no dia mundial da aids, o ministro estava falando, daí ela perguntou de novo: “mãe, eu não tenho né”? E disse: “filha infelizmente tu tens”. Conversei com ela, expliquei que não era por ter a doença que ia deixar de ser uma pessoa normal, a única coisa é que teria que fazer era o tratamento direitinho, fazer os exames e seguir a orientação médica.

Quando ela soube, não teve nenhuma reação, foi normal. A dificuldade foi para chegar até esse momento. Era o medo que não sei explicar. Porque para falar que era adotiva foi fácil, cresceu assim, sabendo, nunca escondi. Só que falar sobre o vírus, nunca falei abertamente com ela. Na real mesmo, a gente não sabe explicar o porquê, mas acho mais pela criação, como que ia reagir, de repente podia se revoltar, não querer mais tomar os remédios, nunca sabemos a reação da outra pessoa.

Nunca falei para ela como os pais biológicos morreram, só que nas consultas sempre se conversava, então só queria uma confirmação. A mãe morreu com aids, o pai ainda não tinha morrido, tinha o vírus, mas não morreu da aids, morreu esfaqueado. Hoje sabe que a mãe morreu de aids, mas não tivemos problemas por causa do HIV, ela tem uma vida normal, é muito fechada, mas é o natural dela.

Na época da revelação só falei da transmissão via sangue, pois perguntou como tinha pegado, então disse da transmissão da mãe para ela. E outras coisas, através de sexo, ainda não eram interessantes, porque era muito novinha. Enfatizei o sangue porque quando se machucasse tinha que se cuidar, o sangue era o único

que transmitia.

Não ficou revoltada com a mãe por causa disso. A mãe para ela sou eu, e também nunca falei nada de mal da mãe dela, do pai procuro não falar, porque não era uma pessoa boa, mas da mãe nunca falei mal, e não vou falar.

Então não foi tão difícil quanto imaginava, aceitou numa boa, no fundo só esperava uma confirmação. Hoje ela conversa, não digo que conversa normal, nem comigo gosta de falar sobre o assunto. A gente tem mais medo do que deveria ter, mas acho que quanto mais cedo contar melhor. Como ela é adotiva desde criança eu nunca escondi, para ela é normal. Se eu tivesse escondido que ela era adotiva provavelmente seria revoltada quando soubesse, e com HIV também, foi por isso que eu contei quando era criança ainda, acho que quanto mais cedo melhor.

Então foi assim, quase que normal a revelação, porque só não sabia, a única diferença é que passou, a saber. É importante também, porque ela sabendo, vai tomar muito mais cuidados, pelo risco das amígdalas. Daqui a pouco vai começar a vida sexual dela, então acho que por tudo isso, eles têm o direito de saber.

Nesse tempo, coincidiu que a professora pediu um trabalho sobre doenças e para ela caiu exatamente sobre a aids. Ela me perguntou: “mãe, como eu vou falar?” E respondi: “filha, pede para os nossos anjos da guarda te orientar na hora e virão as palavras certas”. Ela tinha que apresentar o trabalho. Falei que como era uma coisa que ela sabia e tinha conhecimento do assunto, então era para deixar vir à tona. Disse em poucas palavras praticamente tudo, ganhou 10 e a professora deu parabéns.

Esta doença precisava de muita informação, assim sempre busquei conhecimento no dia a dia, tudo que estava relacionado, mas tinha pouco assunto sobre o HIV. Na época, a enfermeira, da secretaria de saúde da minha cidade, me deu muita força e me orientou muito, a minha filha já começou logo o tratamento e o acompanhamento médico com a pediatra da cidade vizinha. Mas era no dia a dia que nos mantínhamos informados mesmo, procurando tudo que ouvia sobre HIV/Aids. Então sempre, como até hoje ainda, tudo que está relacionado, eu leio, escuto e presto atenção. Parece que gravo isso na minha cabeça.

Hoje o cotidiano da família com o HIV é normal, não interfere. A única coisa que interfere para mim é que já faz anos que não sei o que é levantar tarde (risos). Porque é sagrado: sete horas da manhã, sábado, feriado tenho o compromisso de dar o remédio para ela. Essa é a única coisa que mudou, mas se tornou rotina, ela

acorda, levanta meio dormindo e volta para cama. Quando ela não sabia, tomava o remédio, mas nunca perguntava o motivo.

Foi difícil de aceitar, no começo foi muito difícil, Para mim era uma doença que matava, se pegava era morte. Quando se falava em aids era a mesma coisa que se falar em morte, mas hoje, passado quatorze anos que adotei, ela está com saúde e para mim é normal. E depois que adotei, era uma luta constante. Porque até hoje se não der o medicamento certo e não fazer o exame, acho que a vida se torna curta. Hoje sei que é uma doença séria, mas fazendo tratamento, não tem perigo de transmitir, nem para mim, nem para meus dois filhos e nem para minha neta. Então a aids já é uma coisa normal, na nossa vida é tudo normal. A Rosana não gosta muito de falar sobre o assunto. É um assunto delicado e às vezes atrapalha até um pouco a vida da gente, porque não podemos falar abertamente, são poucas as pessoas que sabem, por discriminação e preconceito.

Quando era pequena não percebi nenhuma discriminação, porque não foi assim aberto. Mas a minha mãe foi uma que disse para mim: “e se tu pegar a doença e morrer?” Eu disse: morro, mas com a minha filha. As poucas pessoas que sabem, tratam de maneira normal. Como se nada houvesse. Mas tem pessoas que são da família que discriminam.

Ela visita pouco a minha família, porque é muito caseira. E depois tem o problema do remédio. Ela não faz questão de ir, e também não faço. Com relação às festas da família é muito fechada, prefere não sair de casa, às vezes vai na casa da avó, mas... Eu tenho uma irmã mais velha que mora com a minha mãe. Um dia foi visitar a avó e logo retornou. Disse: tu já voltaste, por quê? Ela respondeu: “a tia estava em casa”.

Porque essa minha irmã, ela discrimina sim, não adianta dizer que não porque ela discrimina. Ela não diz abertamente, só que ela tenta comprar com presente, mas não é um afeto verdadeiro.

Eu não sei como explicar como que ela discrimina, acredito que não é medo de pegar, acho que é porque ela é adotiva. Só que essa minha irmã tem dois filhos adotivos, e não se põe no lugar dela e acaba discriminando a minha filha, é complicado.

Eu fico na minha como se diz, e procuro não falar da Rosana para minha irmã, às vezes eu me refiro a ela, mas logo encerro o assunto, porque a conversa sobre a Rosana não é bem vinda, a que mais discrimina, e a que mais teria

capacidade de aceitar, são coisas que a gente não entende.

Com os amigos ela sempre teve um relacionamento normal, não gosta muito de amizade, as amizades dela é mais na escola, não gosta de festa, não gosta de danceteria, cinema muito pouco. Para ir ao cinema prefere ir com o irmão e a cunhada. Ela não é uma menina assim de sair muito.

Sei que não conversa com os amigos sobre o HIV, quando contei da doença, ela tinha uma amiguinha, as duas eram muito amigas, contou para a amiga, ela falou para outra menina e a outra menina espalhou na escola. Vieram perguntar para Rosana se ela tinha aids. Eu disse para ela, se alguém perguntar tu dá uma risada e diz assim: quem eu? (com voz de espanto). E assim ela fez. Então é por isso que ela não fala com ninguém sobre o HIV.

Já com os profissionais da saúde eu digo que é uma benção de Deus, porque em todos os lugares que vou todo mundo parece dar força, com boa vontade. Encontrei muita força na área da saúde, nos profissionais da saúde, acho que não encontrei ninguém que eu posso dizer: não essa pessoa está de má vontade.

Assim a nossa vida com todo o tratamento é normal, temos uma boa qualidade de vida. Porque a minha nora não sabe, porque o meu filho não quer conta para ela, acha que ela vai discriminar. Já conversei com ele sobre isso, e acha que não é bom contar para ela.

O outro meu filho está na Europa, agora a mulher dele sabe, e trata normal, mas a convivência é pouca, porque eles não tiveram muito contato. Mas todos os meus dois filhos têm uma paixão por ela, é uma irmã verdadeira e um pouco mais ainda, talvez por causa do HIV.

Eles sempre cuidaram dela, tanto que o mais velho, quando o pai morreu ele não chorou. E quando disse para ele que a menina tinha o HIV chorou muito, foi a única vez que vi meu filho chorar. Todos os dois tem ela mais do que uma irmã, como uma irmã normal, não lembram que ela é adotiva, talvez por causa do HIV tivesse um pouco mais de afeto e eles se sentem mais responsáveis por ela.

Eu não penso na Rosana namorando, faz pouco tempo começou a se interessar pelos meninos, ela cresceu e os hormônios afloraram, porque até pouco tempo dizia que os meninos eram chatos.

Ainda não falei sobre os riscos, mas já penso em conversar com ela, ver o que acha, tenho que falar sobre os cuidados com a relação sexual. Mas a gente não pode colocar o carro na frente dos bois, melhor deixar acontecer e vê o que se faz.

Ela disse que quer arrumar um namorado, o problema é a internet, fica quieta na Internet. Acho que ela conversa muito com um menino que diz que quer namorar com ela, de brincadeira, amigo dela. Mas assim no fundo ela está interessada nele, pelas brincadeiras dele eu percebo.

É difícil fazer planos para os filhos. Não dá mais para planejar, porque a gente quer uma coisa e eles querem outra. Ela tem interesse de ser veterinária, é muito caro. É a única objeção que eu tenho, ela podia escolher outra. Mas ela pensa em adotar um filho, não pensa em ter, não sei se é por causa do HIV ou porque é adotiva, mas na cabeça dela, diz que pensa em adotar, a prefere não ter.

Depois de quatorze anos a convivência já se tornou normal. A nossa vida é normal, tem dias que eu esqueço que ela tem HIV. Tem dias não, é quase sempre, só não esqueço dos medicamentos.

Benedito tem 42 anos, sua esposa faleceu quando sua filha tinha 2 anos. Nesta época ficou cuidando da menina e os 2 filhos que a esposa já tinha de outro relacionamento.

Hoje se casou novamente e teve uma menina deste relacionamento.

Samantha soube ser portadora do HIV aos 4 anos, foi seu pai quem revelou a doença e a importância de fazer o tratamento.

Depois de ter feito contato com o pai para explicar o estudo, Benedito me procurou para realizar a entrevista enquanto esperava por sua consulta médica no CEREDI.

**Tom Vital:** *Então eu falei para ela: você tem uma infecção no sangue, que a gente descobriu quando a tua mãe estava grávida, não tem cura só tratamento, por enquanto você vai ter que tomar remédio...essa infecçãozinha que você tem no sangue, as tuas amiguinhas não precisam saber, as pessoas não tem necessidade de saber o porquê de tomar o remédio...*

Fiquei sabendo da doença porque pensei um dia em fazer o exame de HIV, pois a minha esposa quando conheci era (silêncio) prostituta, foi prostituta. Tirei ela dessa vida e me casei, já tinha dois filhos, depois tivemos a Samantha.

No primeiro casamento teve um filho, depois foi para o mundo e teve outro filho, os dois escaparam da doença, Deus deu o livramento para eles. Depois ela



teve relacionamentos com uns caras e um deles namorou uma guria que tinha morrido de aids na época, não tinha remédio em 92, 91. Eu me envolvi com ela, fiquei apaixonado, e pensei, vamos ver o que vai dar.

Eu não sabia da doença até o momento, apenas que ela era da vida. Cheguei a ficar desconfiado, queria fazer o exame, mas ela não quis, preferia terminar o namoro. Eu já estava apaixonado, era 1991. Em 94, quando eu tive meningite, fiz o exame e constatou o vírus HIV.

Como a mãe já tinha tido outros filhos, a gestação da Samantha foi tranqüila. Quanto ao tratamento que poderia ter livrado a menina do vírus ela falhou bastante. Na verdade, na época só tinha o AZT, não tinha outra coisa, e não conseguia engolir, segundo ela. Cheguei a encontrar no armário a caixa do medicamento.

Foi complicado, por um lado em termos de gestação, da própria criança, o desenvolvimento do feto, isso foi tudo normal. Mas por outro foi conturbada por ela saber que era portadora e não tomar o remédio.

A mãe da Samantha morreu quando ela tinha dois anos. E até hoje crio a menina sozinho, agora casei com essa moça que não é portadora do HIV.

Por achar que uma relação deve ser aberta, sem segredos, é que sempre falei tudo para minha filha. O fator de maior importância é não descobrir sozinha, e se a descoberta não for instruída, sobre o que viveu, as conseqüências da doença, o porquê do tratamento e do acompanhamento médico, a criança pode entrar em depressão. Como aconteceu em alguns casos: da criança descobrir sozinha e ficar com depressão. Por isso que a verdade é o mais importante de tudo.

Fui eu que falei para minha filha sobre o diagnóstico, pois a mãe já não tinha mais condições de saúde e nem estrutura psicológica para lidar com essa situação.

A estratégia foi o seguinte: para não assustar a criança, pois o que ela vê no adulto ela vai fazer, se o pai é fumante ela vai fumar, se beber na fase adulta também vai beber, porque é o natural da família. Você tem que fazer com que a criança confie em ti.

Não se pode chegar em casa e dizer que ela tem aids, mesmo porque ela vai questionar: “porque eu tomo remédio e os meus amiguinhos não, porque eu tenho acompanhamento mensal e os meus amiguinhos não tem”?

Então falei: você tem uma infecção no sangue, descobrimos quando a tua mãe estava grávida, não tem cura só tratamento, por enquanto você vai ter que tomar o remédio, vai chegar uma hora que eles vão descobrir uma cura para esse

probleminha, e você não vai mais precisar tomar o remédio.

E assim fui dizendo, porque a criança, a partir do momento que entra na escola começa a fuçar as coisas, começa a pegar os cadernos, livrinho de historinha, gibi e vai chegar a hora de saber sozinha. Eu conheço cada criança, menino super ativo, tinha seis anos, conversava alegre, tomava remédio se tratava e a mãe não contou; entrou na escola, aprendeu a ler e descobriu sozinho, ele quase morreu com a notícia.

E foi assim, aos pouquinhos fui passando para a minha filha. Outro detalhe que comentei: essa infecçãozinha que você tem no sangue, as tuas amiguinhas não precisam saber, as pessoas não tem necessidade de saber o porquê tomar remédio, o porquê vai ao médico, porque algumas crianças vão entender que você toma remédio, que tem infecção, essa doença existe no mundo inteiro, mas vão ter outras pessoas que não são tão inteligentes e que de repente podem até não querer brincar contigo, por causa dessa infecção que você tem no sangue.

Esta conversa com minha filha aconteceu quando ela tinha quatro, mas sempre conversava com ela e lembrava a importância de tomar a medicação, para não ficar doente, falava para ela: o que acontece com a pessoa que fica doente? É porque não toma remédio. Morre!

O que quero dizer é que você não assusta a criança contando aos pouquinhos. Outro detalhe muito importante é mostrar para criança que existem doenças bem piores, mostrava as crianças com cadeira de roda, até na internet pessoas com câncer, sem cabelo. Então mostrei o inverso, bem diferente do que ela vê hoje. Disse: sabe por que aquela menina é careca? Porque tem câncer, o tratamento desta doença não é o suficiente para manter a pessoa viva.

Aos poucos fui introduzindo o nome da doença, antes falava de infecção no sangue. Dizia: a mesma coisa que você tem eu tenho e a tua mãe teve. E a mamãe não morreu disso. Foram de doenças que apareceram porque ela não se tratava, ao contrário que a gente faz. Comentava com ela, você pega gripe, a sua amiguinha também pega gripe, a diferença é que nós temos que ter um cuidado maior por causa desse bichinho que corre no sangue da gente.

Como criança tem esquecimento, então deve estar sempre lembrando, sempre explicando dos cuidados que devemos ter com a nossa saúde. Daí a importância da criança saber desde cedo, para não ter um choque.

Também falei que a mãe não morreu desta doença, falei assim: morrer todo

mundo um dia vai, existe um tempo determinado. Falei de Deus, e da fé, porque somos evangélico.

Hoje a Samantha não toma remédio e tem quarenta e um quilos, forte, firme, não tem mais gripe, não tem mais nada. Operou a gordura do rosto, do braço e da perna porque tomava um remédio que causava lipodistrofia.

O portador do HIV está sempre se adequando às medicações, por isso que é muito importante ter essa conversa - os pais com os filhos - para que eles não tenham espanto em relação a doença, mesmo porque a maioria da população brasileira hoje ainda acha a aids é um bicho de sete cabeças, e na verdade tem doenças que matam mais que o HIV.

A Samantha não teve nenhuma reação quando foi revelado o diagnóstico, porque a criança custa a sofrer. No caso dela, foi acostumando aos pouquinhos, à doença, as dificuldades, os remédios. Nenhuma criança gosta de tomar remédio, o fato de tomar um remédio incomoda, até no adulto, imagina na criança, então tem que ser tudo bem explicado, mas nunca tive dificuldade em conversar sobre o HIV com ela.

Então, na época da revelação do diagnóstico, não houve modificação de comportamento, pelo fato de ter preparado ela cedo. Hoje trata isso com normalidade, com tranquilidade, mas porque teve todo aquele trabalho lá atrás, há seis anos, se não seria uma coisa desesperadora.

Com relação à discriminação sempre existe, até dentro da tua própria família, só que nunca dei importância, pois sou dono da minha vida, e ninguém tem nada a ver com isso. A minha esposa já não tinha este entendimento e não queria que contasse para as crianças, mas é uma questão de tempo para eles saberem, pois tem os remédios e o tratamento. Não tive assim grandes transtornos, só a ignorância por parte dos parentes. Inclusive, teve um cunhado dela que espalhou para todo mundo que era portadora. Um ano depois que nós contraímos o vírus, eles foram nos procurar para saber como era o tratamento, pois também estavam com a mesma doença.

A discriminação que enfrentei, não foi com palavras, mas você observa. Certa vez, a Samantha estava brincando com o primo e disse: "estou com sede, me vê uma água", ela tomou e botou o copo na mesa, o menino veio correndo em seguida para pegar o copo e a tia dela saiu correndo em desespero e não deixou. É uma forma de discriminação, não teve comentário, mas a gente percebe no jeito da

pessoa se comportar diante da doença.

Não é só da minha família que percebo discriminação, de todos, vizinhos, na escola, os amigos todos, todo mundo. Todo mundo sempre vai ter aquele negócio de dizer que fulano é meu amigo, mas tem Aids. Sempre vai ter isso. Por isso nunca pedi ajuda de ninguém, nunca procurei, nunca precisei de apoio de ninguém, mesmo a minha família sabendo desde o início, sempre me virei sozinho.

Além da discriminação que passei, outras dificuldades vieram. Achei que ia ser difícil arrumar uma namorada novamente, mas é aquela história, se você se apaixona e depois conta, fica mais fácil da pessoa entender, é claro que se cuidando, usando camisinha. Hoje não, já penso diferente, você deve conversar e expor. Essa moça com quem casei, primeiro eu contei, disse: não está assim tudo muito bem, não está tudo muito bom, tem algo que preciso te contar, é importante para mim. A gente já tinha relação, exigia camisinha, aí eu disse: tenho e esperei o que ela ia fazer. Ela disse: vou gostar de vocês mais ainda do que já gostava.

Sempre busquei estar informado, atento as notícias, no rádio, na internet, na televisão, em tudo, porque quando descobri que era portador, não tinha muito comentário sobre a aids, o negócio era recente. Era uma doença, que chegou ao meu ouvido, que se pegasse uma gripe morria. Outro era um vírus, criado não sei aonde, para combater o homossexualismo, então quer dizer, um monte de fantasia.

Na verdade foi uma coisa que chegou, pegou, que não tinha nem o que comentar, não conhecia pessoas que tinham a doença em Itajaí. A não ser pessoas famosas como o Cazuzza. Mas aqui na região acho que não tinha chego ainda, ou chegou e a gente não ficou sabendo. Não tinha estrutura nenhuma, nada, lembro que enfermeira do INSS disse: “acho que passou o bichinho por aí”, Dei uma risada e pensei: morrer todo mundo vai, se for a minha hora tudo bem, mas já que existe tratamento vou cuidar. E mudei o meu estilo de vida completamente, bebida, cigarro, balada, festa, não existia mais em minha vida.

Nunca me apavorei, lidei com a maior naturalidade, tem tratamento? Tem controle? Então vamos tratar, precisa é ter cuidado nas baladas, festas, com bebida e droga. Todos os cuidados nunca me abalaram, é claro que tem as doenças oportunistas, tive hepatite, gastrite, mas isso já era do próprio remédio.

Hoje o cotidiano da nossa família é tranquilo, é claro que se cuidando, muito, mas isso não interfere mais em nossa vida. Quando a mãe da Samantha morreu, ficamos eu e as crianças, o irmãozinho dela já ajudava, tinha o maior cuidado com o

horário do remédio dela. Se ela esquecesse ficava ali para ajudar. Hoje ele tem dezenove anos, mora comigo, é gerente de uma das minhas lojas, o outro também trabalha comigo, só que mora em outra cidade, porque fica ruim ir e voltar para casa todos os dias, então arrumei uma casa para ele ficar lá. Agora está tudo encaminhado.

Os meninos ficaram sabendo da doença da mãe desde cedo. Em 94 quando descobri, (acredito que já tinha desde 91), demos uma entrevista em um jornal, mas ficamos de costas para não aparecer, pensei: não vou me expor agora porque está muito cedo, e a mente das pessoas ainda está muito pequena em relação a Aids. Peguei o jornal com a nossa reportagem e levei para casa. O menino mais novo disse: “olha a mãe, a blusa dela” (risos). Eles leram a reportagem e ficaram sabendo, na época um tinha onze e o outro oito, era o de oito que cuidava da irmãzinha.

Com os profissionais de saúde sempre procurei fazer amizade com todo mundo, mas tem uns funcionários que eram para serem carcereiros, não eram nem para estar na área de saúde. A partir do momento que decide trabalhar na área de saúde, tem que saber que vai lidar com o público doente, com quem está precisando. Na maioria procuro fazer amizade, tanto é que o Benedito, todo mundo conhece, todo mundo sabe quem é. É assim, se você tem interesse em se cuidar, eles te dão atenção, mas com aquele camarada que às vezes toma, às vezes não toma o remédio, usa droga, bebe, isso e aquilo, chega uma hora que o profissional nem mais consegue ver aquele indivíduo, acaba cansando. Mas o meu relacionamento com o pessoal da área de saúde é tranquilo, porque eles sabem que resolvi viver, quero viver, e me interessa, me cuido, e todo mundo me conhece, está tudo bem.

Com a Samantha também é tudo normal, com as amigadas na escola, embora nunca tenha falado nada para as professoras. Só em uma situação em que a professora não quis deixar tomar os três comprimidos. Ela disse que era muito. A Samantha falou: “não professora eu tenho que tomar os três” e a professora respondeu: “não, é muito”, tirou os dois da menina e deu um só. Daí eu fui falar com ela, disse que não podia fazer isso, ela pediu desculpas e tal. Depois desse episódio nunca mais fui à escola, mas a Samantha continuou tomando o remédio, sem nenhum problema na escola.

Hoje, encaramos a doença com naturalidade, aprendemos a conviver com isso, é uma doença que precisa de tratamento, e saber que quando chegar a hora

não tem o que fazer. Trabalho e luto bastante para deixar uma loja para cada filho, e penso no futuro, a Samantha fazendo faculdade e traçando sua própria vida, pelo menos é o que ensino para ela.

Dona Helena tem 42 anos, é separada e tem 2 filhas e 1 filho. A Eliane é sua segunda filha, ainda não sabia ser portadora do vírus do HIV nesta gestação, a menina é a única filha de Dona Helena que contraiu o vírus.

Eliane soube de seu diagnóstico aos 7 anos, quando começou a ler os rótulos dos remédios e a mãe confirmou sua situação sorológica quando ocorreu um boato na escola.

A entrevista foi realizada no CEREDI e a mãe veio especialmente para contar sua história. A escolha do local foi escolhido pela própria colaboradora.

**Tom Vital:** *Quando a amiga falou que ela tinha Aids na escola, expliquei que Aids era uma palavra forte, disse que ela tinha o HIV, aquele bichinho que sempre falei para ela, que tomava o remédio para ele não crescer, não se multiplicar dentro dela, era por isso que tomava aqueles remédios todos.*

A Eliane começou a investigar sobre a doença por ela mesma quando foi para escola e começou a aprender a ler, então lia os rótulos dos remédios. Por mais que a gente tentava esconder, ela sempre lia.

Nesta época eu estava numa fase muito difícil da minha vida, o meu cabelo estava caindo, não saía da cama, e a Eliane acompanhava tudo isso junto comigo. Um dia aprendendo a ler, queria saber o porquê da aids; expliquei que era um bichinho que estava dentro da gente, se tomasse o remédio ele ia ficar pequenininho, e não ia crescer.

E assim fui levando, passou um tempo, quando ela estava com oito anos, tinha uma menina que espalhou para as amiguinhas que ela tinha Aids. Levei para o colégio um atestado do médico, porque ela tomava uma medicação que era às três horas da tarde, e eram as professoras que faziam essa medicação para mim, não tinha problema nenhum. Essa menina chegou ao colégio e começou a conversar com os outros amiguinhos, e todo mundo se afastou dela no recreio.

Ela chegou em casa muito triste e conversou comigo, falou para mim: “eu não vou poder estudar, não vou aprender a ler e não vou ter aquilo que eu quero?”. Eu

perguntei por que Eliane? E começou a chorar, “porque a minha amiguinha disse que eu tenho Aids e vou morrer muito ligeiro”. Perguntei quem tinha falado isso, e ela disse “a minha amiguinha falou que eu tenho aids e vou morrer muito ligeiro, e ninguém quer chegar perto de mim na escola”.

Amanheceu o dia e fui no colégio, conhecia muito bem a orientadora e a diretora, que eram maravilhosas. Comentei do atestado dela, e que nunca a Eliane deixou de participar de nada na escola, sempre teve uma vida normal, só que a menina espalhou e ninguém queria chegar perto dela, e que não queria vir mais para o colégio. Só que como a menina só estudava a tarde, voltei lá depois, levei a Eliane para sala e fui para secretaria para conversarmos, para ver o que tinha acontecido.

A orientadora contou que estavam todas juntas, e de repente a menina começou a falar no ouvido de uma e da outra e elas foram saindo, e a Eliane ficou sozinha. Ela chegou perto da Eliane e perguntou se havia acontecido alguma coisa, ela disse que não, e só queria ficar quietinha. Perguntei como foi dentro da sala de aula, a professora comentou que a menina disse que não queria sentar perto da Eliane, pois tinha uma doença que pegava, que a avó tinha dito que não era para encostar na Eliane.

A professora explicou que deveria tirar a Eliane daquela sala e passar para outra sala, disse que não, que não aceitava, porque todos já estavam sabendo e ia se sentir rejeitada e a discriminação era muito grande naquele tempo. Não aceitei isso, mesmo porque ela foi uma vítima da situação toda. Falei se vocês fizerem isso vou na secretaria da educação, vou pedir uma ordem e entrar no colégio, vou dar o remédio, vou brincar com ela na hora do recreio e vou entrar na sala de aula com ela.

Ela continuou na mesma sala e a professora pediu desculpas, eu até entendi, mas luto pelos direitos da minha filha. Depois deste acontecimento, fizeram uma reunião com os pais, teve um pai que disse que realmente não aceitava. Falei para ele: então o senhor é livre para tirar o seu filho e sua filha da sala, porque a minha filha não sai. Foi assim que a menina permaneceu no mesmo lugar. Ia junto com ela, e assim foi aprendendo a confiar mais e não abaixar a cabeça se alguém falasse alguma coisa.

Na escola passaram slides, filmes, tudo sobre o vírus, para informar o que era realmente o HIV, que não pegava assim, só estando junto. Expliquei que quando saísse do sangue do nariz, que até hoje ainda sai, que as amiguinhas não

precisavam ver, que podia fazer a higiene no banheiro, se caísse ela mesma devia limpar, chamar a orientadora, mas que não era por isso que ia morrer da noite para o dia. Disse para ela se apegar bastante com Deus que ia conseguir vencer.

A gente começou a ir à igreja, ela ia junto, com o tempo isso parou, nós nunca recriminamos ela, quando tinha algum evento do colégio eu participava, mesmo fora da minha religião eu ia. Dizia: mãe tem festa junina, quero ir, a Eliane estava lá para participar, mesmo a nossa religião não aceitando dança, música caipira, arrumava um vestido para ela dançar. Nunca disse não pode fazer isso.

Quando ganhei o Artur, fiz o tratamento dele e ficou fora de risco, ele não tem o vírus, assim como aconteceu com o irmão ela achava que ia acontecer o mesmo com ela. Quando o médico disse que o Artur tinha negativado, aquilo deu um baque nela, se revoltou muito na hora. Lá mesmo na sala ela disse: olha o que vocês fizeram com a minha vida, agora o Artur está livre e estou doente do mesmo jeito, estou mal e vou tomar o remédio para toda a vida.

Foi então que conversei bastante com ela, deixei chorar, e depois o médico disse para que não era bem assim, a doença vai melhorando. Fui para casa e continuei a conversar, disse que era mais uma expectativa de vida para ela, tinha que se apegar e ver que a vida não está na nossa mão, mas tinha a medicação para nos ajudar. Eu disse: olha a vida da tua irmã, sempre cito a Sirley como exemplo, porque a tua irmã brinca com a vida, e tu não, aquele probleminha que tu tens é uma solução para tua vida.

Eu digo que a Sirley é mais doente do que a Eliane que tem o vírus do HIV, porque é usuária de droga, está dentro dela, é psicológico. No final do ano a Eliane vai se formar na oitava série e está sendo uma alegria muito grande, porque a Sirley não passou por isso. Ao contrário da irmã, procura ver bem quem são as amigas dela, isso para mim é ótimo, mas se preocupa bastante se um dia as amigas souberem que é portadora, tem dúvida se a amizade vai continuar.

Sempre tem uma família que vai buscar a Eliane para passear, leva para praia, leva para pescar, e a filha mais velha é enfermeira do postinho, já levaram para festa do colono, já levaram para marejada, sempre deixo ir. Dorme na casa deles. Ela um dia me perguntou: mãe será que a Júlia e a irmã dela sabem que eu sou, porque quando vou dormir lá, fico pensando será que quando elas souberem vão me aceitar mesmo assim? Disse que a Júlia é bem instruída e a irmã a mesma coisa. Falei que ia ao posto para conversar com a Júlia, e tirar essa dúvida e



preocupação. Ela ficou muito animada, então conversei com a Júlia, e ela disse que sabe e que ama a Eliane pela pessoa que ela é, a minha família toda sabe. Comentei que a maior preocupação da Eliane é de conviver com eles e vocês não sabem.

A Júlia disse que a gente podia ficar tranqüila. Fui para casa, falei para ela que ficou toda aliviada (risos). Disse que podia ficar tranqüila sobre isso. As meninas da rua sabem que ela é soropositivo, mas ela é uma menina que não comenta e nem conversa sobre isso com ninguém. Ela toma qualquer remédio, mas chega na hora do coquetel, àquela hora é um crime, dentro dela tem essa rejeição de achar que se alguém souber não vai tratar ela bem.

Quando a Eliane ficou mocinha, disse que ia comprar um pacote de absorvente para dar de presente, ela reclamou, queria no lugar uma roupa ou outra coisa. Falei que não era mais uma criança, estava se tornando uma adolescente, tinha que ter mais cuidado, ia começar a falar com os gatinhos, a se interessar, ela comentou que não queria casar, perguntei o motivo e falou que não queria casar porque não queria dar para ninguém aquilo que tem com ela. Falei que se tu arrumar um gatinho que é soropositivo, vocês dois tem o mesmo problema, vocês vão discutir as mesmas coisas, mas retrucou, e se aparecer alguém que não é? De repente Deus vai colocar alguém que aceite como tu és, não é por isso ou aquilo que vai deixar de ti, rejeitar, é tu mesmo que deve ter isso dentro de ti.

Perguntei se já tinha beijado alguém, não gosta de falar disso e por mais que a nossa conversa seja normal, mesmo eu falando que uma hora vai gostar de alguém, que esse é o início, que é uma pré-adolescente, das novidades, das mudanças do corpo, mesmo assim diz que não quer casar, nem ter filho. Filho eu também não vou querer ter, porque já tem o Artur (irmão de Eliane, o qual ajuda a cuidar) para criar, já crio os meus sobrinhos, e também não quero ser igual a Sirley destrambelhada, ficar fazendo filho para os outros criar.

Acho que isso é muito bom, só que tem que tirar essa rejeição de dentro dela, porque pensa que as pessoas olham diferente, por mais que eu diga que não. É dessa maneira que ela age.

Quando a menina falou que ela tinha Aids na escola, expliquei que a aids era uma palavra muito forte, disse que ela tinha o HIV, aquele bichinho que sempre falei para ela, que tomava remédio para ele não crescer, não se multiplicar dentro dela, era por isso que tomava aqueles remédios todos. Disse: olha o teu pai, como ele

vive, quantos anos de vida já tem, eu a mesma coisa, porque quando a gente descobriu, ela tinha três anos, já veio com o vírus, então na gravidez eu já tinha. Expliquei tudo, foi indo e ela aceitou.

A Eliane não se identifica como eu me identifico, se chego a um lugar, vamos supor que ela está com pontada de pneumonia, já identifico como soropositivo para o médico e para enfermeira, então, claro que a medicação vai ser melhor, e vão me tratar melhor. Quando falo sobre a nossa situação sorológica, diz que não precisa falar, mas informo porque o médico vai tratar melhor, sabe o que uma gripe forte vai causar e vai dar um remédio para combater tudo isso, por isso que comento, não é para expor.

Também passei por este susto, fiquei sabendo quando estava grávida de outro menino, porque tive um menino depois dela. Na gravidez, quando estava de sete meses o Valmor ficou muito doente, o patrão dele internou como apendicite, como estava grávida eles levaram, ficou três dias no hospital, mas ninguém falou nada para mim. Ele teve alta e foi para casa, mas ficou aquela dúvida porque não operaram? Ele não falava nada, porque se cala quando o assunto é a doença.

Passou um tempo e começou a decair novamente, suava muito a noite, tinha vômito, diarreia e foi emagrecendo. Nessa época ainda não era evangélica, fazia novena na matriz. Naquele dia eu pedi para Deus que me desse uma direção, porque não sabia mais o que fazer, a Eliane de três anos com aqueles sintomas, com diarreia e nada cortava, e ele com a mesma coisa.

Eu dentro da igreja escutei uma voz, que fosse procurar um médico. Saí na rua e perguntei para a primeira pessoa que passou: você sabe, acho que até era uma senhora, um médico de pulmão, porque o meu marido está doente, essa mulher disse: “olha, vai naquela clínica que tem um médico, ele é muito bom”.

Cheguei lá, falei com a secretária sobre o meu marido, que estava com febre, diarreia, vômito e muito magro. Perguntou se podia levar ele naquele dia mesmo, mas não dava mais tempo, então marcamos para o outro dia. Cheguei em casa e disse tinha marcado médico, ele disse que não ia. Liguei para o patrão dele e ele veio na nossa casa, falei que tinha marcado uma consulta mas que eu não tinha dinheiro, ele mandou um carro nos buscar no outro dia e trouxe o dinheiro para pagar a consulta.

Chegando lá um rapaz muito querido, me ajudou a levar o Valmor até o consultório do médico. Quando entramos disse que tinha 95% de chance dele ser

portador de HIV. Eu perguntei o que era aquilo e ele respondeu que era o vírus da Aids.

Fiquei tão chateada que disse assim para ele: se tu não morrer da doença eu vou te matar quando chegar em casa. Falei que estava grávida de quatro meses e meio e já fazia mais de vinte dias que estava lidando com ele, indo e voltando de médico e ninguém falava nada. O médico me disse que foi feito o exame de sangue nele no hospital, quando foi doar sangue para mãe dele e constatou que ele tinha o vírus HIV. Na época estava grávida da Eliane quando ele fez essa doação.

Voltei para casa com ele e dei os medicamentos. No outro dia vieram para fazer os exames, mas dentro de mim ficou uma revolta muito grande. Naquela época o vírus do HIV era morte na certa e não tinha escapatória, eu com filho dentro de mim, a Eliane com aqueles sintomas. Para a minha mãe não quis contar, nem para minha família, acabei mentido que ele estava com cirrose, o remédio era de cirrose, comecei a tratar e ele começou a melhorar. Não queria contar, porque era a única filha mulher, e a minha mãe ia entrar em desespero.

Os meus irmãos chegavam lá em casa e perguntavam se o Valmor estava melhor. Ninguém via o remédio, só eu que lidava com o remédio, nesse tempo a minha mãe não ficou sabendo, ganhei o menino, e a Eliane continuava naquele estado, magrinha. Fiz os exames, fui na maternidade e o menino já começou a apresentar os sintomas de febre. Pensava como ia falar para a minha mãe e para o meu pai, pois vou ficar viúva do mesmo jeito.

O meu irmão que é padrinho da Eliane queria levar a menina no médico, eu dizia não. Nisso o menino deu febre, e foi a minha mãe que levou no hospital infantil, a médica olhou para o menino e perguntou: "essa criança tem pais soropositivos"? A minha mãe que não sabia perguntou o que era isso, a doutora explicou e a minha mãe voltou para casa chorando. A mãe contou para a médica que também tinha outra criança em casa com febre e diarreia, a médica mandou buscar a Eliane na mesma noite. Foi para o hospital, colocaram no soro, passou a noite toda ali. Fizeram o exame, porque a Eliane tinha todas as chances de ser soropositiva e a Sirley não.

E assim começou o tratamento da Eliane, depois fomos encaminhadas para o Hospital Dia. Com a internação da Eliane minha mãe ficou sabendo de tudo e assumiu o tratamento dela.

O menino veio a falecer com três meses, só que nesse caso o Valmor

negligenciou, ele estava com pontada de pneumonia. A médica internou o menino, mas o Valmor não quis dizer que ele era soropositivo, e o menino começou a decair. Eu disse para o Valmor: se tu não contar eu vou no hospital contar, a minha mãe disse a mesma coisa, porque o médico trata de uma coisa mas não é. Quando o meu marido chegou no hospital, o menino já estava na fase terminal, foi para Joinville na UTI, mas não escapou. A Eliane a gente conseguiu, ela foi alcançada a tempo ainda.

Desta maneira, o HIV trouxe muitas conseqüências, o mundo desmoronou na minha cabeça. Uma vez eu larguei o tratamento porque o Valmor se afundou na bebida, foi nessa época que a Sirley fez 12 anos e foi para a droga, porque ela não aceitava a nossa doença. O Valmor se afundou de um lado, a Sirley do outro, e a Eliane na mesma situação, só que de doente.

O Valmor bebia, a Sirley chegava drogada, ele surrava, espancava, batia, botava ela na rua, ela tinha o queixo todo quebrado. A nossa vida virou um verdadeiro inferno. Eu olhava assim as pessoas, olhava para ele, uma pessoa irresponsável, que brincou com a vida dele e de outras pessoas que não tinham nada haver com aquilo, uma falta de vergonha dele mesmo, de não se cuidar, de não se preservar, de achar que ele ia, mas ia levar muitos com ele, e aquilo ali me revoltava muito. A gente foi convivendo com aquilo, foi passando e a gente foi para a igreja, e cada vez mais buscava na igreja uma função, um motivo de vida.

Eu e a Eliane íamos para a igreja, a Sirley bem pouco, porque ela saía muito com o Valmor, quando não se drogava, saía com ele, dançava e bebia, com doze anos. A Sirley já fez de tudo, só não foi para na cadeia. Por isso tudo é que a doença trouxe muita conseqüência.

A Sirley brigou uma vez e tive que ir na delegacia, prestar depoimento, porque uma menina disse para ela que nós tínhamos o vírus da Aids, e que a Sirley devia ter também, ela avançou na menina e machucou bastante. Os pais foram na delegacia e fizeram uma denúncia, a diretora do colégio foi ao meu favor, porque realmente a Sirley não era soropositiva, era drogada.

Eu ganhei muito apoio das pessoas nessa área, levei a Sirley para outra cidade, ela ficou um ano lá, porque não podia ter ela aqui, só se envolvia com problemas, tive problema com o Conselho Tutelar e o Valmor não ajudava para minimizar aquela situação.

Há três anos nós nos separamos, e quando a gente veio a se separar, foi um

alívio. Hoje a gente ainda tem problema, a Sirley continua na droga, a gente luta, tenta, tira ela de um lado coloca no outro, semana passada foram lá e ameaçaram ela de morte, só que se o Valmor convivesse com a gente o problema era o dobro.

A Eliane sofreu muito vendo tudo isso, não conseguia se encontrar, e disse, que a hora que a Eliane completasse doze anos ela não ia ser igual a Sirley, a Eliane era diferente. Ele queria levar a Eliane para os bailes, mas ela não queria ir, dizia que a Eliane era uma “samonga”, uma pamonha, que a irmã era bem mais esperta, comparava as duas. Ela se sentia inferior com o que o pai dizia.

Foi onde achei melhor me separar, descobri que ele tinha uma amante, dava tudo para ela, e vi que era melhor a gente se separar, daqui a pouco a Eliane com doze, treze, quatorze ele ia querer levar ela, ia começar a bater, ter que viver com a bebida dele, e ela não suporta, foi então que eu optei pela separação. Isso para nós aliviou, hoje a Eliane é diferente.

Eu confirmei para Eliane que tinha a doença, porque não adianta a gente tampar o sol com a peneira, uma hora vai ter um burquinho que vai penetrar, então é melhor conviver e aceitar, é a melhor forma. Nós temos é que se cuidar, como eu explico para a Eliane: tu podes fazer tudo, porém tu tens limites, a tua irmã não teve limites, não foi colocado nela, talvez porque o teu pai também é uma pessoa que não tem limites, ele faz o que acha, faz o que quer, e tu não, és uma pessoa especial.

Falo assim para ela, que tem limites, tem que se de cuidar, tomar nosso remédio, porém temos que aceitar, é melhor, acho que uma pessoa que não aceita fica difícil a convivência. Vejo na Eliane a convivência dela com os parentes, a convivência dela com as pessoas, diz que não vai fazer amigo porque é soropositivo e se esquia de fazer as coisas, a Eliane é assim.

Acho bonito a Eliane fazer a unha, mas fica com medo se a moça descobrir que tem o HIV. Tive que dizer que não tem problema, a manicure também faz a unha de pessoas com HIV, porque é tudo esterilizado. Só que antes dela chegar na manicure conversei com a menina, contei que ela ia fazer a unha e que era soropositiva, mas pedi para que ela não falasse nada que venha agredir, porque larga tudo e vai embora. Depois queria colocar um piercing, falei com o homem que coloca, mesmo assim a gente foi conversar com o médico primeiro, daí ele começou a brincar com ela, disse que não, que se ela cuidasse não teria problema.

Então sempre converso antes com as pessoas, porque ela imagina que vai

haver discriminação, para não sofrer vou antes e falo do problema que ela tem. Sabe que vou enfrentar tudo com ela, então ela tem confiança. Para furar a orelha foi a mesma coisa. Fica se perguntando: “será que eu posso fazer isso, será que eu posso fazer aquilo, será que eu posso ir na praia? Será que eu posso pegar um bronzado?” Ela sempre fica se perguntando.

Por isso da importância dela saber o que tem, pois ficou mais cuidadosa. Sempre perguntando se pode ou não pode fazer determinada coisa, virou para ela uma responsabilidade, tanto que é super responsável, bastante até. Se tiver um torneio no colégio ela vem perguntar: “mãe, tu acha que eu posso jogar vôlei no sol?”. Explico que pode, é só colocar protetor solar e se não estiver passando bem é só falar para o professor. Sempre digo vai em frente, daí ela vai. Foi dessa maneira que ela ficou.

Sempre converso tudo com ela, sou bem aberta, mas apesar de sempre orientar tem aquela preocupação de quem está do lado dela, de saber e de repente não aceitar, porque já enfrentou rejeição.

Todo conhecimento que adquiri em relação a doença foi aqui no hospital, vindo nas consultas, perguntando para os profissionais, e sempre fui bem atendida, sempre que precisei fui bem cuidada, e com o passar do tempo a gente vai adquirindo conhecimento e experiência para lidar com a aids.

Assim, tento passar isso para ela, para ser independente e saber resolver os problemas. Ela tem muita preocupação quando fico doente, faz de tudo para eu melhorar. Fala: “mãe, eu preciso muito de ti, não podes ficar doente”. Já a relação com o pai não é boa, vai se formar agora na oitava série, mas não quer que o pai vá à formatura, no baile, porque vai beber e não suporta bebida.

Ela sempre teve o apoio de todos, na nossa família, os professores sempre estão incentivando, sempre estão convidando a participar das atividades na escola, mas para os amigos ela não comenta sobre a doença, tem receio da reação deles, apesar de ter muitos amigos, de ter boas amizades.

Agora nossa vida está tranqüila, temos uma boa alimentação, tomamos os medicamentos, fizemos o tratamento certinho, o meu ex-marido nos dá uma pensão razoável, a qual podemos nos virar tranquilamente, temos uma boa qualidade de vida.

Espero ver a Eliane crescer, estudar, exercer uma profissão e assim viver os meus dias da melhor forma possível.

Rita tem 38 anos, é casada e tem 5 filhas. Quando casou-se com seu marido, ele já tinha a Regina com 3 anos e ela também já tinha uma menina de 7 meses. Assim iniciaram a vida de casados com 2 filhas, depois tiveram mais 2 meninas e recentemente adotavam outra menina, sendo esta filha de um parente que não tem condições de cuidar.

Aos 7 anos Regina soube que tinha aids, quando estavam vindo do médico, no caminho de volta para casa perguntou para sua mãe adotiva se tinha Aids, neste momento foi confirmado sua doença.

A colaboradora narrou sua história no CEREDI, preferiu este local porque sua casa estava em construção e tinha muito barulho.

**Tom Vital:** *...ela olhou para mim, no meio do caminho, e disse: a mãe não vai me esconder um negócio que vou perguntar? Eu disse: não pode falar... Eu tenho aquela doença. Eu disse: qual minha filha?... Mãe eu tenho aids, né? Eu tenho a doença da minha mãe? Eu disse: tens! Não pude esconder. Não vou te esconder, e a mãe vai te tratar e tu não vai morrer, podes ter certeza que não.*

Eu comecei a cuidar da Regina quando ela tinha três anos de idade, foi nesta mesma época que casei com o pai dela, também já tinha uma filha do primeiro casamento. Ele engravidou uma moça que era moça de programa, da noite, e não tinha como cuidar da menina, então deu para o pai criar.

Até aí tudo bem, não sabíamos de nada, descobrimos que a Regina tinha essa doença a partir do momento que a mãe dela faleceu, e teve que fazer o exame, nós tivemos que fazer exame, então foi onde descobrimos que tinha essa doença, porque deu positivo, estava com seis para sete anos. O pai fez também e não deu graças a Deus, foi só ela mesma. Eu não cheguei a fazer o exame de HIV.

Quem trouxe a notícia da doença da mãe foi a tia dela. Veio falar para nós que o médico mandou o recado, que teríamos que fazer o exame na menina, na época a Regina tinha outra irmã mais nova, tanto é que a irmã não tem, esta irmã foi adotada, mas também não sei, pode ser que a família esteja mentindo, mas chegou a nós que a menina não tem a doença.

Na época a minha filha estava com sete meses, então na hora eu já fiquei meu Deus, mas não graças a Deus só o dela mesmo.

Depois que descobrimos procuramos o Hospital Dia, começamos a fazer o

tratamento certinho, até neste momento não sabia de nada, começou a desconfiar que tivesse alguma coisa, ela mesmo desconfiou sozinha. Porque um dia, vindo do hospital, olhou para mim, no meio do caminho e disse assim: “mãe vou perguntar um negócio para ti, não vai me esconder”! Eu disse: não pode falar, ela já tinha sete anos. Não podes perguntar, então disse: “eu tenho aquela doença, não é mãe”? Eu disse qual minha filha? A gente já estava chegando em casa, ai ela disse assim: eu tenho aids mãe? Eu tenho a doença da minha mãe? Eu disse: como tu sabes? Ela disse assim: eu escutei por alto, a mãe e o médico falando, eu tenho? Eu disse: têm, não pude esconder, não vou te esconder, mas a mãe vai te tratar e tu não vai morrer, podes ter certeza que não. Ai ela disse: não mãe, não se preocupa. Eu comecei a chorar e ela secando as minhas lágrimas dizia assim: mãe, não se preocupa, eu não fiquei triste por saber disso não, não fiquei triste eu tenho certeza mãe, que eu não vou morrer, sei que a minha mãe morreu porque bebia e usava drogas, foi por isso que a minha mãe morreu, não é? Eu disse que sim. Então falou assim: “se dependesse da mãe nunca ia contar isso para mim”? Disse que primeiro queria prepará-la, porque ninguém melhor do que ela teria o direito de saber, você tem o direito de saber sobre a sua doença. Até para você se cuidar também, para não transmitir para as outras pessoas.

Assim foi entendendo, levou numa boa, contei para minha família, tanto é que as pessoas que sabem são da minha família, entendem numa boa, tanto é que não é rejeitada por ninguém da minha família, todos a amam muito, passou a ser da família mesmo. E até hoje graças a Deus nunca enfrentei dificuldade em relação à rejeição. O único lugar que não abri foi no colégio, ela teve o primeiro namorado nós achamos melhor não contar para ele. Por que não tinha certeza, ela disse: mãe eu não tenho certeza que esse é o homem da minha vida.

A Regina começou a trabalhar com 16 anos, trabalhou no shopping normalmente, conviveu com as outras pessoas normalmente, sempre teve aquela saúde de ferro, até que conheceu esse rapaz, o qual está casada hoje. Começou a namorar, começou a gostar dele, e falou para mim: mãe esse é o homem da minha vida, vou contar para ele. Falei tudo bem, minha filha! Eles noivaram, até então não tinha contado nada ainda. Um dia os dois foram passear na casa da mãe dele e ela contou para ele sozinho, tanto é que a mãe dele não sabe. Ele disse: não me importo, eu te amo, vou passar por cima de tudo isso, vou te ajudar a sobreviver, a lutar contra essa doença. Tanto é verdade que os dois se casaram.



A única coisa que falei para ele foi: tu não estás sendo enganado, nós não estamos enganando, só quero que você se cuide, se previna. Ele não se cuida, diz que se tiver, vai sofrer junto com ela. Os dois já estão juntos há bastante tempo, agora Regina está grávida, e peço a Deus que esse bebê não venha com a doença dela. Por isso está lutando e a gente também.

No começo eles usavam preservativos, creio que usavam, ela engravidou, disseram que furou a camisinha, mas eles queriam um filho. Ele ama esse filho, esse bebê é tudo na vida dele, chega do serviço e já vai beijar a barriga dela, ele é muito bom para ela. Peço a Deus que eles continuem assim. Quando ela era adolescente, mais jovem a gente sempre dizia: Regina pelo amor de Deus cuida com quem tu vai namorar, cuida para você não passar essa doença para ninguém. Ela chorava e falava: mãe será que nunca vou ser feliz? Nunca vou poder ser feliz, por causa de um erro que não cometi? Será que sempre vou ter que carregar isso, não fui eu que coloquei, foi a minha mãe, e vou ter que pagar por esse erro, será que nunca vou arrumar ninguém que me aceite do jeito que sou? E o primeiro namorado que ela contou aceitou do jeito que ela é. Então nós estamos muito felizes por isso, meu Deus, tanto é que tratamos esse rapaz muito bem, porque é difícil aceitar um caso desses, a gente sabe que é difícil. E ele aceitou numa boa, e os dois tão bem graças a Deus.

O meu marido sempre incentivou a Regina, todos nós sempre conversávamos muito com ela, como tinha que ser feito, dos cuidados que devia ter, até com a gente em casa também, para não correr os riscos. Ela nunca, jamais ficou chateada, lógico que ficava chateada com o caso dela, Mas nunca se deixou levar, abater por causa disso. Tanto é que ficávamos todas sozinhas em casa naquela época, pois o meu marido era embarcado e a mais alegre, a mais palhaça sempre foi ela. Até hoje a mais palhaça da família é ela. Sempre fazendo palhaçada, sempre contente, sempre brincando, para ela está tudo dez. O pai sempre a incentivou para ser assim, nunca deixou a doença interferir na vida dela, que tudo isso poderia ser superado através do tratamento.

Na época a doença não trouxe conseqüências, trouxe muita dor por ela carregar isso para resto da vida, por um erro que ela não cometeu. Mas conseqüência não, trouxe mais dedicação, carinho para ela, agora conseqüências ruins não, nenhuma, nem muita dificuldade também, o que aconteceu, a dificuldade que enfrentamos foi porque não sabíamos como lidar com isso, era uma coisa muito

nova ainda. O que ajudou a esclarecer o modo de proceder com o tratamento foi a minha cunhada que trabalhava de empregada na casa de uma médica que atendia lá no CODIM, não sei se ainda trabalha hoje. A minha cunhada conversou com ela, e disse assim: manda a tua cunhada levar a menina no Hospital Dia, vão fazer o tratamento certinho, tudo direitinho, incentivou a gente, e também explicou o que tínhamos que fazer, e foi assim que fizemos.

Não tínhamos medo do contágio, tanto é que às vezes a gente esquecia que ela tinha a doença. Medo do tratamento também não. Como é que a gente vai fazer, a gente queria uma explicação, um caminho para seguir.

Como o pai sempre conversou com ela eu também tive essa abertura para confirmar o diagnóstico quando ela perguntou, porque achava que era um direito, deveria saber. Um direito, eu jamais poderia esconder isso dela.

Por ter tanta confiança na gente que quando falei não teve reações negativas, reagiu melhor do que eu. Eu sofri mais que ela na época, tanto é que quando chorava ela enxugava minhas lágrimas. O comportamento dela me surpreendeu, achava que ia ficar para baixo, ficar depressiva, mas não.

Quando soube do diagnóstico o pai dela estava embarcado, ia ficar tempo fora, queria esperar para contarmos juntos. Mas naquela ida e volta, faz exame aqui, leva ao médico, ela me perguntou no meio do caminho e não pude esconder, foi bem rápido, eu soube e em seguida ela também ficou sabendo da doença.

Olha, para nós foi um sofrimento muito grande. Ninguém quer um caso desse e graças a Deus superamos tudo isso. No começo foi difícil, não vou negar, foi bem difícil, mas agora graças a Deus está tudo bem.

Foi difícil porque não conhecíamos nada, buscamos conhecimento sobre o HIV/Aids no Hospital Dia, onde explicaram para nós, passaram a explicar tudo direitinho, o doutor nos ajudou bastante na época, você também conversava muito, ela na época também veio conversar contigo, está lembrada? O Hospital Dia nos ajudou muito.

Porque antes de ter um caso na família meu Deus, na época a gente pensava que quem tinha HIV, que coisa horrível, que vai morrer logo e nós tivemos que enfrentar esta doença. Agora a gente vê com outros olhos, é uma pessoa normal igual a gente, enxergo assim numa boa, a minha família numa boa, é porque na época a gente não tinha conhecimento sobre isso, a gente via o lado mais difícil. Agora não, tem recurso para tudo.

Hoje nosso cotidiano convivendo com o HIV é normal, tem horas que nem me lembro que ela tem isso, tanto é que a gente se trata igual, ela sabe, é tudo normal, como se ela não tivesse essa doença. Lógico que ela faz o tratamento, que vai tomar esse remédio para o resto da vida.

Agora ela está grávida, tem que fazer o tratamento para o bebê, a gente está em cima, porque no começo era um pouquinho desleixada com os comprimidos, os remedinhos dela, agora que está grávida ficou muito preocupada com o bebê, então tem que cuidar muito mais.

A doença da Regina não interferiu no nosso relacionamento. Na época falei para o meu marido aconteça o que acontecer ela vai ficar comigo, a responsável pela Regina sou eu. E não interferiu nem quando a menina soube ser portadora, não houve nenhuma modificação de comportamento, mesmo na adolescência, não teve dificuldade em relação à aceitação.

Quando conversávamos sobre o risco dela passar para alguém, ai sofria um pouquinho, sentíamos que chorava. Mas o restante sempre aceitou, colaborou muito, sempre bem humorada por sinal, não feliz porque tem essa doença, lógico que não. Mas assim com o problema que tem, tiro o chapéu para minha filha, é bem batalhadora, procura bem os recursos que precisa.

Assim que foi morar no sul do estado, ligava sempre para lembrar a Regina dos medicamentos. Um dia me disse: mãe já procurei, já me informei onde é que tem o médico, o marido dela também está em cima.

No enfrentamento desta doença nunca sentimos qualquer discriminação com a Regina. Tem certas pessoas que sabem, mas graças a Deus nunca discriminaram não. A minha família toda sabe e a família do meu marido tem só um irmão aqui, o resto são tudo de fora, eles nem se comunicam, está fazendo uns vinte e poucos anos, ninguém sabe mais de ninguém, só tem esse irmão aqui mesmo e ele sabe, mas para ele é tudo normal.

A avó materna da Regina e as tias sempre vinham visitá-la, freqüentava a minha casa, levavam presente para ela. A partir do momento que descobriram que a Regina tinha essa doença, se afastaram um pouco, menos os avós, nunca abandonaram, as tias se afastaram um pouco, eu senti. Os avós não, hoje os avós já faleceram. Atualmente ela tem contato porque procura. Tem uma tia que mora aqui perto da nossa cidade, ela vai lá visitar.

As nossas amigas também ficaram sabendo do diagnóstico da Regina,

nunca encontramos dificuldades, teve até um casal que criou ela, criou ela não, cuidou dela quando bebezinha, porque não tinha como eu ir trabalhar. Tem mais uns dois casais, uma amiga minha que também sabe, para eles assim é nada, tudo normal. Diferentemente dos amigos dela, sempre fez questão de não contar. Não tinha medo de ser rejeitada, mas nunca contou, eu também nunca contei, mas sempre foi muito cercada de amigos, toda vida.

Os profissionais de saúde também nunca fecharam as portas para nós, é dez. Na hora que eu mais precisei, eles sempre estavam prestes a me ajudar.

Graças a Deus nunca foi internada. Só quando tinha uns dez anos, teve herpes, encheu as pernas de herpes. Meu Deus foi o maior sofrimento, dormíamos sentados do lado da cama dela, estourando aquelas bolinhas com agulha de injeção, para ela poder dormir, ela gritava de dor. Foi a única doença que afetou a Regina, depois só gripe, uma dor de cabeça, mas tinha uma saúde de ferro, melhor do que a nossa, graças a Deus.

Assim nosso dia-a-dia é normal, tem época que está um pouco chata (risos), mas faz parte, porque toda vida foi encenqueira, mas enfrenta a doença numa boa, nunca se revoltou contra os remédios, porque sabe que é a fonte de vida dela.

Sempre falava para mim que sua maior preocupação era um dia encontrar alguém e ser feliz com essa pessoa, ter um filho. O sonho dela era ter um filho, então dizia: calma põe na mão de Deus, coloca na mão de Deus, quem sabe tu conhece um parceiro com o mesmo problema teu. E então deu tudo certo, esse rapaz ela dá a vida por ele e ele por ela também, graças a Deus, se encaixou tudo certinho. Mas esse era o maior medo, então creio que ela é muito feliz. Ela é realizada hoje. Nós tínhamos muito medo, não vou negar, eu sofri muito com isso. Pensava, ela vai ver a irmã namorando, casando, e ela não. Tanto é que foi a primeira a casar, a primeira a namorar. Quem é mãe vê o sofrimento de uma filha, isso não é fácil.

Hoje já está tudo encaminhado, ela está bem graças a Deus. Não tem a casinha ainda, mas ele é bem batalhador, ela também. Toda vida trabalhou, toda vida teve o seu dinheirinho, sempre correu atrás, nunca corri atrás de serviço para a Regina, sempre foi sozinha. Bem batalhadora mesmo, corre atrás de tudo que quer.

O futuro agora Deus dará. Está como ela quer. Nós percebemos essa realização. Ela transparece que está feliz, que está bem. Mesmo porque sempre foi otimista, alto astral. E esse alto astral nunca deixou cair. Toda vida.

Agora está morando no sul do estado, o marido foi transferido para gerenciar uma pizzaria. Eles tinham acabado construir uma casa no meu quintal, a gente ajudou, estava toda mobiliada, só moraram dois meses naquela casa, a casa dela está novinha, casinha de material toda bonitinha.

Hoje eles estão aqui, mas amanhã vão embora novamente.

Dona Janice tem 53 anos, é casada com o tio materno de Martina. A menina chegou até eles depois que sua cunhada adoeceu, e para ajudar a família ficou com os cuidados da menina.

Após a morte da mãe, Martina com 2 anos ficou sendo a segunda filha do casal, pois já tinham um filho jovem.

Dona Janice confirmou o diagnóstico para doença para Martina aos 5 anos, após ter passado uma propaganda sobre aids na televisão e a menina perguntou se tinha esta doença, sua tia afirmou assim sua situação sorológica.

A entrevista ocorreu no CEREDI, a colaboradora foi especialmente contar sua história no dia e hora combinada.

**Tom Vital:** *Outro momento que enfrentamos dificuldade foi quando a Martina precisou tomar o Fuzeon, medicação injetável, nós passamos uma barra, ela ficou desesperada, então falei para ela assim: tu tens essa aids, mas a mãe pode ir primeiro do que tu, porque tenho diabetes e pressão alta, que são uma doenças tristes, tem que tomar um monte de remédio todos os dias. Mostrei à ela que não é só a aids que precisa de remédio, as outras doenças também necessita de tratamento.*

Conheço a Martina desde bebê, desde que ela nasceu. Tanto é que na certidão de nascimento estou como testemunha. Mesmo quando a minha cunhada era viva e estava com ela, já ajudava a cuidar, porque ela trabalhava e a minha sogra é que ajudava a cuidar.

Quando a mãe da Martina ficou doente e não acordava mais, por causa do tumor que tinha no cérebro que atingiu o lado dos sentidos, tinha horas que estava lúcida e horas que dormia e não acordava. A Martina comia só dormindo nessa época, não comia durante o dia, só durante a noite, durante o dia só beliscava uma coisinha ou outra.

Foi então que falei para ela que cuidava da Martina até ela melhorar, mas a

minha cunhada morreu depois de 6 meses. E ninguém da família se manifestou para ficar com a menina, assim nós ficamos com ela, desde essa época. Fez três anos em um mês e a mãe faleceu no mês seguinte. Antes a menina não estava definitivamente morando comigo, ficava comigo e com a mãe dela, porque morávamos perto, mas eu tomava conta dela a maior parte do tempo.

Desconfiamos da doença da minha cunhada porque começou a emagrecer muito, era uma mulher muito forte. Quando foi ao ginecologista, chegou em casa e eu perguntei: Fosse no médico, e o que ele falou? Ela respondeu rindo: “Ah, falou que eu estou com aids”.

Neste dia não tinha feito exame, mas o médico comentou que pelo estado dela, ou tinha dengue, malária, aids e mais outra doença que não lembro o nome. Uma das quatro ela tinha, pelos sintomas e a fraqueza. Eu sei que quatro ele falou, e uma das quatro infelizmente foi aids.

Então, contou para o pai da Martina o que o médico falou, por isso que digo que ele sabia da doença. Ela fez os exames de malária, dengue, e o outro acho que foi sífilis na nossa cidade e o de aids ele levou ela para fazer em outra cidade. Isso era em outubro, não era para fazer aqui porque ele era muito conhecido e todo mundo sabia que os dois andavam juntos e podiam associar uma coisa com a outra.

Eu já sabia que esse relacionamento dela ia problema, pois nunca levava ela para fazer o exame de aids, hoje não podia, amanhã ele não podia, semana que vem também não podia, e assim foi enrolando, até finalzinho de janeiro e ela foi ficando cada vez mais doente, foi sumindo, no fim ela nem se levantava mais. A minha cunhada tirou ela da cama e levou para um hospital perto daqui.

Na época, surgiu o preconceito. No hospital eles não aceitaram, trouxeram para casa. Isso foi no domingo, na segunda feira levaram novamente. Depois do dia que descobrimos a doença, ela durou mais seis meses, nós já desconfiávamos, porque ficou muito magra.

Quando a mãe dela morreu, não levei a Martina no cemitério. Duas semanas depois perguntou por ela. Eu disse que o papai do céu precisava de um anjinho, uma moça para cuidar dos anjinhos e ele convidou a mamãe, e ela foi. Disse que ela não ia voltar mais, foi a solução. Ela nunca mais perguntou, mas chorou muito, soluçava durante a noite dormindo, a gente levantava e acalmava ela.

Ela me chamava de Nice e o meu marido ela chamava de pai. Fazia o tratamento da menina em Curitiba, porque aqui na época não tinha pediatra para

essa doença. O médico dela daqui passou um remédio muito forte, o homem da farmácia que conhecia a gente perguntou se era para a menina ou para o meu marido. Ele disse: “se quiser dar esse remédio, pode dar, mas se fosse meu filho eu não daria, porque pode prejudicar o estômago, estourar o fígado, pois é muito forte para ela esse remédio”. Assim a gente começou a tratar em Curitiba, e a médica falou que quando ela perguntasse sobre a aids era para responder.

Naquela época estava começando a propaganda sobre a doença, ela tinha uns 5 anos mais ou menos, estava deitada no sofá e ela brincando de Barbie. Então passou uma propaganda sobre aids e veio falar comigo, pedi para esperar, disse: espera só um pouquinho, deixa a mãe ver que já converso contigo. Foi aí que ela perguntou: “eu tenho aids”? Eu respondi: o que tu achas? “Eu acho que tenho”. Ai respondi, achei que estava na hora, não podia esconder.

Foi então que falei: isso é normal, Martina, é uma doença normal. Essa doença tem que tratar direitinho, tem que ter um acompanhamento, por isso é que tu tomas tanto remédio, que ao médico todo mês. E tem que ter um acompanhamento, é a mesma coisa quando tem problema de pressão.

Depois nunca mais perguntou. Ela tomava Bactrim e uma vez a mãe de uma menina que também tinha aids falou para mim que não dava Bactrim, porque quando precisasse não ia fazer efeito e a Martina escutou, e perguntou para mim porque eu não fazia igual aquela mãe. Eu disse: não, tem que tomar direitinho, se o médico passar é porque precisa. Foi fácil de lidar com ela sobre a doença.

Com seis anos começou a tomar o AZT, tinha que tomar, porque a imunidade estava muito baixa. Eu já explicava sobre a doença, dizia: Martina, não anda com o pé no chão, porque tu já tomas tanto remédio e se você pegar uma dor de garganta vai ter que tomar mais remédio. Ou não fica na friagem para não pegar tosse, porque dava muita tosse. Então tem consciência, até hoje, se ela tem as medicações dela para tomar, e se tiver outro problema é mais remédio que tem que tomar, então se cuida muito, é muito disciplinada.

Quando a gente contou para a família a notícia do HIV, isso afastou todo mundo, os irmãos sumiram. Só ficou a gente que morava ali perto e as três irmãs dando apoio, o resto sumiu. São mais quatro irmãos que nem apareciam.

A minha sogra ficou cuidando da filha, meu sogro também, não sei se ele desconfiava, se sabia de alguma coisa, nunca falou nada, nunca abriu a boca. A minha sogra sabia e tinha muito preconceito, demais. Na época tinham lançado o

vídeo cassete e alugávamos filme para ela ver, ficava sentada no sofá. Quando saia algumas pessoas perguntavam se já tinha desinfetado o sofá.

Era tudo assim. A prima dele que trabalhava no hospital dizia que os talheres, os copos tinham que ser tudo separado, a minha cunhada lógico que percebia, acho que ela percebia. Quando foi confirmado o HIV, o pai da Martina sumiu, não apareceu mais, nem telefonou. Antes ele telefonava, marcava encontro, eles saíam, e quando ela esteve internada aqui no hospital, ele não foi ver uma vez, ele sumiu. Ele já não queria que fosse fazer o exame para não associar a doença da namorada com ele. Com a Martina fez a mesma coisa.

O pai da Martina morreu quando tinha uns 5 anos, não quis ir no enterro. Ela sabe que tinha a mãe Nete, mas para ela o pai é o pai que ela tem, não tem outro. Não sei o que aconteceu, acho que porque ela nunca conviveu com ele, ele nunca a procurou.

Enfrentamos dificuldades quando ela começou a tomar o remédio, era muito caro. Foi aí que deu bastante trabalho, era uma correria, na época 500 reais era muito. A gente comprou três vezes, até ganhar a ação. Quando ela começou a tomar o estado não fornecia, nós compramos três meses. Lembro que meu marido dava o cheque pré-datado e assim foi indo. Ele ficou apavorado, quando a Martina iniciou a medicação, porque na cabeça dele, esse era o último estágio. Então tive que levar ele para conversar com a médica, por causa do remédio da menina.

Outro momento que enfrentamos dificuldade foi quando a Martina precisou tomar o Fuzeon, medicação injetável, nós passamos uma barra, ela ficou desesperada, então falei para ela assim: tu tens essa aids, mas a mãe pode ir primeiro do que tu, porque tenho diabetes e pressão alta, que são uma doenças tristes, tem que tomar um monte de remédio todos os dias. Mostrei à ela que não é só a aids que precisa de remédio, as outras doenças também necessita de tratamento.

Quando ela estava na sexta série, pedia para tomar a matéria da prova, então veio para eu tomar, estava sem tempo e pedi para o meu marido. Ela deu o caderno para ele, e começou: “a aids não tem cura”. Trato este assunto naturalmente, então para ela é natural, mesmo tendo o problema. Quando falou “Não tem cura ainda, mas os cientistas estão descobrindo não é mamãe? Deu ontem na televisão não é mamãe? Os cientistas já estão descobrindo os remédios”. Só faltou ele dizer “não minha filha, tem remédio na farmácia, tu vai comprar e vai tomar”. Ele ficou



apavorado, não pode ouvir falar em aids, tem muito medo de perder ela.

Eu lembro que quando ela foi para a pré-escola, uma amiga da mãe dela viu a Martina na sala da sobrinha, as meninas estavam na mesma sala. Esta mulher fez um escândalo no colégio. A coordenadora telefonou lá para casa que queria falar conosco. Disse para o meu marido, leva a Martina para escola e já vê o que a coordenadora quer. Chegou em casa muito chateado pelo que tinha acontecido na escola. Fui no INPS e falei com a enfermeira responsável. Ela fez uma reunião na escolinha com os pais daquela menina e disse para eles: vocês fizeram o exame nos últimos anos, tem certeza que não tem e se fizesse o exame na escola toda será que era só a Martina que tinha o HIV? E que se quisesse poderia tirar a filha da escola, mas a Martina não ia sair. Depois da reunião ninguém saiu da escola e até o final do ano foi tudo normal.

Quando foi para primeira série, eu coloquei em um colégio maior. Antes de matricular, conversei com a orientadora e não teve nenhum problema, disse o que tinha acontecido na outra escola. Nesta nunca me incomodei.

Hoje em dia ela não comenta sobre a aids, não gosta de falar sobre o assunto. É bem reservada, mas eu e ela conversamos. Quando ela começou a namorar, falei do que tinha acontecido na escola e tinha medo que ela se envolvesse com alguém, de alguém falar para família do menino. Eu tinha medo dela sofrer. Não tinha medo de alguém falar, tinha medo se fosse sofrer. Então sempre falava, preparava do que podia acontecer, que alguém podia contar, então sempre conversávamos bastante sobre isso. Comigo ela conversa bastante, com o pai não conversa, com o irmão também não conversa, nem com a madrinha, com ninguém.

Quando estava com doze para treze anos, tinha uma vizinha minha que é muito amiga dela, aonde ela vai a Martina vai junto, se vai viajar vai junto, vai para praia passa uns dias ela vai, ela gosta muito. Ela falou que estava na hora da Martina ir numa psicóloga, por causa da idade. Então levei, ela ficou acho uns dois meses conversando com ela e depois mandou me chamar. Falou que a menina tinha consciência do problema, que sabia da gravidade, só que não gostava de falar sobre o assunto, e era um direito dela também, que ia dar alta e não tinha necessidade de ficar batalhando toda semana no mesmo assunto. Mas a hora que ela precisasse, ou quando tivesse algum problema, que quisesse conversar comigo poderia voltar. Ela foi porque a gente insistiu, ela não precisava ir. E quando ela arrumou um namorado, logo contou, esperou a hora certa e falou.

Quando eu contei do HIV, só falei que a mãe tinha e que foi transmitido para ela quando nasceu. Com o passar dos anos, a gente foi conversando, e quando arrumou um namorado disse: Martina, nunca transa sem camisinha. Não tive medo de conversar, não pensava sobre o assunto, deixei chegar o momento, foi uma conversa natural. Porque eu sabia que tinha que contar, não podia esconder sobre os cuidados que devia ter com o namorado.

Na época que descobrimos só quem sabia falar desta doença eram os médicos e a enfermeira, que nós acompanhou muito. O meu marido ficou apavorado, ele tem medo que aconteça alguma coisa com a menina. Hoje, todos que são da família aqui de perto tratam a Martina normal, como se não tivesse nada. Só uma cunhada, que tem uma filha com a idade da Martina, sei que se a Martina ficar doente ela também vai sumir. As outras tias são assim, muito preocupadas, se a Martina quer alguma coisa, como agora, ela trabalha e estuda, tem uma tia que acha que é muita coisa para ela.

Quando a mãe dela morreu, alguém tinha que ficar responsável pela menina e como nós temos um primo advogado ele arrumou a papelada para a minha sogra ficar com a tutela dela. A assistente social foi lá em casa e foi na casa da minha sogra, e como aqui já tinha o berço, já tinha o ambiente preparado para a criança, ela queria que a Martina ficasse com a gente, mas o meu sogro pediu para ficar com a menina, porque ele queria que quando morresse, a aposentadoria ficasse para a neta e que também tivesse direito na casa. Então a Martina ficou no nome deles. Quando o meu sogro faleceu foi então que nós legalizamos para que ela ficasse com a gente. Hoje, ela tem direito na casa, tudo como eles queriam.

Por causa dessa história, teve um cunhado que achou que nós tínhamos ficado com a Martina por causa da casa da minha sogra. Eu deduzi isso porque num churrasquinho ele disse: “adota uma criança e bota no nome da mãe para ficar com o direito na casa e tudo”, isso eu nunca esqueci.

Assim nós fomos enfrentando o preconceito dia a dia, mas a Martina não comenta nada com os amigos, mas sei que tem amigas dela que sabem. Agora, não sei se elas acreditaram, porque a Martina está sempre bem, nunca fica doente.

Uma das amigas da Martina namora com o meu sobrinho e com certeza ela sabe, mas a minha cunhada nunca comentou nada com a Martina, mesmo porque não queria que comentasse com a gente que ela sabia, mas do mesmo jeito que ela sabe, eu sei que tem outras pessoas que sabem. Só que isso é bom também para

gente, pois hoje em dia não tem mais tanto preconceito. Até hoje, só sofremos preconceito aquela vez na escola, não sei daqui para frente.

A Martina tem uma amizade muito grande com uma vizinha minha, inclusive ela que nós ajudou a ganhar o Fuzeon, como ela é juíza, batalhou junto com a gente para conseguir o remédio, movendo o secretário de saúde do estado, e mesmo assim demorou uns quatro meses para gente ganhar o remédio ainda. Ela sempre soube da doença da Martina, a família toda, ela mesmo diz que a Martina é filha dela também, graças a Deus todo mundo trata ela muito bem.

Com o pessoal da saúde, também não posso reclamar de ninguém, aqui todo mundo trata muito bem a gente. Às vezes tem quem fala alguma coisa, mas é pouco. O pediatra é uma pessoa maravilhosa, a outra médica que iniciou o tratamento também nem se fala, o pessoal que atende ali no balcão, a médica dela agora também, todos me ajudam muito quando preciso de alguma coisa. Às vezes, eu vinha consultar sozinha, a médica olhava o prontuário passava a receita para mim. Isso acontecia quando ela tinha prova e não podia vir, ou quando estava no laboratório e atacava a sinusite, eu vinha e ela já me atendia. Não posso reclamar de ninguém.

Hoje em dia, a gente conversa normal, a Martina tem o hábito, lá em casa é assim, não é porque ela tem aids: tem a toalha de banho dela, a escova de dente dela, e ainda mais agora trabalhando, tem o sabonete que ela gosta. Não é separado por causa da doença, até o meu marido tem a toalha dele. Quando o meu filho estava em casa também, tinha uma toalha para ele, esse hábito inclusive levou para casa dele quando casou.

O meu filho adora a Martina, tanto que sei que se acontecer alguma coisa comigo e com o meu marido a menina vai querer ficar com ele. A relação dos dois é bem forte. Ele tinha dezesseis anos quando ela veio morar com a gente. No começo, quando chegava final de semana ele pegava vídeo para todos, o desenho para ela, drama para mim e pegava para ele também, só que a Martina queria assistir o tempo todo. Eu dizia: não, tu tivesses o dia todo, ele trabalhou até agora, ele vai assistir o filme, se tu quiseres quando ele acabar, a gente vai assistir o teu. Porque é uma coisa que toda a vida a médica falava para mim, que ela tem que ser tratada como uma criança normal, mas ao mesmo tempo ela não é uma criança normal. Era como se fosse, até hoje se tiver que brigar eu brigo.

Sempre achei que foi muito importante ela saber do que tinha, porque podia

ajudar a se cuidar. Se proteger, é mais fácil lidar com uma criança, se tudo está explicado, é uma conversa de confiança. Criei a Martina desse jeito. Por exemplo, quando tinha muito sereno, principalmente no inverno, ela não podia brincar na rua, já vinha da escola e ficava dentro de casa. Ela sabia que o porquê de ficar dentro de casa, estava se protegendo, evitando pegar alguma doença que podia prejudicar mais tarde. Eu não tinha sala quando a Martina era pequena, porque a minha sala era de brinquedo, principalmente no inverno.

De manhã era livre para brincar, podia brincar na rua, podia fazer o que quisesse, quando vinha da aula no inverno tem aquele ar úmido, aquele sereno, não dá para deixar uma criança nestas condições, então era fácil, com a Martina e era muito fácil, explicava e ela entendia. Sempre digo a gente tem uma benção, porque ela é bem fácil de lidar.

Quando ela vai dormir na casa de alguém ela leva a injeção. Quando ela viajou para Natal com a minha vizinha ela levou, aplicou, fez tudo. Sai sozinha, mas não gosta de ir para casa das amigas, não é que não gosta, é que logo arrumou um namorado e ficou saindo com ele. Depois que terminou com o namorado começou a sair novamente, uma convidada, ela vai. O meu marido no começo, quando ela começou a sair, dizia que não precisava levar a injeção, porque era só um dia, e ela não eu vou levar, botava na bolsinha de maquiagem, chegava na hora ia ao banheiro e aplicava, ninguém via.

Às vezes olho para ela, vejo trabalhando e estudando. Penso assim, meu Deus, nem parece que tem esse problema, essa doença, isso para ela já está no fundo do baú, acho que ela lembra só quando tem que tomar o remédio e o remédio já é tão natural. Ela só vai lembrar e ficar preocupada se tiver com outra doença junto.

Assim penso em ver a Martina formada na faculdade, trabalhando bem, essa semana a gente ainda estava falando, e ela perguntou se a gente queria que ela casasse. Depois que o meu marido perguntou o porquê, foi então que ela disse, “Porque lá na escola as professoras falaram que querem que as filhas casem”. Ele disse: “Martina, eu nem penso nisso agora”. Eu não quero que ela case, não agora. Quero que ela estude, que aproveite bem a vida, que se divirta, tudo tem bastante tempo. Eu acho muito cedo, mas tudo no seu tempo.

Dona Jane tem 51 anos, é casada, tem 2 filhos e 1 filha, sendo o mais novo adotivo. Esta criança foi fruto de um relacionamento de seu marido com uma “moça da noite”. Além da criança seu marido contraiu o HIV.

Assim como o pai, a criança também é portador do HIV, soube de seu diagnóstico através dos profissionais de saúde, que conversavam com o menino quando tinha 9 anos, a pedido de seu pai.

A entrevista foi realizada em sua residência, na presença de seu filho de 14 anos (portador do HIV por transmissão vertical) e de sua filha casada, que contraiu o vírus através de relação sexual. Todos participaram da entrevista.

**Tom Vital:** *“... ele disse: mãe eu sei o que eu tenho. Depois comecei a explicar para ele... que não precisa ter medo, ele vai casar, vai ter filho, vai usar preservativo. Mas o sonho dele era ter um filho, então falei: cuida para o bebê não ter, a tua mulher cuida e fica tudo bem... se tu contar essa história para ela e ela aceitar, aí é tu e vocês dois, tu nunca larga ela, ela não pode nunca te largar.*”

O Júlio chegou a minha casa aos cinco meses. Eu conhecia a história da mãe dele, sabia que era mulher da noite, também sempre soube que meu marido era do mundão, só não sabia da aids. A mãe biológica chegou a amamentar o menino. Com cinco meses, ela deu a criança para o meu marido, eles tiveram um caso e nasceu esta criança, o qual trouxe para casa e acabei cuidando como se fosse meu próprio filho.

Levamos ao médico para ver se tinha alguma coisa no sangue dele. O médico disse que não podia dizer nada só depois de sete anos, quando tivesse esta idade era para voltar, esperei até a data recomendada, e fomos saber depois de muito tempo, quando desconfiamos da mãe, porque meu marido ficou doente, mas não podíamos desconfiar só dela, pois o meu marido gostava de andar por aí.

O Júlio voltou a fazer exame com nove anos. Foi com esta idade que confirmou-se o HIV, a partir momento começamos a fazer o acompanhamento, só que nunca precisou de remédio graças a Deus.

O pai levou o menino no hospital para conversar sobre o resultado do exame, não fui eu que falei, falava sobre o tratamento da anemia, um dia disse: filho a tua anemia, ele disse: mãe eu sei o que tenho, então comecei a explicar tudo para ele,

que não precisava ter medo, tu vai casar, ter filho, usar preservativo, mas ele sempre dizia que queria ter um filho, disse cuida do bebê e ele não vai ter, a tua mulher cuida e fica tudo bem. Hoje ele está bem forte, um menino que vai namorar e fazer tudo como planeja.

Sempre foi muito esperto, percebeu o que tinha nas nossas conversas. Depois ficou mais fácil de explicar o que estava acontecendo, falava que fora o problema do sangue o resto é tudo normal, vai se tu casar e se a tua parceira deixar usar preservativo, vocês podem ter uma vida normal, até ter um filho. Daí ele disse que ouviu a conversa da moça do hospital que se casar não poderia ter filho, porque tenho aids. Eu disse, pode ter. Porque a minha filha teve esse negócio todo, e teve uma filha, só não amamentou, cuidou desde o começo e não teve perigo, se tu ficar direitinho, só com a tua parceira, para vocês terem um filho, depois vocês encerram por um. Com esta conversa ele ficou mais contente, porque a vontade dele é um dia casar, ter um filho. Eu disse: vocês vão ter filho, tu casar com uma moça igual a ti, com moça limpa, pura, se tem, se não tem, tu conta essa história para ela e ela vai aceitar, ai é vocês dois, tu nunca larga ela, ela não pode te largar.

Depois que o Júlio soube o que tinha não teve nenhuma reação, eu estava sempre prestando atenção no comportamento dele, mas não percebi, não teve reação, não ficou pelos cantos pensando. Ele queria sair, porque gosta muito de jogar bola, por causa da bola prendia ele, para não jogar, mas depois não fiz diferença para isso e aquilo, vai ter vida normal, como toda criança, como eduquei meus outros filhos.

Na escola não falei sobre sua doença, não é por causa de vergonha, porque doença não é assim, não tem que ter vergonha, é porque as crianças vão fazer separação, então continua a mesma coisa, graças a Deus.

Também não tive nenhuma dificuldade de conversar com ele, porque é assim, se tem uma doença pode ser onde for, já diz para gente onde é, não tem aquele negócio, de ter vergonha. Se fosse o meu filho mais velho, já é diferente, ficava com receio, porque com dez anos não via mais o corpo dele. Mas esse aqui se tem um machucado, seja onde for já mostra tudo.

Nós sempre tivemos conversa abertas aqui em casa, é comigo, é com ela (filha que estava ao lado de Dona Jane), é com o pai, toda vida foi assim. Portanto quando ela ficou mocinha não disse para mim, veio dizer para o pai, o negócio aqui em casa a gente conversa sobre tudo.

Assim o HIV apareceu em nossa família, quando meu marido adoeceu, mas não sabíamos que era dela, da mãe do Júlio, nós fomos saber agora, porque daí ela morreu de aids. Fazia tratamento, não aparentava, pois era uma “negona” forte, não dava para dizer. Graças a Deus fomos saber agora, ela usava droga, só viveu na droga, não quis saber das outras coisas e descuidou da saúde, se não estava aqui ainda, pois era nova, forte. Tenho pena dela, vinha aqui na minha casa, dormia na minha casa, porque ela não veio buscar o meu marido aqui, meu marido foi num bar e a conheceu, não tinha o porquê de discriminar e rejeitar. Ela não tinha ninguém aqui, era de outra cidade, a gente não podia abandonar, estávamos criando o filho dela, era mãe do Júlio. Não importa como foi feito, eu tinha pena, me tinha como mãe, nem fazia mais as besteiras, aquelas coisas, porque ficou crente mais ou menos dois anos. Depois quando saiu da igreja, virou a cabeça, não era uma moça assim ruim, é uma coisa do destino.

Quando meu marido soube do seu diagnóstico, chegou em casa, chamou os meus filhos, me chamou e falou que estava com isso. Nós ficamos assustados, meu Deus não sabia o que era essa doença. Quem somos nós para julgar alguém, já ia à igreja, ele nunca tinha ido, porque o negócio dele era farra. Mas graças a Deus, todo mundo aceitou, a gente sempre levava no médico, levamos em tudo, tudo bem, graças a Deus, o meu filho, a minha filha, todos aceitaram numa boa. Eu fiz o meu exame, não deu nada, fiz tudo direitinho, como acredito muito em Senhor e meu Deus, disse: não aquele ali é o espinho da carne dele, procurou, eu não. Deus vai me livrar disso, e me livrou graças a Deus. Acredito muito em Senhor meu Deus.

Iniciamos o tratamento do meu marido lá no INPS, onde os portadores se tratavam naquela época, também foi neste local que buscamos informação e conhecimento desta doença. Passei por uma enfermeira, onde me orientou sobre as formas de transmissão.

A filha comentou que o pai cada vez que ia ao médico levava todos da família, para saber como era o tratamento, além de trazer os informativos que o serviço distribuía, assim a gente aprendia mais um pouco.

Através desta doença a família ficou mais unida, melhorou cem por cento (risos). Nós nos unimos mais do que era, a gente não era tanto um pelo outro e depois que descobrimos ficamos uma família de verdade. Porque o meu marido não sentiu pena de mim, nem amor, não pensou em mim, quando andava na rua. Eu sabia o tipo de marido que tinha, foi quando uma mulher lá do INPS me chamou

para conversar, porque sabia do risco que corria. Disse: eu vou, mas se disser para fazer isso ou aquilo, não vou fazer nada, porque já estava na igreja, a minha parte já é outra. Existe médico? Sim, Deus deixou o médico na terra, que a gente é obrigada a procurar, mas se um médico achar que ai e tal, nós temos que recorrer ao médico dos médicos, porque não tem outro como Jesus. Mas eu vou ao médico, ele o deixou, deu inteligência para isso. O meu marido foi curado, porque estava fazendo tudo quanto é exame, não sabia como estava, depois de um ano estava tudo bem, porque eu pedi muito para o senhor curar, mas nunca deixou de tomar o remedinho, porque se a gente vai ao médico, sempre vai dar remédio, mas Jesus curou. É como agora, fui à igreja com o Júlio, e um dia o pastor disse no culto que Jesus tinha mandando dizer que estava curando duas pessoas, mas daí tinha bastante gente na igreja aquele dia, nem passou pela minha cabeça quem era O Júlio veio chorando dizendo que sabia que era ele, que se tu toca aqui e doe, tu sabe que aqui doeu. Jesus tocou nele, o pastor olhou para minha filha e fez sinal, no fim ele foi chorando lá para frente da igreja.

O Júlio disse: mãe vou fazer o exame para ver se estou curado, vou fazer. Até o meu marido que é uma pessoa muito ríspida, disse, vamos fazer isso para acabar com essa história.

Mãe: Porque o Júlio sentiu que Jesus o curou, mas para ter prova tem que fazer o exame, para ver o que vem no exame. Então agora ele fez, telefonaram que perderam o sangue, não sei o que foi. Voltei com ele, até quarta feira é para buscar o outro exame, tenho até medo de chegar lá e não está pronto, então vou segunda-feira buscar e levar para o médico. Mas quando a gente conversa, sabe que ele fica apavorado, fica sentido com o que tem. Cada um tem uma reação, e a gente tem que entender.

Neste momento a filha de Dona Jaci começou a participar da entrevista.

Filha: A partir do nascimento da minha filha tive dificuldade em lidar com o vírus (falando da filha que nasceu), porque tinha que dar aquele xaropinho, até dei, mas isso é errado, se ela não perdoar, acho errado, fizemos tudo direitinho para essa criança, à mulher disse: se tu fizeres esse tratamento vai dar tudo certo com o bebê. Porque não precisava tomar remédio, mas como estava grávida, tive que tomar. As meninas disseram que não precisava mexer com nada da criança, e não fez nem três meses já tive que tirar sangue dela, então não devia ter me enganando. Desde que soube que estava com o vírus, o meu pai sempre me acompanhou desde



o começo, eles me acompanham e nunca discriminaram nada, nem o meu pai. Os profissionais de saúde nunca falaram assim, sua filha vai nascer, nós vamos fazer isso, eles diziam que não, o negócio era comigo, era eu tomar os remédios o mês todinho, passava mal com aqueles remédios, que a menina vai nascer bem, dei o primeiro mês, porque era dois ml e meio, se a senhora visse o que ela fazia para tomar, chegava a revirar os olhinhos de tão mau que ficava.

Mãe: O meu marido tem aids, o meu filho adotivo e agora essa minha filha também pegou, por transmissão sexual.

Filha: Descobri agora na gravidez. Peguei de um namorado que tive. Sempre quis ter um filho, desde os quinze anos, e chegou a hora de ser mãe, não podia amamentar.

Mãe: Eu amamentei os meus filhos, ela e o outro, quinze dias certinho, não quiseram mais mamar, pois o meu peito era aqueles assim, que ficava empedrado, mas ela devia ter aquele leite ao menos quinze dias, mas não podia amamentar, olha quase estourou o seio dessa gurria.

Antes de saber que meu marido tinha essa doença, imaginava como era, escutava na rádio e na televisão, achava que só os gays pegavam, achava que vinha só naquilo, no homossexualismo, como aqui em casa ninguém é, graças a Deus dizia, ninguém vai pegar, em casa não tem nenhum gay, até tenho um sobrinho que é homossexual, eu disse: cuidado com essas doenças, porque no começo era só para homossexual, esses homens assim, depois que a gente veio, a saber, de todas as formas de transmissão.

Hoje já temos outra idéia, sei que ela é perigosa. Se não fizer o tratamento, não seguir uma igreja ou tratamento, porque acontece que essa doença é tão perigosa como o câncer, porque agora todo mundo quando tem essa doença quer se aposentar, para mim não tem nada disso, tem que trabalhar.

Filha: Na nossa família tem muitos casos de aids, então à gente vê assim, que a pessoa pára a vida porque tem o vírus da aids, não quer trabalhar e está melhor que a gente.

Mãe: Tenho um sobrinho que é homossexual, a minha sogra não deixa ele trabalhar. A vida continua, se a pessoa não fizer um tratamento, procurar uma igreja, vai se acabar, ele continua na bagunça, vem de manhã cedo da boate, toma bebida alcoólica, o tratamento não vai adiantar mesmo. Esse governo devia parar com essas coisas de ficar aposentando gente assim, porque eles têm que saber que

podem ter vida normal. Agora o câncer não tem aonde correr, dentro de seis meses, dentro de um ano ou dois anos tu vai morrer. Agora com a aids, se tu tiveres cuidado acho que não, vai pela pessoa, do cuidado que tem.

Filha: Nós nunca fomos discriminados, só uma colega que no começo ficou com medo, não tomava água na nossa casa. Era aquela coisa, se o pai tem, todos têm. Depois ela voltou, sabíamos que era por medo, se a gente fosse conversar podia dar briga, mas a gente esperou e ela voltou a freqüentar nossa casa.

Mãe: Já os familiares não vi nenhuma rejeição, a gente não sabe, porque eles moram em outra cidade, mas só recebemos apoio da mãe dele mesmo, porque todos os filhos dela têm.

Filha: Mas eles são muito preconceituosos ainda. Eles não sabem que eu e o Júlio temos a doença.

Mãe: às vezes eles perguntam como é que meu marido está, ficam com medo porque acham que Deus não cura, então ficam com dúvida se realmente ele tem essa doença. A mãe dele é católica e diz que Deus não cura, e acham que está tudo bem porque somos crentes. Eu disse: se fosse católica e acreditasse no Deus que sirvo, tenho certeza que curaria. Tem gente que não, que tem isso aí, mas não é curado na igreja.

Com fé em Deus, hoje temos uma vida normal. Essa doença não interfere no nosso dia a dia.

Filha: Mas ninguém gosta de tomar remédio, é insuportável. Não é todo remédio, só o da aids, o preconceito talvez venha do remédio. O Júlio não precisa tomar o remédio. E quando fui na médica e ela disse que não precisava mais tomar o remédio, para mim foi um alívio. O que mais me incomodava era o remédio.

Ele não causava nada, mas não gosto, me sinto muito bem sem ele. Eu não me sentia bem com aquele remédio. Parece que eu ficava doente, só de saber que tinha que tomar aquilo ali. Achava que já estava doente por tomar o remédio, mas estava grávida e tinha que me cuidar. Mas nunca estava bem, uma hora era uma coisa, outra hora já aparecia outra, mas não era por causa da aids, fiz exame para ver o que era, achava que era a tireóide, depois achava que estava emagrecendo por causa do remédio.

Mãe: O problema de tudo isso, as pessoas mesmo que fazem, a gente vê, não ligo para isso não.

Filha: por isso desejamos que venha a cura, para não tomar mais o remédio e

não ter mais nada (risos), isso é o que a gente espera. Até por ele que é tão jovem (Júlio), já tenho vinte e cinco anos, mas ele tem quatorze anos, eu até queria essa cura por eles, até por que são assim pequenos, não pela gente. A gente quer um futuro para as crianças, porque eles não pediram para ter, a gente ainda procurou com as próprias mãos. Então devia vir à cura para eles.

Mãe: É verdade, a criança não procura.

Júlio: Eu não falo para meus amigos, se eu falo para eles não vão mais brincar comigo, vão me discriminar.

Filha: Ainda não tinha aids quando no colégio briguei com uma menina, porque o comentário aqui foi grande na época que o pai teve aids, então ela falou para escola toda que eu também tinha aids, no entanto era só o meu pai. Isso aconteceu há quase onze anos atrás. Agora é tudo normal, mas antigamente era assim, o pai dela têm, todos na família tinham aids também. A menina chegou na minha cara e eu avancei nela, hoje eu tenho medo de enfrentar, porque tem gente ignorante.

A minha própria médica não sabia como lidar comigo, achava uma vergonha. Ela tinha medo, e na sala cirúrgica falou para o anestesista, meu pai estava junto, achei aquilo uma ignorância, sinceramente, até fiquei ruim pelo comentário dela. Ela disse: não aceito como é que tem gente que engravida com o vírus do HIV, achava isso um crime. Eu acho que isso é um crime.

Mãe: Eu acho que o crime está lá fora, quando eles não fazem nada, porque se sei que tenho, tenho que me prevenir. Não vem dizer para mim que usa camisinha, não sei o que, uma moça nova lá dançando e bebendo a noite toda, não vai se lembrar de fazer isso. Então às vezes tem gente que sabe que tem, e passa para frente aquilo, isso é para mim um crime.

Filha: A gente não pode julgar as pessoas, a gente não sabe de quem pegou. Os profissionais de saúde são muito esquisitos. Eu não posso chegar ao postinho, parecem que tem medo. Se a pessoa falou que têm, é porque já conversou com os médicos, se a gente vai para tomar algum medicamento, eles dizem: é, mas acontece que tu já falasses para o teu médico sobre isso? A gente quer ter uma vida normal como todo mundo, mas eles não deixam, ficam o tempo todo colocando dificuldades.

Eu sabia que minha filha tinha que consultar no CEREDI, mas levei no postinho porque apareceram umas bolinhas, disseram que era muito hormônio, que

passou de mim para ela, mas como ela estava tomando o AZT, o xaropinho, pensei que foi uma reaçãozinha do AZT. Disse: doutor vim aqui porque sou soropositivo e ela toma AZT, meu Deus, eles já levaram para uma sala e daí tu fica aqui e não sei o que. Eu disse, ela nasceu perfeita, já está tudo certo com ela. Na quarta feira cheguei da maternidade meio dia, duas horas já estava no médico. Eu fui lá fazer a inscrição dela, a moça, uma morena falou comigo e pediu para procurar o CEREDI, parece que não querem atender o portador, nós temos o direito de ir em qualquer serviço de saúde, mas é difícil.

Mãe: Depois do diagnóstico do meu marido não enfrentamos dificuldades financeiras, porque logo ele encostou-se, entrou com auxílio doença e ficou recebendo o salário e a minha família também ajudou. Então para dizer que enfrentamos dificuldades é mentira, porque continuamos nossa vida normal, ele recebia o dinheirinho dele.

No relacionamento familiar também não encontramos dificuldade, a minha família aceitou e a dele também, todos eles, a gente é obrigada a fazer isso, se não a gente vai se detonar. Não é porque uma pessoa tem aids, meu Deus, que vai abandonar, não volta mais na casa da pessoa, muitos amigos fizeram isso, mas não liguei, eu disse: estou dentro da minha casa, não estou na rua, se quiser vir, vem se não quiser tudo bem.

Quando a gente faz o exame, é uma coisa só nossa, porque se fiz exame só eu posso buscar, não é o meu filho, não é a minha filha, não é nada. Então como é que os outros vão saber o que está acontecendo? Eu não gosto disso. Ninguém pode comentar nada sobre os outros pacientes. Recebia informações da mãe dele quando o Júlio consultava lá no Hospital Dia, e é de lá de dentro que diziam para mim. Eu disse: isso é problema dela. Ninguém pode pegar exame de ninguém, é uma frescurada, para fazer exame não posso pegar que sou mãe. Como é que essa gente pode comentar algo sobre alguém que é atendido lá no hospital. Mesmo que for pela amizade, isso aí é uma coisa, um juramento que não pode contar para ninguém.

Mas tirando isso o atendimento é normal. Seja quem for, a enfermeira, o pediatra, ali de dentro a gente não pode falar de ninguém. Tudo está perfeito.

## 7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

### **Antecedentes da revelação**

Significado do HIV/Aids antes de conviver com a doença.

A aids surgiu no início da década de 80, e estava associada a segmentos sociais discriminados e marginalizados, como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e as prostitutas. A forma como a aids originou-se marcou consideravelmente o imaginário das famílias, como podemos ver nas narrativas abaixo:

*Achava que aids era doença de gay, de artista, porque só se via na televisão, achava que só acontecia com os outros (L).*

*Era um vírus, criado não sei aonde, **para combater o homossexualismo**, então quer dizer, um monte de fantasia (B).*

*Era doença **de gay e de artista, como a Sandra Bréa e o Cazuzo** (L).*

***Escutava na rádio e via na televisão, achava que só os gays pegavam, achava que vinha só naquilo (J).***

Tais transcrições confirmam a maneira de pensar sobre o indivíduo com aids, os relatos das famílias foram representações construídas socialmente para significar a aids, e tiveram como base as crenças e as questões morais, principalmente relacionadas à sexualidade, que acabaram instituindo valores para explicar a origem da situação que provocou a infecção.

As falas que tratam do posicionamento moral em relação à sexualidade que as famílias se referem, era transmitido pela mídia, como os jornais, televisão e rádio, e acabaram criando culpa e responsabilidade pelo fato de uma pessoa estar doente de aids ou ser portadora do HIV, dirigindo-lhes o rótulo de culpada, pois o seu estilo de vida rompia com os comportamentos socialmente aceitáveis.

O conjunto desses fatores e as formas de transmissão remetiam às pessoas associar a doença com a mortalidade.

*Era uma doença, que chegou ao meu ouvido, que se **pegasse uma gripe morria** (B).*

*Naquela época o vírus do HIV **era morte na certa e não tinha escapatória** (H).*

A sociedade estava diante de uma nova doença que se disseminava rapidamente, produzindo assim conceitos baseados na idéia de doença contagiosa, incurável e mortal.

Viero; Valandro (2006) colocam que a imagem da pessoa doente de aids, que caracterizava o paciente terminal, a alienação e o medo que a sociedade apresentava na época era reforçada pelos meios de comunicação, que através das propagandas e das notícias, ligavam a doença aos “grupos de risco”, ao fato de não ter cura e à morte.

Assim a desinformação, o prognóstico incerto e as informações veiculadas pela imprensa, nem sempre adequadas acerca da aids trouxeram à tona uma imagem fantasiosa, longe do comportamento das pessoas ditas normais, sendo tratada como “doença do outro”.

*Na época em que a aids surgiu, **havia muito mito, ninguém sabia ao certo...** Encontrei a prima do meu ex-marido e fiquei sabendo que o filho dela estava com aids. **Fiquei chocada, porque até ali se ouvia muito pouco, só na televisão** (L).*

*Na verdade foi uma coisa que chegou, pegou, que não tinha nem o que comentar, **não conhecia pessoas que tinham a doença em Itajaí. A não ser pessoas famosas como o Cazuza. Mas aqui na região não tinha chego ainda** (B).*

***A gente não ouvia, “o fulano tem”, não tinha isso. Eu não acreditava que isso podia acontecer com qualquer um, achava que era doença da televisão, de artistas, dos Estados Unidos, sei lá, que nem daqui fosse. Não acreditei na minha parente, por achar que aids era doença de gente rica, de artista, de alguém famoso** (L).*

*Quando meu marido soube do seu diagnóstico, chegou em casa, chamou os meus filhos, me chamou e falou que estava com isso. **Nós ficamos assustados, meu Deus não sabia o que era essa coisa (J).***

Os comentários expostos mostram como as famílias consideravam a doença: a aids era doença só de artistas, homossexuais e gente famosa, o que provocava pavor ao saber que alguém da família estava infectado.

É notável que a produção de informação pela imprensa não demonstrava a real situação da doença nem sendo algo que viabilizasse o conhecimento necessário para o controle, prevenção e o tratamento da aids, deixando transparecer a imagem distorcida da doença, tratando como algo que não pudesse afetar a todos e sim a um grupo distinto.

Nesta época apesar do desconhecimento científico ainda ser grande em relação à aids enquanto doença, a maneira como eram transmitidas as informações sobre a epidemia refletiram na postura das pessoas que não adotaram métodos de prevenção, pois acreditavam que a aids é uma doença inatingível.

O achar que a aids acometia apenas um grupo específico trouxe consequências devastadoras para a população em geral. Sanches (1999) ressalta que o modelo ideológico da “doença do outro”, evidenciado no início da epidemia, gerou por parte dos órgãos governamentais e de vários grupos sociais importantes, como os representantes das instituições de saúde, um imobilismo com relação as campanhas de prevenção a aids. Esse imobilismo foi seguido por campanhas amedrontadoras e simplistas, provocando atitudes de discriminação, medo e de preconceito em relação aos portadores de HIV.

Mesmo diante da visão da aids sendo “doença do outro” surgiram, com o passar dos anos, novos personagens para este enredo, novos grupos de infecção, como as mulheres, e conseqüentemente as crianças, aumentando substancialmente os números da doença no país.

Atualmente apresenta-se a primeira geração de crianças e adolescentes que (con)vivem com o HIV/Aids desde o nascimento, e diante desta realidade, ainda há vários obstáculos para vencer, entre eles os mitos, estigmas, preconceito e discriminações originadas na década de 80, que dificultam que essas crianças e adolescentes possam ter uma infância, crescimento e desenvolvimento dignos, saudáveis e um viver com qualidade.

### **Aids na família**

A doença é um momento de transição na vida da pessoa, que desestrutura o ser, as relações e os ajustamentos à vida em sociedade, e, conseqüentemente, aqueles que estão mais próximos, como família, trabalho, amigos, lazer e relações afetivas. Essa constatação é acompanhada de muitas incertezas, gerando ansiedade, insegurança, medo e o sentimento de perda resultante do diagnóstico de uma doença crônica. E é no confronto com essa nova realidade que passa a vivenciar momentos de grande sofrimento.

*No começo **foi muito difícil, achei que ia ficar louca**, mas aos pouquinhos fui aceitando, procurei tratamento e informações (M).*

*... **Porque não é fácil a gente começa uma etapa na vida que nem imaginava que fosse acontecer, esperamos só coisas boas, coisas ruins a gente não espera. Nunca estamos preparados (L).***

*... **Trouxe muita dor por ela pagar, por carregar isso para o resto da vida, por um erro que ela não cometeu (R).***

*A mãe dela já não tinha mais condições de saúde e **nem estrutura psicológica para lidar com essa situação (B).***

*Ninguém quer um caso desse e **graças a Deus superamos tudo isso. No começo foi difícil, não vou negar, foi bem difícil, mas agora graças a Deus está tudo bem (R).***

O impacto de receber a notícia de uma doença crônica foi relatado e confirmado pelos comentários citados além do choque que causa em toda a família surgem as dificuldades acarretando problemas de natureza emocional, social e física.

Carvalho; Galvão (2008) afirmam que a forma como as pessoas reagem às mudanças geradas decorrente da doença vai depender de vários fatores, dentre eles, a estrutura emocional e o contexto sócio-familiar.



***A mãe da Samantha morreu quando ela tinha dois anos, e até hoje crio a menina sozinho (B).***

***O menino veio a falecer com três meses... Ele estava com pontada de pneumonia... Quando o meu marido chegou ao hospital, o menino já estava na fase terminal, foi para Joinville na UTI, mas não escapou. A Eliane a gente conseguiu, ela foi alcançada a tempo (H).***

***Descobrimos que a Regina tinha essa doença a partir do momento que a mãe dela faleceu (R).***

Os relatos acima mostram que, além dos aspectos emocionais vivenciados, o contexto familiar sofreu uma grande desestruturação e desordem, devido a presença da doença e em muitos casos pela perda dos pais ou de algum membro da família, havendo a necessidade de uma adaptação com a nova realidade.

As famílias aqui citadas vivenciaram a dificuldade de tratar um familiar de aids nos anos 80, o qual não existia tratamento medicamentoso potente que pudesse conter a replicação do vírus do HIV, em decorrência desta ausência, muitas pessoas acabaram morrendo pelo desconhecimento da doença e, conseqüentemente pelo diagnóstico tardio.

***Hoje, quando a gente conversa ela diz que dá mãe não sente falta, porque conviveu pouco, mas do pai, gostaria de ter o pai ao lado dela (L).***

***Quando a mãe dela morreu, não levei ao cemitério. Duas semanas depois perguntou por ela. Eu disse que o papai do céu precisava de um anjinho, uma moça para cuidar dos anjinhos e ele convidou a mamãe, e ela foi. Disse que não ia mais voltar, foi a única solução. Ela nunca mais perguntou, mas chorou muito, soluçava a noite dormindo, a gente levantava e acalmava ela (J).***

***Nesta época eu estava numa fase muito difícil da minha vida, o meu cabelo estava caindo, não saía da cama, e a Eliane acompanhava tudo isso junto comigo (H).***

***Quando adotei a Rosana estava com um ano e quatro meses, não imaginava que pudesse ter o HIV (M).***

Em decorrência desta situação muitas crianças foram adotadas ou cuidadas por parentes, sendo comum a convivência com situações de perdas, decorrentes da morte dos pais ou das conseqüências que a doença trouxe para a vida destas crianças.

Meirelles (2003) referem que o tempo médio de sobrevivência de pacientes após o diagnóstico tem sofrido alterações. Estudos revelam que na década de 80 e início dos anos 90, a média de sobrevivência desses pacientes era de cinco meses. Atualmente o padrão de temporalidade de progressão para a aids em indivíduos infectados pelo HIV tornou-se variável, em decorrência de toda a tecnologia dos medicamentos, que aumentam consideravelmente a qualidade de vida dessas pessoas.

Tal como citado, em sua totalidade é possível perceber a semelhança: houve perda de algum membro da família, nesse contexto as crianças desde cedo tiveram que conviver com o sentimento de morte causado pelo HIV/Aids.

A dificuldade em lidar com a perda de alguém querido e da desestruturação na família causada pela aids, deve-se ao fato da perda do objeto de vínculo. Bromberg (2000) ressalta que nesta situação a pessoa não tem mais a base segura na qual deve-se refugiar diante do perigo, o que torna essa experiência muito desgastante e angustiante. Assim o impacto da perda pode ser diminuído quando são formados vínculos substitutos, significando a aceitação da função de apoio social.

***Depois que soubemos do HIV, a nossa vida virou um verdadeiro inferno. O Valmor bebia, a Sirley chegava drogada, ele surrava, espancava, batia, botava ela na rua... Eu olhava assim as pessoas, olhava para ele, uma pessoa irresponsável, que brincou com a vida dele e de outras pessoas que não tinham nada haver com aquilo, uma falta de vergonha dele mesmo, de não se cuidar, de não se preservar, de achar que ele iria morrer, mas iria levar muitos com ele, e aquilo ali me revoltava muito (H).***

***Quando a gente contou para a família a notícia do HIV, isso afastou todo***

***mundo, os irmãos sumiram. Só ficou a gente que morava ali perto e as três irmãs dando apoio, o resto sumiu. São mais quatro irmãos que nem apareciam (J).***

***Agora sabe que não pode parar de tomar os remédios, que tem limites, sabe que vai ser sempre assim. Infelizmente não tem as mesmas vantagens que os outros jovens da idade dela têm. Ela sabe que se ficar saindo, pegando muito sereno, muita friagem, beber bebida alcoólica, vai se prejudicar. Ela tem o organismo um pouco diferente dos outros (H).***

São inúmeras as barreiras de se conviver com o HIV/Aids, muitas são as perdas e as dificuldades encontradas no contexto familiar dos colaboradores. Neste contexto, o estabelecimento de novos vínculos seguros são condições necessárias para continuar a vida.

No experienciar a doença, Pedro (2003) ressalta que há famílias que se estruturam e outras que se desestruturam frente a infecção pelo HIV e refere que, o que de fato vai direcionar o comportamento da família, é a sua cultura, sua crença, assim como o contexto em que a mesma está inserida, levando a discriminação do indivíduo e exclusão do grupo familiar, ou buscando formas para seu enfrentamento e sua superação, tentando se reestruturar frente à realidade que a doença acarreta.

A partir do diagnóstico do HIV/Aids as famílias, relatadas a seguir, buscaram uma nova estrutura e organização, procurando alternativas de cuidado para seus familiares. O enfrentamento da doença levou as famílias a redimensionar suas vidas para conviver com a nova realidade e as implicações que dela decorreram.

Estas famílias que apresentaram habilidade para reconhecer suas dificuldades, perceber seu sentido e tolerá-la até resolver os conflitos de forma construtiva possuem o que Tavares (2001) chama de resiliência, que seria a capacidade das pessoas, individualmente ou em grupo, resistirem a situações adversas sem perder o seu equilíbrio inicial, isto é, a capacidade de se acomodar e reequilibrar constantemente.

***Foi então que falei para a mãe da Martina que cuidava da menina até ela melhorar, mas a minha cunhada morreu depois de seis meses. E ninguém da família se manifestou para ficar com a menina. Antes a menina não estava***

*definitivamente morando comigo, ficava comigo e com a mãe dela, porque morávamos perto, mas eu tomava conta dela a maior parte do tempo (J).*

***Quando adotei a menina, a mãe dela era viva, foi o pai que deu a garota. A mãe estava internada e o pai queria dar as três meninas, então peguei a mais novinha, só que a mãe não queria dar. Quando ela saiu do hospital queria a menina de volta. Insisti e ela me deixou ficar com a guarda (M).***

***Quando a mãe da Samantha morreu, ficou eu e as crianças, o irmãozinho dela já ajudava, tinha o maior cuidado com o horário do remédio dela, se ela esquecesse ficava ali para ajudar (B).***

***Eu comecei a cuidar da Regina quando tinha três anos, foi nesta mesma época que casei com o pai dela... Ele engravidou uma moça que era de programa, da noite, e não tinha como cuidar da menina, então deu para o pai criar (R).***

Os depoimentos vistos demonstram a estruturação da família frente a situação da infecção pelo HIV/Aids, o que é de grande importância, uma vez que esta doença gera diversas formas de sofrimento e dor, tanto para aqueles que são portadores, quanto para os que rodeiam, sendo fundamental o atendimento também aos familiares. Portanto, é necessário conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos e os significados do processo desta vivência.

Nesta situação, Motta (2004) afirma que o cuidado não deve ser padronizado, deve ser individualizado para cada família, assistindo-a nas suas necessidades.

O enfrentamento da doença leva a família a redimensionar sua vida para conviver com a doença e as implicações da mesma. As relações familiares comentadas apresentam multiplicidade de situações, determinadas pelo tipo de relacionamento e pelos laços afetivos pré-estabelecidos antes da doença, dependendo do convívio familiar existente o fator que vai determinar a qualidade do apoio prestado à pessoa doente.

***O meu filho adora a Martina, tanto que sei que se acontecer alguma coisa comigo e com meu marido a menina vai ficar com ele. A relação dos dois é bem***

**forte. Ele tinha dezesseis anos quando ela veio morar com a gente (J).**

**Eles sempre cuidavam dela, tanto que o mais velho, quando o pai morreu ele não chorou. E quando disse para ele que a menina tinha o HIV chorou muito, foi a única vez que vi meu filho chorar. Todos os dois tem ela mais do que uma irmã, como uma irmã normal, talvez por causa do HIV tivesse um pouco mais de afeto e eles se sentem mais responsáveis por ela (M).**

**Através desta doença a família ficou mais unida, melhorou cem por cento. Nós nos unimos mais do que era, a gente não era tanto um pelo outro e depois que descobrimos ficamos uma família de verdade (J).**

Estes relatos demonstram que as famílias conseguiram, apesar da doença, estabelecer um laço forte ao ter uma relação de proximidade e de afeto; conseguiram ter certa estrutura emocional para lidar com as dificuldades, é o que Elsen (2004) chama de família saudável, pois possui organização, auto-estima positiva e seus membros relacionam-se como família ao enfrentar o seu cotidiano. Em contrapartida, a situação reversa também ocorre:

**O HIV trouxe muitas conseqüências, o mundo desmoronou na minha cabeça. Uma vez eu larguei o tratamento porque o Valmor se afundou na bebida, foi nessa época que a Sirley fez 12 anos e foi para a droga, porque não aceitava a nossa doença. O Valmor se afundou de um lado, a Sirley do outro e a Eliane na mesma situação, só que doente (H).**

**Porque o meu marido não sentiu pena de mim, nem amor, não pensou em mim quando andava na rua (J).**

**Há três anos nós nos separamos, e quando a gente veio a se separar foi um alívio (H).**

As falas aqui registram que a doença passa a ser nestas famílias, mais do que os sintomas, possuem outras representações de caráter moral, social ou psicológico, abalando consideravelmente a integridade da família.

Mattos; Mendonça (2006) ressaltam tal situação quando afirmam que a aids é uma doença multigeracional, pois frequentemente uma família inteira se descobre portadora do vírus a partir de um primeiro resultado, portanto diversas outras questões e segredos podem vir à tona junto com o resultado, tais como: adoção, bissexualidade, uso de drogas, abuso sexual, promiscuidade, entre outros.

Sendo assim, as famílias que conseguem superar e verbalizar seus sentimentos de dor e insegurança podem reagir de forma positiva, enfrentando a doença de forma mais confiante. Engajam-se no processo de cuidado, assumem compromisso com a pessoa doente, lutam de todas as maneiras para a manutenção da sua existência, acreditando na vida e tendo esperança. Este fato é o que diferencia o enfrentamento da doença, como relatam as famílias:

***A professora explicou que deveria tirar a Eliane daquela sala e passar para outra sala, disse que não aceitava, porque todos já estavam sabendo e ia se sentir rejeitada e a discriminação era muito grande naquele tempo. Não aceitei isso, mesmo porque ela foi uma vítima da situação toda. Falei se vocês fizerem isso vou na secretaria da educação, vou pedir uma ordem e entrar no colégio, vou dar o remédio, vou brincar com ela na hora do recreio e vou entrar na sala com ela (H).***

***...Também acontece nos serviços de saúde, sempre fui atendida. A única coisa que briguei na secretaria de saúde, foi uma época que ela tomava aquele sorinho, a Imuno... o cd4 estava baixo e precisava tomar todo mês, teve uma época que o SUS não fornecia, mas não podíamos comprar e ela foi decaindo, decaindo, briguei e consegui (L).***

***Enfrentamos dificuldades quando ela começou a tomar o remédio, era muito caro. Foi aí que deu bastante trabalho, era uma correria, na época 500 reais era muito. A gente comprou três vezes, até ganhar a ação. Quando ela começou a tomar o Estado não fornecia, nós compramos três meses (J).***

***Quando ela foi para a pré-escola, uma amiga da mãe dela viu a Martina na sala da sobrinha. Esta mulher fez um escândalo no colégio. Fui no INPS e falei com a enfermeira responsável. Ela fez uma reunião na escolinha com os pais***

*daquela menina e disse: vocês fizeram o exame nos últimos anos, tem certeza que não tem e se fizesse o exame na escola toda será que era só a Martina que tinha o HIV? **E que se quisesse poderia tirar a filha da escola, mas a Martina não ia sair. Depois da reunião ninguém saiu da escola e até o final do ano foi tudo normal (J).***

*Como não podia sair da sala à tarde para tomar o remédio, **pedi a vaga de manhã, fui na secretaria de educação, se precisar entro na justiça, é um direito dela. Sempre consegui, nunca ninguém me virou as costas, os benefícios para ela sempre consegui (L).***

Os comentários trazem as dificuldades em relação à medicação e as experiências discriminatórias que os pais tiveram que enfrentar, além de vivenciar a doença tiveram que buscar seus direitos para garantir cidadania e dignidade para seus filhos.

A trajetória da família que enfrenta uma doença crônica como a aids é angustiante e estressante, o tratamento é longo, com muitas intercorrências, gerando sofrimento, dor física e emocional para a criança. A esperança é o sentimento que estimula a família a lutar contra a doença do filho. Entretanto, a possibilidade de oferecer-lhe melhor qualidade de vida é às vezes, a única alternativa que lhe resta, isto é que dá sustentação para essas famílias.

O modo como a família cuida de seu membro doente favorece ou não para o estado de bem-estar, de ser amado e que apesar da presença de uma dificuldade, a criança sabe que está segura. A maior contribuição da família relaciona-se à demonstração de afeto, ao estar junto, conversar – ações indispensáveis para que a criança fique mais tranqüila e não se sinta abandonada. Dar afeto e estar vigilante às necessidades da criança, aos cuidados relacionados ao conforto, ao tratamento e as medicações são atitudes que podem ser desempenhadas por uma família bem estruturada (MOTTA, 2004).

*Falo assim para ela, **que tem limites, tem que se cuidar, tomar o remédio, porém temos que aceitar, é melhor, acho que uma pessoa que não aceita fica difícil a convivência (H).***

***Os pais como não aceitavam, não davam remédio, tanto é que ela só começou a tomar o remédio depois, quando veio morar comigo, porque antes disso, ela não tomava o remédio (L).***

***Ela tomava Bactrim e uma vez a mãe de uma menina que também tinha Aids falou para mim que não dava Bactrim, porque quando precisasse não ia fazer efeito e a Martina escutou, e perguntou para mim porque eu não fazia igual aquela mãe. Eu disse: não, tem que tomar direitinho, se o médico passou é porque precisa (J).***

***Quando surgiram os boatos duvidei. Falei com o pediatra, pedi para ele o exame. Ele perguntou se ia mudar alguma coisa. Disse que não e deu positivo. A Rosana foi a única dos filhos desse casal que contraiu o vírus HIV da mãe, todos os seus irmãos negativaram (M).***

Através de suas falas, as famílias demonstraram a preocupação em relação aos cuidados de seus filhos e como buscaram alternativas para melhorar sua qualidade de vida. Esta realidade, certamente, não é característica de todas as famílias, pois cada uma apresenta suas próprias peculiaridades e valores próprios, tendo ações e reações diferentes, baseadas em suas experiências existenciais.

Em estudo realizado com famílias portadoras do HIV/Aids, Viero; Vallandro (2006) enfatizam a necessidade dos profissionais de saúde dar assistência aos pais ou cuidadores, visando trabalhar as dificuldades emocionais oriundas dos sentimentos vivenciados frente ao enfrentamento da doença. Esse trabalho poderia ser feito em grupo, em caráter preventivo, propiciando que cada um dos membros do grupo proferisse um novo significado à sua situação problemática, por meio da troca de vivências entre eles.

A informação, o esclarecimento e o trabalho com os sentimentos de medo e insegurança, em relação à doença são fundamentais para minimizar o sofrimento psíquico destas famílias, pois ao guardar o segredo e silenciar em relação ao HIV/Aids, acabam sofrendo um desgaste emocional, visto que tudo deve ser muito bem pensado para que as pessoas não venham a descobrir o verdadeiro diagnóstico.



## **Redes Sociais**

Nesta categoria procuramos identificar se os colaboradores contaram com o apoio de alguma rede social que auxiliasse no enfrentamento da doença HIV/Aids.

O apoio social fornecido pelas redes evidencia os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença de afeto. Um suporte emocional pode aumentar a confiança pessoal, a satisfação com a vida e a capacidade de enfrentar os problemas. Em uma situação de doença – especificamente a aids, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a auto-estima da pessoa (SLUZKI, 1997).

***As nossas amigas também ficaram sabendo do diagnóstico da Regina, nunca encontramos dificuldades, teve até um casal que criou ela, criou ela não, cuidou dela quando bebezinha, porque não tinha como eu ir trabalhar. Tem mais uns dois casais, uma amiga minha que também sabe, para eles é assim, é nada, tudo normal (R).***

***Os professores sempre estão incentivando, sempre estão convidando a participar das atividades na escola (H).***

***A Martina tem uma amizade muito grande com uma vizinha, inclusive ela nos ajudou a ganhar o FUZEON, como ela é juíza, batalhou junto com a gente para conseguir o remédio, movendo a Secretaria de Saúde do Estado... Ela sempre soube da doença da Martina, a família toda, ela mesmo diz que a Martina é filha dela também, graças a Deus todo mundo trata ela muito bem (J).***

***Ela um dia me perguntou: mãe será que a Júlia e a irmã dela sabe que eu sou, porque quando vou dormir lá, fico pensando, será que quando elas souberem vão me aceitar mesmo assim? Disse que a Júlia é bem instruída e a irmã a mesma coisa. Falei que ia conversar com a Júlia, e tirar essa dúvida e preocupação. Ela ficou muito animada, então conversei com a Júlia, e ela disse que sabe e que ama a Eliane pela pessoa que ela é (H).***

Estas falas demonstram a importância que tem as amigas e o apoio social para estas pessoas, assim as famílias que podem contar com alguém para enfrentar

momentos difíceis que ocorrem no percurso da vida tornam-se mais confiantes e positivas, É notável que diante de uma doença estigmatizante como a aids, o apoio social, que inclui o suporte emocional, prático e aconselhamento, é um elo fundamental para estabelecer verdadeiras redes sociais.

Sluzki (1997) aponta diversos estudos mostrando uma relação direta entre rede social e a qualidade da saúde. Existe forte evidência de que uma rede social estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento aos serviços de saúde. Por outro lado, também existe evidência de que a presença de doença numa pessoa, especialmente uma doença de curso prolongado, deteriora a qualidade de sua interação social e, a longo prazo, reduz o tamanho e a possibilidade de acesso a sua rede social.

A presença de uma doença crônica não só provoca uma erosão na rede social habitual como, às vezes, também pode gerar novas redes, tais como as que correspondem aos serviços sociais e de saúde. Essas redes de serviços adquirem um caráter, às vezes, central não só por cuidar da doença, mas também por sua capacidade de apoio emocional.

*Na época, **a enfermeira da Secretaria de Saúde da minha cidade, me deu muita força e me orientou muito.** A minha filha já começou logo o tratamento e o acompanhamento médico com a pediatra da cidade vizinha (M).*

*Agora quem faz o acompanhamento dela é o **médico dos adultos**, um médico maravilhoso, muito bom, ela até já tentou consultar com outros, mais não se deu bem. **Ele procura ajudar em tudo, qualquer dificuldade ele já a anima** (L).*

*Os **profissionais de saúde também nunca fecharam as portas para nós**, é dez. na **hora que eu mais precisei, eles sempre estavam prestes a me ajudar** (R).*

*Já com os **profissionais de saúde eu digo que é uma benção de Deus**, porque em todos os **lugares que eu vou todo mundo parece dar força, com boa vontade. Encontrei muita força na área da saúde**, nos profissionais de saúde, acho que não encontrei ninguém que eu posso dizer: não essa pessoa está de má vontade (M).*

O apoio social decorrente dos profissionais de saúde é confirmado nas narrativas dos colaboradores, pois é neste local que os portadores e seus familiares podem receber ajuda e conversar sobre sua condição de portador do HIV/Aids.

O serviço de saúde para prestar um atendimento integral ao portador do HIV/Aids não basta ter só o conhecimento técnico, este por si só, não é suficiente. É necessário compreender os anseios, dúvidas e medos das famílias e procurar orientar tanto no que diz respeito à terapia medicamentosa, quanto aos cuidados no sentido de atenção, afeto e o fundamental: um cuidado individualizado, atendendo as particularidades de cada pessoa.

Bastiani (2006) ao atender crianças portadoras do HIV/Aids e seus familiares em hospital, relata que é preciso lançar mão da arte para poder se envolver com o paciente e seus responsáveis, para ser entendido e entender, para ser compreendido e compreender. Para que essa troca exista, mais do que nunca teremos que usar a sinceridade, honestidade e paciência, pois a infecção pelo HIV é uma patologia crônica, cheia de mistérios ainda não entendidos, surpreendente, desgastante, mas que, se bem abordado nos seus mais diversos aspectos, poderá ser amenizada e controlada.

Ainda enfatiza que o atendimento é uma relação de troca, uma “via de mão dupla”, ou seja, o paciente e seus responsáveis devem estar envolvidos quanto os profissionais de saúde no tratamento e acompanhamento, e isso só serão possíveis com muito diálogo e escuta.

Entretanto, há ainda muitos profissionais que se sentem pouco preparados e inseguros para atender o portador do HIV/Aids. O preconceito e a discriminação, frequentemente associados à epidemia, promovem a diferenciação no cuidado dos portadores, dificultando, muitas vezes, sua autonomia, sua identidade, sua dignidade e seu bem viver, contrapondo-se, dessa forma, à essência do cuidado humano e solidário.

*Eu sabia que minha filha tinha que consultar no Hospital Dia (CEREDI), mas levei no postinho porque apareceram umas bolinhas... estava tomando o AZT, o xaropinho, pensei que fosse uma reaçãozinha do AZT. Disse: **doutor vim aqui porque sou soropositivo e ela toma AZT. Meu Deus, eles já levaram para uma sala e daí tu fica aqui e não sei o que.** Eu disse, ela nasceu perfeita, já está tudo*

certo com ela (J).

*A gente não pode julgar as pessoas, a gente não sabe de quem pegou. Os **profissionais de saúde são muitos esquisitos**. Eu não posso **chegar ao postinho, parecem que tem medo**. Se a pessoa falou que têm, é porque já conversou com os médicos, se a gente vai para tomar algum medicamento, eles dizem: **é, mas acontece que já falasse com o teu médico sobre isso? A gente que ter uma vida normal como todo mundo, mas eles não deixam, ficam o tempo todo colocando dificuldades** (J).*

*A assistente social queria tirar a menina dele. Disseram para ele se **não tivesse condições de cuidar da filha que desse para alguém, porque a menina ia morrer** (L).*

*Na época o médico passou um remédio muito forte, **o homem da farmácia que conhecia a gente perguntou se era para a menina ou para meu marido**. Ele disse: **se quiser dar esse remédio, pode dar, mas se fosse meu filho eu não daria, porque pode prejudicar o estômago, estourar o fígado, pois era muito forte para ela** (J).*

*Com os profissionais da saúde sempre procurei fazer amizade, mas tem uns **funcionários que eram para serem carcereiros, não eram nem para estar na área da saúde**. A partir do momento que decide trabalhar na área da saúde, tem que saber que vai lidar com o público doente, com quem está precisando (B).*

*A **minha própria médica do consultório particular não sabia como lidar comigo, achava uma vergonha**. Ela **tinha medo**, e na sala cirúrgica falou para o anestesista, meu pai estava junto, achei aquilo uma ignorância, sinceramente, até fiquei ruim pelo comentário dela. Ela disse: **não aceito como é que tem gente que engravida com o vírus do HIV**. Acho que isso é um crime (J).*

As narrativas acima demonstram as lacunas ainda existentes nos serviços de saúde, principalmente em relação ao desconhecimento do HIV/Aids, que acarretam

em orientações enganosas, como no caso do farmacêutico que falou sobre a medicação da menina. Também torna-se evidente o atendimento baseado nos próprios valores e crenças dos profissionais de saúde, originando julgamentos morais.

Paula; Schaurich (2006) salientam que desde sua origem, por ter sido identificada em comportamentos não aceitos socialmente, a aids encontra-se arraigada em preconceitos e atitudes discriminatórias. Dessa forma, não diferente do que ocorrem com a sociedade de uma forma generalizada, os profissionais de saúde acabam reproduzindo esses pré-conceitos, pré-julgamentos e pré-concepções no mundo do cuidado, realizando um cuidar diferenciado ao portador de HIV/Aids.

A necessidade revelada pelas famílias é o de ter um cuidado humanizado, que vai além da doença propriamente dita, pois a pessoa, antes de ser infectado pelo vírus do HIV, é um ser humano que precisa ser respeitado na dignidade de sua existência.

Assim como existem profissionais de saúde que estão despreparados para atender o portador do HIV/Aids, na escola as famílias também encontraram algumas dificuldades, tal como pode-se observar nas falas a seguir.

*Levei para o **colégio um atestado do médico, porque ela tomava o remédio que era as três da tarde, e eram as professoras que davam para mim, não tinha nenhum problema. Tinha uma menina que espalhou para as amiguinhas que ela tinha aids, e todo mundo se afastou dela no recreio (H).***

*A **diretora tinha que consentir a saída da sala, por causa do remédio, só que quando falei, a diretora disse que infelizmente não podia dar a vaga para ela. Ela não podia sair da sala (L).***

***Na escola não falei sobre sua doença, não é por causa de vergonha, porque doença não é assim, não tem que ter vergonha, é porque as crianças vão fazer separação, então continua a mesma coisa, graças a Deus (J).***

***Eu achava que era direito meu quando entrou na escola de avisar, tinha obrigação de avisar, tinha a vaga dela garantida, estava matriculada na escola e quando falei, a vaga sumiu. Foi a primeira dificuldade que encontrei, transtorno***

*na verdade, falei que a vaga era dela, não falei para escola toda, só procurei a orientadora (L).*

Nestas falas é possível identificar as barreiras que as famílias se deparam ao procurar apoio e ajuda na escola de seus filhos, encontraram pessoas sem conhecimento científico e agiram pelo senso comum, em muitos casos somando o sentimento de preconceito e discriminação no atendimento inicial. Atualmente, apesar da mudança de perspectiva que a mídia oferece, o desconhecimento ainda é grande por parte dos profissionais, tanto da saúde quanto da educação.

Diante desta situação de preconceito e discriminação as famílias tiveram que lutar pelos seus direitos para garantir que seus filhos tivessem as mesmas condições que as outras crianças.

A legislação brasileira é clara e precisa, quando no art. 5º da Constituição Brasileira garante o direito à vida, à liberdade, à igualdade e à segurança e, no item X do referido artigo, assegura-se o direito a inviolabilidade da intimidade, da vida privada, da honra e da imagem da pessoa (FEDERAL, 2006).

Assim a garantia dos Direitos Humanos ao indivíduo é o que lhe permite viver de forma digna e plena, sem interferência na sua condição de ser singular, possibilitando-lhe a perfeita adaptação ao grupo social em que está inserido, oportunizando-lhe exercer suas atividades na comunidade, como sujeito de direito que é. São os Direitos humanos, que garantem ao indivíduo a sua condição de cidadão.

Pacheco (2006) relata que, quem vive com HIV e se diz publicamente infectado não tem a permissão social de conviver com o restante do grupo, sem algum ônus. A pessoa infectada pelo HIV é um cidadão igual a qualquer outro e, como tal, deverá ser tratado em todas as instâncias de sua vida. Assim, pode-se dizer que a ele está sendo garantido o direito à vida. A garantia de seu emprego, a garantia de escola para as crianças com HIV, a garantia de um pré-natal digno para as mulheres soropositivas, a garantia de um atendimento médico e odontológico respeitosos, tudo isso são batalhas ainda não vencidas pela população infectada pelo vírus. Tais fatos permitem afirmar que para as pessoas vivendo com HIV/Aids os direitos são menos humanos, pois são indivíduos clinicamente vivos, mas socialmente mortos. Ainda que o ordenamento jurídico brasileiro assegure o direito à vida como um imperativo fundamental da convivência social, no caso em análise,

isso é levemente violado.

Quando as famílias vão encontrando dificuldade e se sentem rejeitadas e discriminadas devido à doença, há um estreitamento das redes sociais, como aconteceu com as famílias que revelaram o diagnóstico para a escola. Essas famílias buscavam um apoio, uma ajuda, esperavam uma relação mútua de confiança, mas se depararam com profissionais despreparados para enfrentar o HIV/Aids na sala de aula. Neste sentido a escola não está promovendo o apoio social esperado por estas famílias.

Valla (2000) enfatiza que uma das premissas do apoio social é exercer efeito direto sobre o sistema de imunidade do corpo, isto é, aumentar a capacidade das pessoas lidarem com o estresse, promovendo uma melhor qualidade de vida. Outro possível resultado do apoio social seria sua contribuição geral para a sensação de coerência da vida e do controle sobre a mesma, que afeta o estado de saúde da pessoa de uma forma benéfica.

Assim, em busca de ajuda alguns colaboradores os comentários que seguem relatam como as famílias encontraram a explicação para a sua doença e um novo sentido para continuar vivendo em outra rede social.

*A gente foi convivendo com aquilo, foi passando e a gente **foi para a igreja, e cada vez mais buscava na igreja uma função, um motivo de vida** (H).*

*Falei que a mãe dela não morreu desta doença, falei assim: **morrer todo mundo um dia vai, existe um tempo determinado. Falei de Deus, e da fé, porque a gente é evangélico** (B).*

***Disse para se apegar bastante com Deus que ia conseguir vencer** (H).*

*Quem somos nós para julgar alguém, já ia na igreja, ele nunca tinha ido, porque o negócio dele era farra... Eu fiz o meu exame, não deu nada, fiz tudo direitinho, como **acredito muito em Senhor e meu Deus, disse: não aquele ali é o espinho da carne dele, procurou, eu não. Acredito muito em Senhor meu Deus** (J).*

***Eu dentro da igreja escutei uma voz, que fosse procurar um médico** (H).*

***Fui a igreja com o Júlio, e o pastor disse no culto que Jesus tinha mandado dizer que estava curando duas pessoas. O Júlio veio chorando dizendo que sabia que era ele... que Jesus tocou nele, o pastor olhou para minha filha e fez sinal, no fim ele foi chorando lá para frente da igreja (J).***

***Chegou a ir em uma igreja evangélica. Eu fiquei tão revoltada com isso, para mim alguém falou para o dito homem (pastor) que ela tinha o HIV. Disse para ela: tu não precisa mais tomar o remédio porque tu estás curada. Foi então que não quis mais tomar o remédio (L).***

Nos casos vistos, a fé em Deus ofereceu um novo sentido para a vida destas pessoas. O local de oração (igreja, centro, templo) garante no imaginário coletivo a busca de consolo e orientação para enfrentar a incerteza apresentada pela presença de uma doença crônica, e em particular a aids, em que as pessoas buscam soluções de forma isolada, utilizando muito pouco sua rede social.

Valla (2000) em estudos sobre religiosidade em classes populares descreve que a igreja desempenha apoio social quando torna a vida mais significativa remetendo a pessoas ao controle sobre seu próprio destino e quando a pessoa encontra um novo sentido para sua atual realidade. Mas coloca em dúvida se as melhorias no estado de saúde desses fiéis não vêm mais do fato de estarem junto continuamente no mesmo espaço físico do que da ação isolada do líder religioso.

Desta forma, a igreja pouco desempenha sua função de rede social, pois não há interconexão entre as pessoas. O apoio é resultante de forças internas que são exteriorizadas através da cura e do bem estar, mas voltando para casa continuam com seu isolamento social.

Esse isolamento social também continua quando as famílias se aproximam da revelação do diagnóstico de HIV/Aids para seus filhos.

***A revelação do diagnóstico aconteceu quando ela tinha 10 anos, eu e meu filho mais velho, vínhamos trabalhando há bastante tempo como íamos falar. Ela tinha problema de coceira na pele e na vizinhança já tinha alguém que sabia (L).***



**Conversei com ela, expliquei que não era por ter a doença que ia deixar de ser uma pessoa normal, a única coisa é que teria que fazer era o tratamento direitinho, fazer os exames e seguir a orientação médica (M).**

Na época que eu tive a conversa (...) Ela reagiu melhor do que eu. Eu sofri mais do que ela na época, tanto é que eu chorei, ela enxugou a minha lágrima e disse: mãe eu não vou morrer (R).

Quando a menina falou que ela tinha aids na escola, **expliquei que aids era uma palavra muito forte, disse que tinha o HIV, aquele bichinho que sempre falei para ela, e tomava remédio para ele não crescer, não se multiplicar dentro dela (H).**

Todo mundo sempre vai ter aquele negócio de dizer que fulano é meu amigo, mas tem aids. Sempre vai ter isso. **Por isso nunca pedi ajuda de ninguém, nunca procurei, nunca precisei de apoio de ninguém, mesmo a minha família sabendo desde o início, sempre me virei sozinho (B).**

Na revelação do diagnóstico HIV/Aids as famílias pesquisadas contaram apenas com membros da família como relata L. Houve um caso no qual o menino recebeu a comunicação, a pedido do pai, por um profissional de saúde, nos demais casos ficou ao encargo da mãe e do pai a revelação.

Estas atitudes fazem com que as famílias se isolem socialmente e acabam não tendo com que falar a respeito de suas particularidades, reduzindo assim, suas redes de apoio familiar e social.

Mattos; Mendonça (2006) identificam também esta dificuldade quando relatam que as pessoas podem dizer que têm câncer ou pneumonia, mas não aids. Eles procuram não falar sobre o diagnóstico, colocando-se numa postura defensiva, que tende a não beneficiar a família do portador de HIV/Aids. Embora todos saibam do problema, ninguém toca nele ou manifesta seus sentimentos, subtende-se que todos fazem parte do pacto do silêncio.

**A discriminação que enfrentei, não foi com palavras, mas você observa.** Certa vez, a Samantha estava brincando com o primo e disse: “estou com sede, me vê água”, ela tomou e botou o copo na mesa, **o menino veio correndo em seguida para pegar o copo e a tia dela saiu correndo em desespero e não deixou. É uma**

*forma de discriminação, não teve comentário, mas a gente percebe no jeito da pessoa se comportar diante da doença (B).*

*Quando era pequena não percebi nenhuma discriminação, porque não foi assim aberto (M).*

*Não, ela sempre fez questão de não contar para ninguém, ela tinha medo de ser rejeitada, ela nunca contou (R).*

*Levava os remédios sem embalagens, em porta-remédio que tem os quadradinhos separados para cada dia, colocou na bolsa e então ninguém sabe para que serve (L).*

*Não é só da minha família que percebo discriminação, de todos, vizinhos, na escola, os amigos todos, todo mundo (B).*

*Mas a minha mãe foi uma que disse para mim: “e se tu pegar a doença e morrer”?(M).*

Nas narrativas acima, observa-se momentos de discriminação e rejeição, esta situação acarreta o silenciamento sobre a doença e em consequência deste o isolamento das famílias. As famílias que procuram não se isolar também vivem situações de discriminação. Essas situações, também os isolam de todo convívio social, associado ainda a sentimentos de indiferença dos amigos, da escola e também da própria família, causando uma ruptura nas relações sociais.

Corroborando essa questão, Souza; Kantorski; Bielemann (2004) encontrou em seu estudo nas famílias com HIV/Aids o silenciamento da doença como forma de proteção e de refúgio do sofrimento, desse modo a doença sai de cena, para criar um ambiente tranquilo, sem medos e ansiedades.

O segredo passa a ser sinônimo de segurança, e a família entende que guardando o segredo, pode ter mais controle sobre a situação e evitar que ela e seus filhos sejam menosprezados socialmente, acreditando que nada de ruim poderá lhes acontecer.

### **Contexto desencadeador**

A questão da discriminação já tem sido apontada como a terceira fase da epidemia da aids, o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA (2002) a caracteriza como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à aids, caracterizada por reações carregadas de estigma, discriminação e por vezes negação e repulsa da coletividade.

Desta forma, no plano individual, o aspecto simbólico assumido pelo estigma da aids passou a ser um dos grandes obstáculos que dificultam as pessoas de revelarem sua condição sorológica pelo receio do julgamento e de reações negativas por parte dos outros.

As narrativas dos colaboradores referem esta dificuldade de revelar o diagnóstico de soropositividade para seus filhos.

***A dificuldade foi chegar até esse momento. Era o medo que não sei explicar. Porque para falar que era adotiva foi fácil, cresceu assim, sabendo, nunca escondi. Só que falar sobre o vírus, nunca falei abertamente com ela. Na real mesmo, a gente não sabe explicar o porquê, não sabia como ia reagir, de repente podia se revoltar, não querer mais tomar os remédios, nunca sabemos a reação da outra pessoa (M).***

***Também foi muito difícil eu ter coragem para contar a ela (...)E eu fugia do assunto, fazia de conta que não escutava (M).***

Esses depoimentos se mostram carregados de medo diante do que pode acontecer e da dificuldade em falar abertamente sobre a doença e, essas famílias expressam por meio desses sentimentos a problemática de conviver com o HIV/Aids.

Em um estudo realizado com mulheres portadoras de HIV/Aids emergiu vários medos em torno da revelação da soropositividade, o medo da própria imagem, do abandono, da discriminação, sendo que estes advêm dos significados de imoralidade que a sociedade construiu em torno desta doença (SELLI, CHECHIN, 2005).

No caso das famílias, além do impacto do diagnóstico do HIV/Aids, alia-se a

culpa de ter infectado o filho, pela vergonha de ter a doença, pelo desejo de negá-la, pela raiva de ser uma vítima e pelo temor do preconceito, da segregação, da solidão e da morte.

Em decorrência disto, as famílias narraram que só revelaram o diagnóstico para seus filhos porque fatores desencadeantes aceleraram este processo, apenas uma família teve uma conversa específica para falar da doença.

***Ela soube que tinha a doença através do episódio da escola, estava com oito anos, porque era assim, via no rótulo do remédio, mas não via uma maneira de chegar até ela e explicar. Aproveitei a situação da escola para esclarecer (H).***

***Foi de oito para nove anos, exatamente no dia mundial da aids, o ministro estava falando, daí ela perguntou de novo: “mãe, eu tenho né”? E disse: filha infelizmente tu tens (M).***

***Um dia chegou da escola, estava enjoada, queria saber por que tomava tanto remédio. Na sala dela ninguém tomava tanto remédio assim, só ela (...). A gente viu que tinha que falar para ela porque havia muita discriminação, queríamos ajudar a entender o que estava acontecendo (L).***

***Ela disse assim: a mãe não vai me esconder um negócio que eu vou perguntar? Eu disse: não pode falar, ela já tinha sete anos. Eu tenho aquela doença, não é mãe? Eu disse qual minha filha? Ai ela disse assim: mãe eu tenho aids? Eu tenho a doença da minha mãe? Eu disse: como tu sabes? Ela disse: eu escutei por alto, a mãe e o médico falando, eu tenho? (R).***

Nesses relatos ficou evidente que a revelação do diagnóstico para os filhos ocorreu por consequência de algum fator desencadeante como, os amiguinhos da escola, a mídia, a criança sentir-se discriminada, por ouvir a conversa entre a mãe e o médico e pelo próprio movimento da criança em perguntar para os pais ou responsáveis.

As experiências destas famílias comprovam que a revelação é uma tarefa bastante difícil, delicada e complexa, que acarreta uma sobrecarga emocional mais intensa na mãe. Viero; Vallandro (2006) relaciona este fato pela mãe gerar a criança

e se sentir mais responsável emocionalmente por toda a situação vivida.

Portanto o profissional da saúde pode participar neste momento, oferecendo oportunidade de discutir extensamente a questão, esclarecendo dúvidas, amenizando angústias e discutindo os benefícios de compartilhar a informação, para que possam se sentir mais preparados e preparar também a criança e o adolescente.

Marques et al (2006) através de sua experiência afirma que os cuidadores expõem a ocorrência das necessidades de revelação do diagnóstico antes mesmo de um preparo prévio, por ocorrência de questionamento do soropositivo, ou porque a família percebeu que não poderia mais adiar a revelação.

Corroboramos com Brasil (2003) quando salienta que a atitude dos pais, em revelar a soropositividade permite que a organização e programação das condutas médicas, psicológicas e medicamentosas sejam discutidas com o paciente de maneira clara e individualizadas, sem ter que administrar segredos, que na maior parte das vezes, implicam em entraves no atendimento destas pessoas.

#### **Do que se fala... E do que não se fala...**

Nesta etapa da investigação, o modo de apresentar das famílias e o meio utilizado para a revelação do diagnóstico é o fator em análise, pois sendo a aids uma doença que interfere na integridade das relações familiares alguns assuntos foram discutidos e outras continuaram em segredo.

***Na época da revelação só falei da transmissão via sangue, pois perguntou como tendo pegado, então disse da transmissão da mãe para ela. E outras coisas, através de sexo, ainda não eram interessantes, porque era muito novinha (M).***

***Sabia que naquela idade não ia ter contato sexual com ninguém, não tinha necessidade de falar de outro modo de transmissão, só aquele por enquanto (H).***

***Quando eu contei do HIV, só falei que a mãe tinha e que foi transmitido para ela quando nasceu (J).***

Ao falar sobre o modo de transmissão do HIV, as famílias ocultaram algumas informações, como a transmissão sexual e uso de drogas injetáveis. Essa dificuldade em falar abertamente com seus filhos indica sentimento de insegurança, que resulta em respostas evasivas e pouco esclarecedoras, justificadas pelo fato da criança não ter condições de compreender pela pouca idade.

Os pais ou responsáveis imaginando proteger seus filhos, em geral acabam subestimando a capacidade das crianças para lidar com informações detalhadas.

Viero; Vallandro (2006) enfatizam a importância que é para a criança de ser informada acerca de seu diagnóstico, procedimentos e conseqüências, especialmente quando são apresentados de um modo direto em atmosfera segura, podendo colaborar com seu tratamento.

Devido a toda a insegurança e medo diante da revelação do diagnóstico as famílias procuram comparar a aids com outras doenças, como relatam os colaboradores que seguem.

*Então falei para ela assim: **tu tens essa aids, mas a mãe pode ir primeiro do que tu, porque tenho diabetes e pressão alta, que são doenças tristes, tem que tomar um monte de remédio todos os dias. Mostrei à ela que não é só a aids que precisa de remédio, as outras doenças também necessita de tratamento (J).***

*Outro detalhe muito importante é **mostrar para criança que existem doenças bem piores, mostrava as crianças com cadeira de roda, até na internet pessoas com câncer, sem cabelo. Então mostrei o inverso, bem diferente do que ela vê hoje. Disse: sabe por que aquela menina é careca? Porque tem câncer, o tratamento desta doença não é suficiente para manter a pessoa viva (B).***

*A gente procura explicar: **o meu marido é diabético, tem que tomar remédio à vida toda, senão morre, eu tenho problema de estômago, tomo o omeprazol, um remédio contínuo, direto, se não tomar vou ficar ruim do estômago, a minha mãe tem pressão alta...** Então, a gente tem muitos casos para mostrar para ela, é a nossa sobrevivência, muita gente toma remédio (L).*

**O câncer não tem aonde correr, dentro de seis meses, dentro de um ano**

***ou dois tu vai morrer. Agora com a aids, se tu tiveres cuidado acho que não, vai pela pessoa, do cuidado que tem (J).***

Os relatos vistos trazem a comparação do HIV/Aids com outras doenças, que também precisam de tratamento prolongado, como câncer, o diabetes, a pressão alta como meio de entendimento da situação, as famílias tendem a se colocar numa posição de igualdade. Esta atitude serve como mecanismo de defesa frente a aids, que tem o agravante do estigma social, e sem o velamento da situação, o enfrentamento da doença se tornaria mais árdua e mais angustiante.

Em decorrência deste contexto, as famílias buscam estratégias para enfrentar os estigmas da aids, como disse J que “ela pode morrer primeiro do que a filha por ter diabetes e pressão alta”. Outra estratégia é colocar o HIV/Aids em vantagem com outras doenças, como fez B quando mostrou para a filha crianças na cadeira de roda e crianças com câncer, carecas. Estas são maneiras de amenizar os danos sociais causados pela aids.

Nesses casos, os pais projetam seus próprios sentimentos de negação da doença para as crianças, achando que elas vão ficar depressivas ou revoltadas com a descoberta do diagnóstico, não percebendo a vivência da criança como sendo diferente da deles.

Em estudo realizado com famílias sobre a vivência dos pais ou cuidadores frente à proximidade de revelação do diagnóstico de sorologia positiva para o HIV em crianças, Viero; Vallandro (2006) perceberam nos entrevistados sentimento de impotência, ou seja, os pais têm dificuldade de executar a tarefa da revelação. Este fato ocorre devido a revelação reativar nos pais sentimentos não elaborados da época em que eles próprios receberam o diagnóstico, tais como: desespero, angústia, medo, impotência frente à morte e principalmente sentimento de culpa.

Diante de todos esses sentimentos, as famílias lançam mão de alguns recursos para conviver com esta situação, um deles é relacionar o HIV/Aids como uma doença normal, como relatado nas falas:

***Nunca me apavorei, lidei com a maior naturalidade, tem tratamento? Tem controle? Então vamos tratar, precisa é ter cuidado nas baladas, festas, com bebida e droga. Todos os cuidados nunca me abalaram, é claro que tem as doenças oportunistas, tive hepatite, gastrite, mas isso já era do próprio remédio (B).***

***Tem uma vida normal, claro, quase normal, como já disse tem deficiência no pulmão, então a gente evita que pegue muito sereno, friagem, bebida de álcool (L).***

***Assim a nossa vida com todo o tratamento é normal, temos uma boa qualidade de vida. Porque a minha nora não sabe, porque o meu filho não quer contar para ela, acha que vai discriminar. Eu aceito, é normal, não pode se dizer que interfere em algo porque ela tem o HIV (M).***

Essas narrativas demonstram a necessidade que as pessoas sentem de serem iguais a todos, pois serem diferentes remete a idéia de exclusão; por isso a aids passa a ser vista como algo normal, não interferindo no seu cotidiano. É neste contexto que as famílias ao revelarem a doença para seus filhos, elaboram um discurso de normalidade, deixando implícitas as dificuldades que decorrem do HIV/Aids, que em geral estão associadas com o preconceito e com o estado de saúde do portador.

Ao discutir os segredos na família, quando em processo de terapia familiar, Imber Black (1994), relata que o silêncio em torno de assuntos que a angustiam, manifesta-se como estratégia para a proteção do grupo envolvido, servindo como mecanismos de defesa. Por isso a prática do silêncio, ou seja, a omissão de qualquer forma de comunicação sobre a doença faz com que se eliminem sentimentos difíceis de conviver.

O mesmo autor ainda afirma que este fato de não dialogar sobre a doença é muito prejudicial para a criança/adolescente e para a família, não contribuindo para seu fortalecimento, seu crescimento e sua identificação com a doença.

***A Rosana não gosta muito de falar sobre o assunto. É um assunto delicado e às vezes atrapalha até um pouco a vida da gente, porque não podemos falar abertamente, são poucas as pessoas que sabem, por discriminação e preconceito (M).***

***Hoje em dia ela não comenta sobre a aids, não gosta de falar sobre o assunto. É bem reservada, mas eu e ela conversamos, o pai ela não conversa, com o irmão também não conversa, nem com a madrinha, com ninguém (J).***



*As meninas da rua sabem que ela é soropositiva, mas **ela é uma menina que não comenta e nem conversa com ninguém sobre isso** (H).*

*Nós conversamos sobre o HIV, a cura do HIV, a vacina do HIV, o remédio. **Quase nem precisa falar o nome, falamos o tratamento do HIV, a gente não tem o costume de sempre estar tocando no assunto** (L).*

Por meio destes relatos evidencia-se a dificuldade que as famílias enfrentam em assumir ser portador do HIV/Aids, pois apesar da revelação do diagnóstico ter se concretizado o silêncio e o segredo permanecem dentro da família, é como se a doença não existisse. O não falar da aids permite criar um ambiente de normalidade em torno da família, buscando a inexistência da doença no ambiente familiar.

Se na família o assunto é silenciado, nas relações sociais a situação ainda é pior, é grande o peso para manter-se no anonimato, criando assim o portador clandestino.

Pela condição de clandestinidade, os familiares, as crianças e adolescentes não sofrem com as perdas sociais, sejam dos amigos, da escola e dos relacionamentos afetivos.

Souza; Kantorski; Bielemann (2004) ao trabalhar com portadores de HIV/Aids observaram que a doença torna-se um caso particular, inerente aos seres com aids e vividos pelos familiares. Eles não a socializam, pois temem, por parte da sociedade, atitudes discriminatórias e preconceituosas, que muitas vezes se apresentam de forma velada ou declarada.

Este silenciar é mantido pelas famílias enquanto seus filhos são crianças, mas quando chegam a adolescência e iniciam os relacionamentos afetivos, se defrontam novamente com a dificuldade a revelação do diagnóstico, como relatam L e R.

*Agora está começando a namorar, **a partir daí começará o meu dilema. Até agora não passei nada, a minha preocupação até aqui foi tão pouca. Daqui para frente o negócio tende a piorar, ainda bem que ela tem uma cabeça muito boa, é muito bem orientada** (L).*

*Nós tínhamos muito medo, não vou negar, **se um dia ela não encontrasse***

***um namorado que a aceitasse, porque sempre falava para mim que sua maior preocupação era um dia encontrar alguém e ser feliz com essa pessoa, ter um filho. Eu sofri muito com isso. Pensava, ela vai ver a irmã namorando, casando, e ela não. Tanto é que foi a primeira a casar, a primeira a namorar. Quem é mãe vê o sofrimento de uma filha, isso não é fácil (R).***

O sentimento destes pais em relação ao que os filhos podem vir a sofrer em decorrência da doença é o que os mais preocupam. Demonstram a necessidade de proteger através das seguintes conversas:

***Falei que não era uma criança, estava se tornando uma adolescente, tinha que ter mais cuidado, ia começar a falar com os gatinhos, a se interessar, ela comentou que não queria casar, perguntei o motivo e falou que não queria casar porque não queria dar para ninguém aquilo que tem com ela. Falei que se arrumar um gatinho que é soropositivo, vocês dois tem o mesmo problema, vocês vão discutir as mesmas coisas, mas retrucou, e se aparecer alguém que não é? De repente Deus vai colocar alguém que aceite como tu és, não é por isso ou aquilo que vai deixar de ti, rejeitar, é tu mesmo que deve ter isso dentro de ti (H).***

***Sempre converso tudo com ela, sou bem aberta, mas apesar de sempre orientar tem aquela preocupação de quem está do lado dela, de saber e de repente não aceitar, porque já enfrentou rejeição (L).***

***Perguntei se já tinha beijado alguém, não gosta de falar disso e por mais que a nossa conversa seja normal, mesmo eu falando que uma hora vai gostar de alguém, que é uma pré-adolescente, das novidades, das mudanças do corpo, mesmo assim diz que não quer casar, nem ter filho (H).***

As falas acima mostram um dos dilemas vivenciados por estas famílias: a questão do dialogar a respeito da doença, por mais que tentem conversar, orientar e esclarecer sobre o que pode acontecer quando seus filhos se relacionarem afetivamente com alguém, encontram dificuldade de identificação dos adolescentes com o HIV/Aids, a ponto de não quererem tocar no assunto.

A identificação do HIV/Aids é trazer a doença para o cotidiano, é ter que enfrentar e construir um novo sentido para a vida, baseado na conscientização e na emancipação de todo conteúdo preconceituoso e discriminatório.

Neste contexto a obra e o pensamento de Paulo Freire podem contribuir para entender o comportamento dos portadores de HIV/Aids, que é silenciar sua história de vida.

Freire em sua filosofia educacional postula que para haver a emancipação de homens e mulheres há dois elementos que são fundamentais; a conscientização e o diálogo, pois a existência humana não pode ser muda, silenciosa nem ser nutrida de falsas palavras, mas de palavras verdadeiras, que são estas, capazes de transformar o mundo.

A conscientização “desvela” a realidade, é um compromisso histórico, implica que os homens assumam o papel de sujeitos que fazem e refazem o mundo. Exige que os homens criem sua existência com um material que a vida oferece.

Mediante estes pressupostos teóricos e filosóficos, se evidencia a necessidade de trabalhar a questão da aids inserida no contexto histórico e social das famílias, pois eles se encontram em uma posição de oprimidos, precisam ser auxiliadas a tomar consciência da realidade e de sua capacidade para transformá-la.

Os profissionais de saúde podem contribuir para que isto aconteça, fazer com que as pessoas possam interagir com seu próprio tratamento, mas enquanto os serviços priorizam o modelo biomédico perpetuarão uma relação silenciosa, que ocorre entre opressor e oprimido.

Em decorrência desta opressão, Freire criou o conceito de “Cultura do Silêncio”, que é característico de uma sociedade dominante, esta cultura é fruto de relações estruturais entre dominados e dominadores. Portanto, a compreensão da cultura do silêncio pressupõe uma análise de dependência enquanto fenômeno relacional que acarreta diversas formas de ser, de pensar, de expressão, tanto da cultura do silêncio como da cultura que tem voz (LIMA, 1984).

Diante deste contexto, a revelação do diagnóstico do HIV/Aids perpassa todas as questões abordadas dentro dos serviços de saúde. Não basta orientar sobre a importância da revelação. A tarefa estará concluída quando as pessoas tornarem-se fortalecidas e conseguirem dialogar e introduzir no cotidiano assuntos referentes ao HIV/Aids.

Para tanto, Marcon et al (2005, p.121) ilustra esta necessidade quando

sugere que os profissionais de saúde precisam começar a enxergar novas possibilidades de atuação, refletindo sobre o tipo de assistência a ser prestada a família – uma assistência que priorize o papel da família, enquanto co-participante do processo de cuidar e não de mera executora de ordens, uma assistência que possa ajudá-la, também, no desempenho desta importante tarefa que é cuidar da saúde e zelar pelo bem estar de seus membros.

### **Significado do HIV/Aids depois de conviver com a doença.**

Após a convivência com o HIV/Aids as famílias re(significaram) a doença.

***Depois de quatorze anos a convivência já se tornou normal. A nossa vida é normal, tem dias que eu esqueço que ela tem HIV. Tem dias não, é quase sempre, só não esqueço dos medicamentos (M).***

***Hoje o cotidiano da nossa família é tranquilo, é claro que se cuidando, muito, mas isso não interfere mais em nossa vida (B).***

***Nosso dia-a-dia é normal, tem época que está um pouco chata (risos), mas faz parte, porque toda vida foi encrenqueira, mas enfrenta a doença numa boa, nunca se revoltou contra os remédios, porque sabe que é a fonte de vida dela (R).***

As narrativas acima demonstram um novo significado para o ser portador do HIV/Aids. Ao vivenciar a nova realidade, viram que os conteúdos que assustavam, como a questão da morte, foi-se diluindo a medida que as famílias realizaram o tratamento.

A qualidade de vida das crianças e dos adolescentes aumentou consideravelmente com a introdução de medidas anti-retrovirais potentes, com o acompanhamento clínico laboratorial e com toda a assistência que está sendo prestada a esta população.

Assim, essas crianças estão vivendo e con(vivendo) na sociedade como todas as outras. Estão freqüentando creches, escolas, faculdades, com sonhos e expectativas de uma vida futura com inserção no mercado de trabalho, exercendo a sua cidadania, como relatam estas mães:

***A Regina começou a trabalhar com 16 anos, trabalhou normalmente, conviveu com as outras pessoas normalmente, sempre teve aquela saúde de ferro, até que conheceu esse rapaz, a qual está casada hoje (R).***

***Às vezes olho para ela, vejo trabalhando e estudando. Penso assim, meu Deus, nem parece que tem esse problema, essa doença, isso para ela já está no fundo do baú, acho que ela lembra só quando tem que tomar o remédio e o remédio já é tão natural (J).***

O conteúdo destas falas evidencia a reconstrução de um novo sentido para a vida, agora convivendo com a soropositividade, estas famílias, conseguiram traçar novos objetivos e acreditaram que poderiam retomar a normalidade.

Carvalho; Galvão (2008) afirmam que o enfrentamento adequado de uma doença significa adaptação à nova situação. Em seus estudos com pessoas portadoras do HIV/Aids conclui que o tipo de reação frente ao HIV indica sua in(capacidade) de luta contra o mesmo, sendo visivelmente mais forte aquele que consegue exercer suas atividades rotineiras, apesar da existência do vírus no seu organismo, e inevitavelmente mais fraco e passivo aquele que se deixa levar pela progressão implacável da doença.

O sentimento de readaptação é percebido quando as famílias relatam sobre as expectativas que tem para o futuro de seus filhos.

***O futuro agora Deus dará. Está como ela quer. Nós percebemos essa realização. Ela transparece que está feliz, que está bem. Mesmo porque sempre foi otimista, alto astral. E esse alto astral nunca deixou ela cair. Toda vida (R).***

***Espero ver a Eliane crescer, estudar, exercer uma profissão e assim viver os meus dias da melhor forma possível (H).***

***Se a gente puder montar alguma coisa para ela tocar, vai pagar o INSS, vai levando uma vida autônoma. Até encontrar alguém, vai casar, isso está na mão de Deus, a gente não procura pensar, eu mesmo não penso, quero saber do dia de hoje (L).***

***Penso em ver a Martina formada na faculdade, trabalhando bem... quero que ela estude, que aproveite bem a vida, que se divirta, tudo tem bastante tempo (J).***

***Trabalho e luto para deixar uma loja para cada filho, e penso no futuro, a Samantha fazendo faculdade e traçando sua própria vida, pelo menos é o que ensino para ela (B).***

Ao analisar os desejos que estas famílias tem em relação ao futuro de seus filhos, pode-se dizer que são os mesmos de uma família que não enfrenta a doença crônica. Toda família sente-se realizada ao ver seus filhos estudando, trabalhando, casando e sendo feliz. Dessa forma, imagina-se o sentimento de dever cumprido, quando uma criança que enfrentou o HIV/Aids na década de 90, chega a fase adulta concretizando todos os desejos de seus pais, como é o caso de Regina, que venceu todas as dificuldades e hoje está casada com o seu grande sonho realizado, que era de ter um filho.

Padoin (2006) ao compreender a vivência dos familiares de pessoas portadoras do HIV ou com aids no desenvolvimento da prática assistencial definiu a família como sendo um grupo social formado por seres humanos unidos com objetivos particulares, com co-responsabilidades, possuindo relacionamentos significativos que podem ser uniões de consangüinidade, de amizade, de afetos união emocional forte como o amor, e que, estando inseridos e interagindo em uma sociedade e cultura, criam e transmitem valores para seus membros.

Serve como exemplo a família de Regina, que conseguiu, apesar da presença da aids no transcorrer de toda a vida da menina, orientar e ensinar como conviver com os obstáculos, dando condições para seu fortalecimento pessoal.

É neste sentido que a família poderá criar um ambiente de suporte para a pessoa com aids, pois, além de suas características de grupo social, também representa fonte de compreensão, encorajamento, disponibilidade, diálogo e solidariedade.

Elsen (2004) ilustra esta questão quando fala sobre o cuidado familiar, que se apresenta sob a forma de proteção, garantindo a segurança física, emocional e social do grupo familiar. Ele se realiza ao propiciar condições adequadas de vida, ao

favorecer o desenvolvimento das potencialidades de cada um e do grupo, pelo respeito à individualidade de seus membros.

Nas falas de B, M e H é possível identificar este cuidado.

*A criança tem esquecimento, então deve estar lembrando, **sempre explicando dos cuidados que devemos ter com nossa saúde** (B).*

*Quando começou a ir para escola ensinei que se machucasse não podia deixar ninguém tocar, e sempre procurar a professora para fazer um curativo, pegar um papel e limpar, nunca jogar o papel no chão, porque era assim que fazia em casa com ela (M).*

*Ela sempre está perguntando se pode ou não pode fazer determinada coisa, virou para ela uma responsabilidade, tanto que é super-responsável, bastante até. Se tiver um torneio no colégio ela vem perguntar: mãe, tu acha que eu posso jogar vôlei no colégio? **Explico que pode, é só colocar protetor solar e se não estiver passando bem é só falar para o professor. Sempre digo vai em frente, daí ela vai** (H).*

Além da preocupação com a saúde, com os cuidados relacionados ao sangue, as famílias também encorajam seus filhos que participar de todas as atividades. Como disse H “para sua filha seguir em frente”.

Esse cuidado sempre está relacionado com a revelação do diagnóstico. Os relatos descritos pelas famílias demonstram a importância de seus filhos tomarem conhecimento de sua condição sorológica.

*É importante também, porque ela sabendo, vai tomar muito mais cuidados, pelo risco das amígdalas. Daqui a pouco vai começar a vida sexual dela, então acho que por tudo isso, eles têm o direito de saber (M).*

*Por isso da necessidade de saber do diagnóstico desde cedo, para se cuidar. Se eles soubessem desde a gestação da Fabiane teriam se cuidado. Igual a Fabiane agora, se ela não soubesse que tinha, ela podia até essa data não*

**saber, como ia ser, não sei. De repente, já tinha transado, já tinha passado para alguém, tinha tido outros tipos de problemas, assim evitamos um monte de coisas contando para ela (L).**

**Sempre achei que foi muito importante ela saber do que tinha, porque podia ajudar a se cuidar. Se proteger, é mais fácil lidar com uma criança, se tudo está explicado, é uma conversa de confiança (B).**

Estas narrativas mostram as expectativas em relação à revelação do diagnóstico, sendo que este processo poderá acarretar uma maior adesão ao tratamento, uma vez que as crianças e os adolescentes tornam-se mais conscientes, informados e responsáveis pelo próprio tratamento.

Marques et al (2006) em seu estudo sobre a revelação do diagnóstico de HIV/Aids se deparou com dados que afirmam essas expectativas dos familiares, que se motivaram a contar o diagnóstico, pois a não revelação da soropositividade restringe as possibilidades do portador a lidar de forma positiva com sua condição.

Neste contexto Lecussán (2007), acrescenta que os pais têm muita dificuldade em revelar aos filhos a própria condição de infectados, porque isso envolve a necessidade de revelar aspectos como modo de infecção, história sexual e uso de drogas. E descreve que a reação das crianças e dos adolescentes é de alívio pelo diálogo estabelecido e pela liberação do segredo.

São inquestionáveis os benefícios decorrentes da revelação do diagnóstico para a família e seus membros, mas as narrativas que seguem referem-se a dificuldade que os adolescentes tem para falar de sua condição sorológica para seus amigos.

**Sei que não conversa com os amigos sobre o HIV, quando contei da doença, ela tinha uma amiguinha, as duas eram muito amigas, e contou para Marina que tinha HIV, a Marina já falou para outra menina e a outra menina espalhou na escola (M).**

**Sempre fez questão de não contar para os amigos. Não tinha medo de ser rejeitada, mas nunca contou, eu também nunca contei (R).**



***Em relação aos amigos, é outra história, os amigos ela tem vários, mas ninguém sabe. Agora essa parte fica com ela, quem sou eu para chamar um amigo dela e falar, não posso, ela é que deve saber até onde pode chegar com cada amigo, mas até agora nenhum amigo dela sabe (L).***

*Ao contrário da irmã, procura ver bem quem são as amigas dela, isso para mim é ótimo, mas se preocupa bastante se um dia as amigas souberem que é portadora, tem dúvida se a amizade vai continuar (H).*

Ao viver com HIV/Aids estes jovens deparam-se com situações antes vivenciada por suas famílias – a revelação do diagnóstico. Situações estas que causam certa insegurança, como relata a filha de H, “se os amigos souberem será que a amizade irá continuar”.

Muitos destes jovens já sofreram algum tipo de preconceito e discriminação na infância, como relataram os pais anteriormente. O medo perpassa da família para seus filhos e hoje a qualidade das relações fica comprometida.

Fontenelle; Serafim; Filgueras (2004) estudando sobre a revelação do diagnóstico e aconselhamento em HIV/Aids, indagaram aos adolescentes qual sua maior preocupação. Obtiveram como resposta: fazer parte de um grupo, ter amigos, namorado (a); a revelação do diagnóstico para os outros; ser discriminado; ser abandonado; medo da morte; o exercício da sexualidade; como viver uma relação afetiva e constituir uma família.

Diante desta realidade, a medicação e o acompanhamento com o médico não é suficiente. Estas crianças e adolescentes necessitam mais do que isso, necessitam perceber que são capazes de enfrentar sua condição sorológica, pois apesar de não poder mudar o passado, podem modificar o futuro, buscando maneiras de re (construir) sua vida.

Pedro (2006) acredita que há muito que fazer com as crianças e os adolescentes portadores do HIV/Aids. Os profissionais têm um longo caminho pela frente. Um caminho de descobertas, de novos conhecimentos, desafios e tantos outros para auxiliar as crianças e adolescentes a se reencontrar com sua família, e quem sabe deixar de ser “portador”, para se tornar a Martina, a Eliane, o Júlio, a Fabiane, a Samantha, a Rosana...

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A aids vem afetando a vida das pessoas e a qualidade das relações humanas, impondo a necessidade de revisão de valores, crenças e até mesmo mudança de estilo de vida, que envolve aspectos sociais, econômicos, psicológicos e culturais.

O resultado da sorologia positiva para o HIV/Aids da criança tem um impacto devastador, capaz de abalar os alicerces de uma família e ameaçar sua integridade, uma vez que o HIV/Aids é uma doença multigeracional. Ela traz consigo o impacto psicológico de uma doença fatal, alterando o equilíbrio emocional da família com uma criança portadora do HIV/Aids, que são profundamente atingidos pela culpa de ter contaminado o filho, pela vergonha de ter a doença, pelo desejo de negá-la, pela revolta de ser uma vítima e pelo temor do preconceito.

Em muitas famílias, o pacto do silêncio ainda permanece, mesmo sabendo a importância da revelação. Do ponto de vista dos pais a manutenção do segredo é desconfortável, freqüentemente angustiante, mas a revelação é reconhecida como necessária, irremediável, sendo um desafio a ser enfrentado por todos.

Evidenciou-se com base nas narrativas dos colaboradores que revelar o diagnóstico à criança ou ao adolescente é uma decisão bastante difícil, delicada e complexa, devido ao conteúdo de preconceito e discriminação que está atrelado ao HIV/Aids.

Desta forma, as redes sociais destas famílias acabam se reduzindo consideravelmente no momento da revelação do diagnóstico para seus filhos, somente em um dos casos a mãe contou com a ajuda da rede primária, o irmão da soropositiva. Apesar de conseguir quebrar o silêncio com seus filhos, os pais ainda não conseguem manter relações abertas com a família extensa, os amigos, com a escola, comprometendo a qualidade do enfrentamento da aids.

Mesmo a família tendo revelado o diagnóstico para seus filhos, continuam a compartilhar o pacto do silêncio no seu meio social. O segredo ainda permanece com a família, esta situação faz com que as crianças e os adolescentes e seus familiares não tenham relações de confiança, que é de vital importância para o fortalecimento de suas redes sociais.

É oportuno ressaltar que o processo de revelação ocorreu somente na

presença de fatores desencadeantes, não houve nenhum movimento das famílias em contarem por vontade própria. Apenas uma família relatou que teve uma conversa com a filha explicando sobre sua doença.

Assim, estas famílias estudadas apresentaram a fragilidade de suas redes sociais e a dificuldade em ocultar sua real condição de portador. Houve relatos confirmando sentimentos e experiências de discriminação, havendo a necessidade de inventar histórias sobre a medicação. Essas situações demonstram que a doença é desgastante emocionalmente, e as famílias tiveram que vencer muitas barreiras com seus filhos para amenizar a marca estigmatizante da aids.

Apesar dos familiares tentarem amenizar este sofrimento decorrente da doença, as crianças e os adolescentes passaram toda a sua vida convivendo com a idéia de portar “algo perigoso” em si que não podem compartilhar com ninguém. Em função destas representações advindas do contexto social preconceituoso, essas crianças e adolescentes vivenciaram emoções singulares e acabam por comunicar através de seus comportamentos características semelhantes como: retraimento social, inibição, timidez, vergonha de sua condição sorológica, dificuldade em fazer e manter amizades de confiança.

Apesar da luta pela igualdade e pela dignidade do portador do vírus HIV/Aids, ainda hoje presenciamos constantes demonstrações de discriminação e preconceito. A sociedade tenta, a todo custo, afastar-se de uma realidade que a rodeia, visto que ninguém está livre de contrair o vírus. Em todo esse contexto, a informação e a educação são as únicas formas de humanizar e conscientizar a sociedade.

Neste sentido a mídia esteve presente na trajetória da aids, contribuiu para construir o significado do HIV/Aids em todas as esferas populacionais, através dos meios de comunicação é que foram passados os conteúdos relacionados à origem da doença.

A idéia de que a aids era doença de homossexuais, prostitutas, usuários de drogas e artistas, perdurou por muito tempo. Esta idéia foi sendo desmistificada a medida que pessoas ditas “normais”, do convívio familiar, fora do comportamento de risco foram sendo infectadas pelo vírus.

Ao mesmo tempo em que a mídia construiu a cara da aids, serviu como fonte de informação, já que as pessoas infectadas podiam conhecer um pouco mais sobre a doença, mantendo-se no anonimato, sem serem identificadas.

Precisamos nos apropriar dos meios de comunicação tornando-os veículo das

vozes da sociedade e como ambiente para o debate sobre o HIV/Aids, centrando e focalizando a comunicação para a cidadania e a democracia.

O mais próximo da realidade, seria estimular e apoiar a população a produzir suas próprias estratégias de enfrentamento da doença. Porque as pessoas não mudam seu comportamento porque receberam uma informação sobre qual o melhor comportamento a ser adotado. Não existe uma relação de causa e efeito entre uma informação e mudança de comportamento. Existem sim conteúdos subjetivos e individualizados que vão dar voz na relação entre as famílias e os profissionais de saúde, e são estes conteúdos, ou seja, a pessoa integral que deve ser atendida e não só o portador do HIV/Aids.

É necessário que o profissional tenha uma escuta qualificada, para estabelecer um diálogo, apesar das diferenças. Quando o diálogo não acontece, ou seja, quando não se acham pontos em comum na relação, as pessoas perdem o interesse, ficam em silêncio.

O modelo biomédico deve ser superado, envolvendo a mudança da postura dos profissionais que ainda acreditam que o dever do profissional é ensinar o paciente, desconsiderando todo o saber individual e coletivo previamente existente.

Esta constatação evidencia a necessidade de criar um espaço para compartilhar experiências, anseios e sentimentos entre os profissionais da saúde e as famílias, estimulando a participação ativa, aumentando a confiança e a responsabilidade em construir juntos, estratégias para as famílias revelarem o diagnóstico para seus filhos de maneira menos conflitante.

Nesta proposta, o sujeito é parte integrante, parceiro do processo de auto-conhecimento, capaz de modificar sua realidade a partir da transformação de sua visão de mundo, seu modo de ser, sentir e perceber a si e aos outros, partindo de um entendimento sobre suas condições subjetivas, individuais e culturais, e também sobre suas limitações diante de um resultado de HIV/Aids.

Assim, a revelação do diagnóstico HIV/Aids é um tema que deve ser discutido nos serviços de saúde, devem-se promover atividades de auto-ajuda para se discutir os múltiplos aspectos implicados no processo de enfrentamento, possibilitando uma maior compreensão sobre a doença, ajudando-as a desmistificar o rótulo de portador do HIV/Aids que faz parte da vida dessas famílias. Pois na medida em que se oferece um atendimento individualizado, observando a necessidade de cada pessoa, estarão abrindo um caminho para o diálogo, para a confiança e a possibilidade de

serem desatados os nós que dificultam os relacionamentos dos portadores de HIV/Aids.

Uma das maiores aprendizagens deste estudo, apesar de ter um bom tempo de experiência profissional com estas famílias foi aprender a conviver com a complexidade do outro, isso talvez seja um dos mais valiosos segredos das relações interpessoais, porque implica a aceitação do outro exatamente como ele é, sem as máscaras impostas pela sociedade.

Propiciar a essas famílias a possibilidade de se fortalecer para lidar com o HIV/Aids e, conseqüentemente, com o tratamento é imprescindível. A substituição do assistencialismo pela cidadania e pelo direito é fundamental à construção de uma nova relação com os conceitos do HIV/Aids, que são construídos socialmente e acabam interferindo no comportamento da população.

## 9 REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo; FRANÇA, Ivan; PAIVA, Vera. Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: Estigma e discriminação. **Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n- 7, 26 maio de 2006. Disponível em: [www.com.ciência.br](http://www.com.ciência.br). Acesso em: 21-09-06.

ARAÚJO, I. S; CARDOSO, J. M. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

BASTIANI, J. A humanização na relação médico e paciente: um relato de experiência. In: PADOIN, S. M. M. (org) **Experiências Interdisciplinares em AIDS – Interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006, p. 109-117.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico – Aids**, abril a dez de 2002. Brasília: Programa Nacional de DST e Aids, 2002.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Recomendação para profilaxia da transmissão materno infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Brasília, 2003

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico – AIDS T.I. 01 a 26 Semana Epidemiológica de 2004 - janeiro a junho de 2004**. Brasília: Programa Nacional de DST e Aids, 2004a.

\_\_\_\_\_, MINISTÉRIO DA SAÚDE. CN - DST/AIDS. **Critérios de definição de casos de Aids em adultos e criança**. Brasília: Programa Nacional de DST e Aids, 2004b.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico – Aids**. Brasília: Programa Nacional de DST e Aids, 2006. Disponível em: [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br). Acesso em: 10/05/2007.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Pediatria**. Brasília, 2007.

BROMBERG, M. H. P. F. **A Psicoterapia em situações de perdas e luto**. São Paulo: Livro Pleno, 2000.

CÂMARA, C. **Mulheres negras brasileiras: Aids e racismo**. Jornal da Rede Feminista de saúde, n.17, maio de 1999.

CARE (BRASIL). **Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional**. Aids Novos Horizontes: Edição especial. São Paulo, p. 01-35, 2006.

CONTRERA, W. Histórias das Campanhas de Aids no Brasil. In: NILO, A. et al (org). **Comunicaids: Políticas Públicas e Estratégias de Controle Social**. São Paulo: Ágil, p.41-50, 2005.

CARVALHO, C. M. L; GALVÃO, M. T. G. Enfrentamento da Aids entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 42, n. 1, mar. 2008. Disponível em: [www.scielo.br](http://www.scielo.br). Acesso em: 29/07/2008.

ELSEN, I. In: ELSEN, I; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004.

ELSEN, I; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004.

FEDERAL, Senado. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 2006.

FERREIRA, Cláudio Vital de Lima. **Aids e exclusão social**: um estado clínico com pacientes com HIV. SP: Lemos Editorial; Uberlândia, MG, 2003.

FONTENELLE, D; SERAFIM, D. FILGUEIRAS, S. Revelação do diagnóstico e aconselhamento em HIV/AIDS. **Revista Saber Viver**, jan. 2004.

FREITAS, S. M. **História Oral**: Possibilidades e Procedimentos. São Paulo: Humanitas/FFLCH/USP, 2002.

FREIRE, P. **Conscientização**: teoria e prática para libertação. Uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. 3ª ed. São Paulo: Moraes, 1980.

FREIRE, P. **Extensão ou Comunicação?** São Paulo: Editora Paz e Terra, 8ª ed, 1996.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 45ª ed. São Paulo, Paz e Terra, 2005.

GADOTTI, Moacir. **Convite à leitura de Paulo Freire**. São Paulo: Scipione, 1991.

GRIMSON, Alejandro. **Interculturalidad y comunicación**. 1ª ed. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma, 2000. (Enciclopedia latinoamericana de sociocultura y comunicación)

HALL, Stuart. Reflexões sobre o modelo de codificação/decodificação: uma entrevista com Stuart Hall. In: **Da diáspora: identidades e mediações culturais**. Organização: Liv Sovik; Tradução Adelaine La Guardia Resende et al. Belo Horizonte: Editora UFMG; Brasília: Representação da UNESCO no Brasil, 2003.

HOHLFELDT, A; MARTINO, L. C; FRANÇA, V. V. **Teorias da Comunicação**: conceitos, escolas e tendências. Rio de Janeiro, Vozes, 2001.

IMBER-BLACK, I. Segredos na família e na terapia familiar: uma visão geral. In: IMBER-BLACK, I. et al. **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p. 15-38

ITAJAÍ, Programa Municipal DST/AIDS. **Relatório do Programa Municipal DST/AIDS**. Itajaí, 2004.

ITAJAÍ, Programa Municipal DST/AIDS. **Relatório do Programa Municipal DST/AIDS**. Itajaí, 2005.

ITAJAÍ, Prefeitura Municipal. **Dados Estatísticos em Itajaí/Municípios ANFRI**, 2006. Disponível em: [www.itajai.sc.gov.br](http://www.itajai.sc.gov.br). Acesso em: 10/05/2008.

ITAJAÍ, **Relatório do Programa Municipal DST/AIDS da Secretaria de Saúde de Itajaí**. Itajaí, 2007.

KNOLL, Rosalie Kupka. **Atenção à mulher portadora do HIV/Aids, no ciclo gravídico no município de Itajaí, Santa Catarina, 2000-2005**. Dissertação de mestrado. Programa de Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho. Universidade do Vale do Itajaí. Itajaí, 2008.

LECUSSÁN, P. Revelação do diagnóstico e adesão ao tratamento: desafios para profissionais, cuidadores e crianças. **Revista Saber Viver**, n.9, junho de 2007.

LOPES, S.M.B. **Vivendo longe de Gardel...**a experiência de migrantes argentinos com a saúde e doença em Balneário Camboriú. [Doutorado] Saúde Pública. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. 2005.

MATTOS, J. M; MENDONÇA, M. H. L. C. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: PADOIN, S. M. M. (org) **Experiências Interdisciplinares em AIDS – Interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006, p. 187-204.

MARCON, S.S; RADOVANIVIC, C. A. T; WAIDMAN, M. A. P; OLIVEIRA, M. L. F; SALES, C.A. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto & contexto**. Enfermagem, Florianópolis, v.14, p.116-124, 2005.

MARQUES, H. H.S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. **Caderno Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.22, n.3, p.619-629, mar. 2006.

MARTINS, H. H. T. S. **Metodologia Qualitativa de Pesquisa**. Educ pesquisa. 2004

MEIHY, J. C. S. B; HOLANDA, F. **História Oral: Como fazer, como pensar**. São Paulo: Contexto, 2007.

MEIRELLES, B. H. S. **Viver saudável em tempos e AIDS: a complexidade e a interdisciplinaridade no contexto de prevenção da infecção pelo HIV**. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

MINAYO, M. C. DE S. et al. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis, 1993. p.21-25

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.



MINAYO, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento**. Abrasco, 1999

MOTTA, In:ELSEN, I; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004.

OLIVEIRA, M. L. S; BASTOS, A. C. S. **Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos**. Psicologia: reflexão e crítica. Porto Alegre, vol. 13, n. 1, p. 97-107, 2000

OSÓRIO, L. C. A Família como grupo primordial. In: ZIMENMEAN, D. E; OSÓRIO, L. C. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, p. 49-58

PACHECO, M. B. D. Direitos Humanos e AIDS: o enfoque da pessoa que vive com HIV. In: PADOIN, S. M. M. (ORG). **Experiências Interdisciplinares em AIDS – Interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006, p. 13-28.

PADOIN, S. M. M. A possibilidade de integrar a família ao cuidado. In: PADOIN, S. M. M. (ORG). **Experiências Interdisciplinares em AIDS – Interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006, p. 289-302.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/Aids e o processo de emancipação psicossocial. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, n. 11, p.25-38, ago.2002.

PAULA, C. C; SCHAURICH, D. O cuidado em grupo oportunizando vivências com familiares e/ou cuidadores de crianças que (com) vivem com o HIV/AIDS. In: PADOIN, S. M. M. (org). **Experiências Interdisciplinares em AIDS – Interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006, p. 303-320.

PAULA, Cristiane Cardoso de; CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. O modo de cuidar no encontro com o ser-criança que convive com Aids: O experienciar da finitude e a ética. **Texto & Contexto**. Enfermagem, v.14, n.2, p.193-201, abr./jun. 2005.

PEDRO, E. N. R. **Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares**: implicações educacionais. Revista Paulista de Enfermagem, v.22, n. 1, 2003.

PEDRO, E. N. R. A educação para a saúde e a epidemia HIV/AIDS: um olhar para o contexto escolar. In: PADOIN, S. M. M. (org). **Experiências Interdisciplinares em AIDS – Interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006, p. 259-274.

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA. Análisis comparativo: estudios de investigación de la India y Uganda. **Discriminación, estigma y negación com VIH el SIDA**. Ginebra, 2002.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSEN, I. (org) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004, p. 183-197.

SANCHES, K. R. B. A Aids e as mulheres jovens: uma questão de vulnerabilidade. Tese de doutorado. Programa de Pós-Graduação em Ciências. **Escola Nacional de Saúde Pública** – Fundação Oswaldo Cruz, São Paulo, 1999.

SANTA CATARINA, Secretaria de Estado de Saúde. Curso Básico de Vigilância Epidemiológica HIV/Aids. **Gerência de Vigilância Epidemiológica**, 2006

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Disponível em: <www.saude.gov.br/DIVE, 2007>. Acesso em: 10/11/2007.

SCHOLZE, Alessandro da Silva. **Mapeamento das redes sociais e itinerários de cura e cuidado para a configuração de uma rede de apoio social**. Dissertação de mestrado. Programa de Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho. Univali, Itajaí, 2005

SELLI, L; CHECHIN, P. L. **Mulheres HIV/AIDS**: silenciamento, dor moral e saúde coletiva. O mundo da Saúde. São Paulo, ano 29, v. 29, n. 3, jul/set. 2005.

SLUZKI, C. E. **A Rede social na prática sistêmica** – alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do psicólogo, 1997

SOUZA, A. S. de; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L.M. A Aids no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum**. Health Sciences. Maringá, v.26, n 1, p. 1-9, 2004.

TAVARES, J. A resiliência na sociedade emergente. In TAVARES, J. (org) **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001, p. 13- 42.

THOMPSON, P. **A voz do passado** – História Oral. São Paulo: Paz e Terra, 1992.

TOSOLI, M. Revelação do diagnóstico e adesão ao tratamento: desafios para profissionais, cuidadores e crianças. **Revista Saber Viver**, n.9, junho de 2007.

VALLA, V. V. Redes Sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface** – Comunicação, Saúde, Educação, v. 4, n.7. p. 37-56, 2000.

VELOSO, A. Construir uma Política de Comunicação: desafios para ONG e movimentos Sociais. In: In: NILO, A. (org). **Comunicaids**: Políticas Públicas e Estratégias de Controle Social. São Paulo: Ágil, p.60-66, 2005.

VICTÓRA, Ceres Gomes; KNAUTH, Riva; HASSEN, Maria de Nazareth. **Pesquisa Qualitativa em Saúde**. Porto Alegre: tomo Editorial, 2000.

VIERO, E. V; VALLANDRO, F. F. Vivência dos pais e/ou cuidadores frente à proximidade de revelação do diagnóstico de sorologia positiva para o HIV em crianças. In: PADOIN, S. M. M. (org). **Experiências Interdisciplinares em AIDS** – Interfaces de uma epidemia. Santa Maria: UFSM, 2006, P. 205-225

WHO/UNAIDS- World Health Organization. Joint United Nations Program on HIV/AIDS. **Epidemiologic datas in world**. Disponível em: < [www.who/un aids](http://www.who/un aids), 2006> Acesso em: 10/03/2007.

## 10 ANEXOS

**ANEXO 01**  
**ROTEIRO PARA ENTREVISTA**

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

Idade da criança: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Idade do entrevistado: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco da criança: \_\_\_\_\_

**HISTÓRIA DE VIDA**

**TEMA 01: A história de vida da criança em relação a revelação do diagnóstico.**

Investigação das estratégias que a família utilizou para revelar o diagnóstico. A trajetória percorrida para este processo. Formas de comunicação.

**TEMA 02: O diagnóstico e suas conseqüências.**

Investigação sobre o momento do diagnóstico, como ficou sabendo, e as conseqüências que a notícia trouxe para sua família. As maiores dificuldades depois da descoberta do diagnóstico. Os fatores que levaram a falar para o filho sobre o HIV/Aids. A forma que teve esta conversa. As reações que ocorreram durante e depois da revelação. As maiores dificuldades que encontrou para revelar o diagnóstico.

**TEMA 03: A representação do HIV/Aids.**

Investigação do conhecimento a respeito do HIV/Aids. O significado para a família, antes e depois do contágio. O cotidiano da família hoje. A interferência da doença no relacionamento familiar.

**TEMA 04: Suporte encontrado.**

Investigação das modificações ocorridas no comportamento da criança e/ou adolescente o diagnóstico da doença. Se houve alguma discriminação, e se encontrou suporte nos profissionais da saúde, amigos e familiares.

**TEMA 05: Convivendo com HIV/Aids e perspectivas futuras.**

Investigação da convivência do HIV/Aids no seu dia-a-dia. A maneira como enfrenta o tratamento, a qualidade de vida da família e os planos que têm para o futuro.

**ANEXO 03**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Identidade: \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado a participar da pesquisa: “Falando com meu filho! O processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids”. O objetivo desta pesquisa é conhecer o processo que as famílias atendidas no CEREDI, Itajaí-SC passaram em relação a revelação do diagnóstico HIV/Aids para seus filhos.

A pesquisa consistirá em uma entrevista contendo dados sobre seus antecedentes pessoais e familiares, informações sobre a significação do HIV/Aids para você e sua família, rede social de apoio e sobre os recursos de saúde utilizados, bem como o processo que passaram para revelar o diagnóstico HIV/Aids para seus filhos.

Esta pesquisa será realizada pela mestranda do Programa de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho da Universidade do Vale do Itajaí Micaela Silveira, tendo como orientadora a Dra. Stella Maris Brum Lopes.

Esclarecemos que os dados obtidos a partir da entrevista serão analisados apenas em caráter científico e, sendo assim, o nome do entrevistado e/ou de seus familiares jamais aparecerá quando apresentados os resultados da pesquisa.

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

# Livros Grátis

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

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)