UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP – DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Relações de gênero, condições de vida e vulnerabilidade social em mulheres com HIV/aids:
elementos subsidiários à concepção de programas de atenção à saúde da mulher junto à
comunidade.

Rosana Carvalho Mumic Ferreira Savignani

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras
de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a
obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

Ribeirão Preto – SP

2014

ROSANA CARVALHO MUMIC FERREIRA SAVIGNANI

Relações de gênero, condições de vida e vulnerabilidade social em mulheres com HIV/aids:
elementos subsidiários à concepção de programas de atenção à saúde da mulher junto à
comunidade.

Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em
Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte
dos requisitos para obtenção do grau de Doutor em
Psicologia.

Apoio: CAPES

Orientador: Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo

Ribeirão Preto – SP

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ferreira-Savignani, Rosana Carvalho Múmic.

Relações de gênero, condições de vida e vulnerabilidade social em mulheres com HIV/aids: elementos subsidiários à concepção de programas de atenção à saúde da mulher junto à comunidade, 2014.

248 p.: il. ; 30cm

Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientador: Figueiredo, Marco Antonio de Castro.

1. Vulnerabilidade feminina. 2. HIV/aids. 3. Relações de gênero.

Nome: Ferreira-Savignani, R. C. M.

Título: Relações de gênero, condições de vida e vulnerabilidade social em mulheres com HIV/aids: elementos subsidiários à concepção de programas de atenção à saúde da mulher junto à comunidade

Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Doutor em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Ao **Marco**, que sempre foi muito mais que um orientador e compartilhou, desde a graduação, vários momentos importantes da minha trajetória. Estou certa que de meu maior aprendizado foi além das orientações, por meio das conversas sobre as “coisas” da vida e da convivência com uma pessoa que luta diariamente pelos seus ideais, com dedicação, ética e paixão pela docência.

Às **mulheres participantes desse estudo**, pela disponibilidade e confiança em compartilhar suas histórias.

Ao **Prof. Dr. Irineu Luiz Maia**, pelo acolhimento e suporte durante todo o procedimento de coleta de dados.

A **todos os profissionais da DIP** (residentes, assistente social, psicólogas), por me receberem cordialmente na unidade e pelo suporte para a realização da coleta de dados, em especial, à **Hélida**, na época psicóloga da DIP, que me apoiou prontamente em todas as etapas do procedimento da coleta de dados.

À **Prof. Dra. Alcyone Artioli Machado** e ao **Prof. Dr. José Francisco Miguel Henriques Bairrão**, pela oportunidade de ampliar a discussão do tema e pelas contribuições oferecidas na qualificação deste trabalho.

Ao **Alexandre**, por estar sempre ao meu lado e compreender a importância desse trabalho para mim, proporcionando todas as condições necessárias para que eu pudesse realizá-lo da melhor maneira possível.

Ao **Henrique**, por me permitir viver as emoções mais marcantes da minha vida, por despertar em mim sentimentos que só surgem quando nos tornamos mães, por ser essa criança maravilhosa e pelas noites em que dormia mais cedo, diminuindo minha angústia materna da ausência, para que pudesse estudar e escrever com tranquilidade.

À minha mãe, **Sandra**, pelo apoio incondicional, pela disponibilidade de estar ao meu lado sempre que precisei, pelas viagens semanais e principalmente pela dedicação nos serviços indispensáveis de avó.

Ao meu pai, **Hebert**, pela confiança e por sempre acreditar que estou buscando o melhor para minha vida.

Ao meu irmão, **Beto**, pelo exemplo de dedicação e competência profissional e por manter “meu” quarto sempre disponível em sua casa.

Aos **meus familiares, avós, tios, tias, primos e primas** que sempre acompanharam toda minha trajetória de vida. E àqueles que estiveram mais próximos durante esses últimos anos e colaboraram diretamente para a realização desse trabalho: aos meus sogros **Adercio e Beth**, à minha cunhada **Renata**, minhas tias **Renata e Maria Alice** e minha prima **Letícia**.

Às **minhas amigas**, que mesmo distantes, acompanharam cada etapa de todo esse período de dedicação e sempre eram as escolhidas para os momentos de desabafo.

Aos **colegas do Grupo de Pesquisa**, à **Lícia** e ao **Edward**, pela oportunidade de troca de informações e pela disponibilidade de ajuda sempre que necessário.

Aos **funcionários** do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, pelas orientações e prontidão em esclarecer dúvidas.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

(Carl Jung)

*“De tudo, ficaram três coisas:
A certeza de que estamos sempre começando...
A certeza de que precisamos continuar...
A certeza de que seremos interrompidos antes de terminar...
Portanto devemos:
Fazer da interrupção um caminho novo...
Da queda um passo de dança...
Do medo, uma escada...
Do sonho, uma ponte...
Da procura, um encontro...”*

(Fernando Sabino)

RESUMO

Ferreira-Savignani, R. C. M. (2014). *Relações de gênero, condições de vida e vulnerabilidade social em mulheres com HIV/aids: elementos subsidiários à concepção de programas de atenção à saúde da mulher junto à comunidade*. Tese de doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

A relação entre desigualdade social e de gênero tem sido apontada como um importante elemento de vulnerabilidade das mulheres às infecções por doenças sexualmente transmissíveis, com destaque para o HIV/aids. Questões como a vivência da sexualidade, as relações desiguais entre homens e mulheres, as formas de inserção no mercado de trabalho, desigualdade salarial e violência doméstica, exemplificam alguns contextos de maior vulnerabilidade da mulher à infecção pelo HIV/aids. Observa-se a necessidade de articular ações de diversos setores, não apenas para aumentar a compreensão da vulnerabilidade feminina ao HIV/aids, mas principalmente favorecer condições econômicas, sociais e políticas para superar as desigualdades e proporcionar melhores condições de vida para essas mulheres. O presente estudo teve como objetivo geral identificar, de acordo com relatos de mulheres que vivem com HIV/aids, elementos determinantes à vulnerabilidade feminina e ao convívio com a doença. Foram realizadas entrevistas de história de vida com 20 mulheres, maiores de 21 anos, portadoras de HIV/aids, atendidas no Ambulatório do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. A coleta de dados foi realizada de acordo com os procedimentos de evocação/enunciação/verificação, visando eliminar a indução ou a interferência nas respostas, e feita em duas etapas, a) estabelecimento do *rapport* e caracterização sócio demográfica; b) entrevista áudio gravada. As gravações foram transcritas integralmente, e a análise dos dados foi realizada com base em etapas sucessivas, para identificação de categorias. Aspectos de condições de vida (pauperização, maternidade, violência doméstica), anomia e estrutura familiar aparecem como determinantes do processo saúde/doença, enquanto elementos de vulnerabilidade. Após o diagnóstico de soropositividade as mulheres relatam a importância do enfrentamento e das mudanças no modo de vida, apropriando-se das necessidades e/ou condições limitantes de portadoras do HIV/aids. Estes dados indicam elementos de vulnerabilidade, condições de vida e enfrentamento do HIV/aids, importantes para a concepção de programas de atenção à saúde da mulher no âmbito da comunidade.

Palavras-chave: vulnerabilidade feminina, HIV/aids, relações de gênero

ABSTRACT

Ferreira-Savignani, R. C. M. (2014). *Relationships of gender, life conditions and social vulnerability in women with HIV/aids: supplemental elements to the conception of women's health care programs in the community*. Tese de doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

The relationship between social and gender inequality has been pointed as an important element of female vulnerability to infections by sexually transmissible diseases, especially HIV/aids. Questions like the experience of sexuality, unequal relationships among men and women, forms of insertion in the work market, wage inequality and domestic violence are examples of contexts of greater vulnerability for women to the HIV/aids infection. The articulation of actions in several sectors is necessary, not only to increase the understanding of female vulnerability to HIV/aids, but mainly to favor economical, social and political conditions to overcome the inequalities and provide these women with better life conditions. The general objective of the present study was to identify determining elements to female vulnerability and living with the disease, according to the narratives of women who live with HIV/aids. Life story interviews were performed with 20 women, aged over 21 years, who had HIV/aids and were assisted in the Outpatient Clinic of the Department of Infectious and Parasitic Diseases of the Faculty of Medicine of São José do Rio Preto. Data were collected according to the procedures of elicitation/enunciation/verification, with the aim to eliminate the possibility of inducing or interfering in the answers, and the process was divided into two stages, a) establishment of rapport and sociodemographic characterization; b) interview with audio recording. The recordings were fully transcribed, and the data were analyzed based on two consecutive stages, so as to identify the categories. Aspects of life conditions (impoverishment, maternity, domestic violence), family structure and anomie appear as determining factors in the health-disease process, while elements of vulnerability. After the seropositivity diagnosis, women report the importance of coping and changing their lifestyle, assuming the limiting conditions and/or needs of people with HIV/aids. These data indicate elements of vulnerability, life conditions and coping with HIV/aids, which are important for the conception of women's health care programs in the community setting.

Keywords: female vulnerability, HIV/aids, interpersonal relations

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
1.1 Preâmbulo	17
1.2 HIV/aids e Feminização	19
1.3 Conceito de vulnerabilidade	22
1.4 Vulnerabilidade Feminina	24
1.4.1 Relações de gênero	24
1.4.2 Violência.....	26
1.4.3 Condições de vida.....	27
2 OBJETIVOS	33
3 METODOLOGIA.....	35
3.1 Questões éticas	35
3.2 Participantes e Local de estudo	35
3.3 Coleta de dados.....	36
3.4 Análise dos dados	38
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	41
4.1 Caracterização das Participantes	41
4.2 Análise e discussão das entrevistas	45
4.2.1 Mulher: condições de vida, relações de gênero e vulnerabilidade à infecção pelo HIV/aids.	48
4.2.2 Ser mulher e viver com HIV/aids	64
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	89
6 REFERÊNCIAS	93
ANEXOS	103
ANEXO A - Parecer de aprovação do comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo	103
ANEXO B - Parecer de aprovação do comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto	104

APÊNDICES.....	105
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	105
APÊNDICE B - Transcrição na íntegra das entrevistas.....	106
APÊNDICE C - Protocolos de análise de conteúdo	188
APÊNDICE D - Locuções referentes às categorias temáticas	228

1 INTRODUÇÃO

1.1 Preâmbulo

As questões de gênero estão presentes na história contemporânea, determinando, nas relações entre sexos, atribuições de responsabilidades complementares e, muitas vezes, em detrimento da autonomia feminina nesta relação. No século XIX, no livro *A Mulher Forte*, escrito pelo Monsenhor Landriot na sua versão da décima edição francesa, traduzido para o português por Alfredo Campos em 1877 apresenta, em dezessete conferências proferidas para senhoras de uma associação de caridade portuguesa, a concepção do papel feminino desempenhado na época.

“A mulher forte é o júbilo de seu esposo, porque lhe fará viver em paz todos os anos da existência” (Landriot, 1877, p. 25).

E, mais adiante, uma das principais ocupações da mulher deve ser o cuidado do lar doméstico. Ao homem os trabalhos exteriores, o movimento dos negócios, o manejo das funções civis e militares, o foro, a medicina, as preocupações científicas. À mulher, um papel mais modesto, o domínio da sua casa, o império do interior (Landriot, 1877, p. 27).

O texto evidencia diferenças de gênero concebidas na época, apontando obrigações que se referem a homens e a mulheres. Argumenta que às mulheres cabia um destino já definido: “Aceitai, pois, senhoras, a posição que Deus vos deu n’este mundo; aceitai a esphera d’acção que vos foi imposta pela divina Providencia” (Landriot, 1877, p. 28).

Tais conferências afirmam ser natureza da mulher dedicar-se somente à realização dos trabalhos domésticos: “uma das grandes calamidades de muitas mulheres é a de não saberem occupar-se, e occuparem-se de trabalhos de intelligencia (...) Deus fez-vos para as occupaões do lar” (Landriot, 1877, p. 30).

O livro aborda, ainda, o respeito à hierarquia, a responsabilidade pelo cuidado de todos os moradores da casa, a realização dos trabalhos manuais (costura, preparar os alimentos) e a vigilância do trabalho de outras pessoas dentro do lar, a responsabilidade pela economia doméstica “(...) tem também os olhos abertos sobre todas as causas de prosperidade material

de sua família” (Landriot, 1877, p. 163) e por último a responsabilidade pelo sucesso de sua família, servindo de exemplo para todos dentro da casa.

Em síntese, o livro mostra uma divisão sexual de trabalho que, apesar do advento do capitalismo (que se apodera e proletariza a força de trabalho feminina), ainda perseveram diferenças de gênero, deixando claros alguns papéis referentes às obrigações dos homens e das mulheres. O caráter ideológico da burguesia que, de modo geral, possui um tom paternalista, vê a mulher como uma “flor frágil” que deveria ser protegida e, sempre que possível reconduzida ao que seria seu legítimo lugar, o espaço doméstico (Marcondes, Rotenberg, Portela, & Moreno, 2003).

Diante disso, é impossível pensar em abordagens sociais sem considerar diferenças de gênero e classe legitimadas socialmente. À mulher destina-se o trabalho doméstico e ao cuidado, ou seja, o espaço privado; e ao homem, o espaço externo, de provedor da família.

Inicialmente, investigações sobre o sentido do trabalho e o enfrentamento de doenças (HIV/aids), e posteriormente, as relações de gênero, são os temas que nortearam as pesquisas acadêmicas da autora.

A pesquisa inicial¹, finalizada em 2004, abordou o desemprego entre homens e mulheres portadores do HIV/aids. A inclusão no mercado de trabalho apareceu como questão fundamental na superação e no enfrentamento da doença, indo além da visão de subsistência. Outras questões que permearam as investigações foram as dificuldades para a manutenção do emprego ou para recolocação profissional, e o silêncio, visto como a opção de socializar ou não o *status* de portador.

Os resultados apontaram as mulheres como um grupo mais vulnerável, com maiores dificuldades para o enfrentamento do vírus e para manter suas condições de vida. Assim, o foco da pesquisa posterior², em 2008, foi compreender o trabalho como forma de enfrentamento por mulheres portadoras do HIV/aids. Os resultados reafirmaram sua importância como suporte psicológico, além de proporcionar condições básicas para a sobrevivência. O preconceito, os sinais do adoecimento e o tratamento surgiram como determinantes para a exclusão social, dada a dificuldade de reinserção e manutenção no mercado de trabalho. As mulheres relataram a busca por opções e estratégias que possibilitavam conciliar a atividade profissional, o tratamento e a manutenção do modo de

¹ Ferreira, R. C. M. (2004) *Aids e desemprego: Representações sobre o convívio com o HIV/aids e as dificuldades com o mercado de trabalho* (Monografia não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

² Ferreira, R. C. M. (2008). *Atividade profissional e suporte ao enfrentamento do HIV/aids. Um estudo com mulheres junto ao Grupo Humanitário de Incentivo à Vida de Ribeirão Preto, estado de São Paulo* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

vida. Tais opções eram, em sua maioria, a realização de trabalhos informais e sem proteção legal.

A questão central das pesquisas anteriores foi compreender o papel do trabalho, seus sentidos, significados e desdobramentos para o enfrentamento do HIV/aids. Assim, foram identificados alguns tópicos para a continuidade dos estudos, como as peculiaridades da diferença de gênero, relacionadas ao contexto profissional no enfrentamento de doenças e na manutenção das condições de vida, e a forma de organização das instituições de saúde, visando criar subsídios para a reestruturação destas instituições e a capacitação profissional.

O projeto atual visa ampliar a compreensão das relações de gênero e condições de vida com a maior vulnerabilidade das mulheres à infecção pelo HIV/aids. Busca verificar, na relação de desigualdade social e de gênero (enquanto potencializadores da vulnerabilidade feminina) alternativas encontradas para a manutenção das condições de vida, como elementos de inserção no mercado de trabalho, manutenção e criação de redes sociais e formas de enfrentamento e apropriação das condições impostas pela doença.

1.2 HIV/aids e Feminização

A síndrome da imunodeficiência adquirida — aids (do inglês, *acquired immunodeficiency syndrome*) teve seus primeiros casos descritos nos Estados Unidos da América, em 1981. Naquele momento não se conhecia sua causa e a nota editorial que acompanhava a publicação sugeria "uma disfunção da imunidade celular relacionada a uma exposição comum" e "uma patologia adquirida por contato sexual". Na primeira metade da década de 80, o vírus da imunodeficiência humana (HIV) foi isolado, e então relacionado à aids (N. Santos, Tayra, Silva, Buchalla, & Laurenti, 2002). A partir da sua identificação, a doença adquiriu rapidamente uma dimensão epidêmica, demonstrando seu caráter dinâmico, complexo e multidimensional (G. Silva & Reis, 2012).

De acordo com o relatório global da epidemia de aids elaborado pela Joint United Nations Program on HIV/AIDS [UNAIDS] (2012b), cerca de 34 milhões de pessoas vivem com HIV/aids em todo o mundo, sendo 15,5 milhões de mulheres acima de 15 anos. Apesar da queda geral do número de pessoas recém-infectadas, 2,5 milhões de pessoas adquiriram o vírus no ano de 2011.

A África Subsaariana continua a ser a região mais severamente afetada, com quase 1 em cada 20 adultos vivendo com HIV e contabilizando 69% das pessoas vivendo com HIV/aids em todo o mundo. As mulheres respondem por 59% das pessoas vivendo com HIV/aids nessa região. As regiões mais fortemente afetadas pelo HIV, após a África Subsaariana, são o Caribe, o Leste Europeu e a Ásia Central, onde 1% dos adultos vivia com HIV em 2011.

Na Ásia, as mulheres representam 35% (1,7 milhão) dos adultos vivendo com HIV/aids, no Caribe, 50% (110 mil) dos adultos infectados são mulheres e no Leste Europeu, observa-se um crescimento no número de mulheres infectadas, sendo a Ucrânia o país em que a epidemia em mulheres cresce mais rapidamente (44% dos adultos infectados são mulheres).

A América Latina possui aproximadamente 4,2% da população infectada, o que representa 1,4 milhões de pessoas, com uma crescente proporção de mulheres vivendo com HIV/aids (550 mil).

No Brasil, de 1980 até junho de 2013, foram notificados 686.478 mil casos da doença, sendo 445.197 homens (64,9%) e 241.223 mulheres (35,1%). No ano de 2012, foram notificados cerca de 39 mil novos casos de aids. Nos últimos 5 anos, a taxa de detecção do vírus mantém-se estável, sendo 20,2 casos para cada 100 mil habitantes (Boletim Epidemiológico Aids/DST, 2013).

A epidemia iniciou-se de forma semelhante, na maioria das regiões brasileiras, sobretudo na população masculina de homens que faz sexo com homens (HSH). Na segunda metade da década de 80, a transfusão de sangue e hemoderivados também somou, como categoria de exposição, em inúmeros casos notificados em todo o país, caindo drasticamente após as medidas implantadas em função da legislação de controle do sangue e hemoderivados, no que diz respeito à infecção pelo HIV, instituída no Brasil em 1988 (Pontes, 1992). O uso de drogas injetáveis, entretanto, adquiriu particular relevância enquanto categoria de exposição ao HIV nas regiões centro-oeste, sul e sudeste, sendo muito importante nesta última região, especialmente no estado de São Paulo (N. Santos et al., 2002).

Inicialmente vinculado aos HSH e usuários de drogas injetáveis, o HIV deslocou-se entre os diversos segmentos da sociedade, alcançando paulatinamente mulheres, crianças, homens com prática homossexual, segmentos populacionais com menor escolaridade e baixa renda e que residem em cidades de médio e pequeno porte (Parker & Camargo, 2000; Quinn & Overbaugh, 2005; G. Silva & Reis, 2012).

Observa-se mudança no perfil epidemiológico desde o surgimento da aids. Os conceitos de heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização, e ainda o

envelhecimento da epidemia, demonstram que a infecção não está mais restrita ao que se considerava grupo de risco (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo, por exemplo), atingindo a população de forma geral (Carvalho, Moraes, Koller, & Piccinini, 2007; Perucchi, Rodrigues, Jardim, & Calais, 2011).

A epidemia de aids é hoje um grande problema de saúde pública no Brasil, impondo desafios ao desenvolvimento e progresso do país. A possibilidade de manter uma condição de vida similar às doenças crônicas, proporcionada pelo uso dos medicamentos antirretrovirais (a partir de 1996, o país garante o acesso universal e gratuito aos medicamentos no Sistema Único de Saúde – [SUS]), coloca novas e desafiantes questões para o controle da epidemia, como adesão ao tratamento e o controle de novos casos. O processo de feminização é um desafio recente no enfrentamento da infecção pelo HIV (Lima & Schraiber, 2013; G. Silva & Reis, 2012).

Embora ainda haja mais casos notificados em indivíduos do sexo masculino, a velocidade de crescimento da epidemia é, como em outros países, maior entre as mulheres do que entre os homens (N. Santos et al., 2002).

O aumento da transmissão por contato heterossexual, (as mulheres biologicamente são mais facilmente infectadas durante a relação vaginal do que os homens) que representa a principal via de contaminação entre as mulheres, resulta no crescimento de casos na população feminina, apontando a feminização como o mais importante fenômeno referente à epidemia no Brasil (A. Brito, Castilho, & Szwarcwald, 2000; Dowsett, 2006).

Em 2012, a taxa de detecção de casos de aids em mulheres foi de 14,5/100.000 habitantes e de 26,1 em homens, com uma razão de 1,7 casos em homens para cada caso em mulheres. Essa razão entre sexos tem apresentado variações graduais ao longo dos anos, desde o início da epidemia esse índice mostrou-se decrescente, chegando ao seu menor valor (1,4) em 2005, desde então, essa taxa tem apresentado tendência de crescimento. Entre os casos de mulheres notificados em 2012, a faixa etária entre 30-49 anos concentrou o maior número de casos (56%), mulheres com idade entre 20-29 anos representaram 20% dos novos casos e as mulheres acima dos 50 anos aproximadamente 18%. As relações heterossexuais foram descritas como a principal categoria de exposição (96,6%) dos casos notificados na população feminina (Boletim Epidemiológico Aids/DST, 2013).

Em todo o mundo, o HIV é a quinta principal causa de morte entre adultos e a principal causa de morte de mulheres entre 15 e 49 anos (UNAIDS, 2012a), demonstrando a magnitude com que a doença tem atingido a população feminina (N. Santos et al., 2002).

No Brasil, no ano de 2012, as mulheres somaram 28,4% do número de óbitos registrados por aids, e para essa população observa-se redução na taxa de mortalidade nas faixas etárias até 9 anos e entre 20-34 anos. As demais apresentaram aumento de 2003 para 2012, destacando as mulheres acima de 60 anos, que tiveram um aumento de 81,3% no número de óbitos por HIV/aids (Boletim Epidemiológico Aids/DST, 2013).

A feminização no Brasil ocorreu de forma clara e rápida, principalmente devido ao silêncio e omissão dos órgãos governamentais responsáveis pela formulação de programas. Esse fato foi agravado pela falta de compreensão das múltiplas origens que tornam a mulher mais vulnerável à contaminação pelo HIV. A crença de que as mulheres estavam imunes ao risco da infecção (especialmente aquelas que se enquadravam nos “grupos de risco” e não apresentavam “comportamentos de risco”), associada a diagnósticos errados ou tardios, contribuiu para disseminação da aids na população feminina (G. Silva & Reis, 2012).

Desde 1994, os dados referentes ao estado São Paulo já apontavam o perfil de maior vulnerabilidade feminina, 45% dos casos notificados no estado eram de mulheres de baixa renda, fora do mercado de trabalho, donas de casa, monogâmicas e com baixa escolaridade (R. Figueiredo & Ayres, 2002).

Na perspectiva de ampliar a reflexão sobre os contextos de vulnerabilidade da mulher, torna-se importante definir o conceito dessa abordagem, visando repensar as “práticas, de maneira crítica e dinâmica, para contribuir na busca de mudanças políticas, culturais, cognitivas e tecnológicas, que promovam impacto nos perfis epidemiológicos” (Sanchez & Bertolozzi, 2007, 321).

1.3 Conceito de vulnerabilidade

O conceito vulnerabilidade surge como um desdobramento de propostas centradas nos fatores, comportamentos e grupos de risco, que já não mais conseguiam abranger a complexidade das relações políticas, sociais e econômicas acerca da aids. Esse conceito surge então com uma perspectiva de reconhecer as particularidades sociais, políticas, culturais e subjetivas que interagem com determinadas situações de adoecimento (Perucchi et al., 2011). A vulnerabilidade surge para avaliar objetiva, ética e politicamente as condições de vida que tornam cada um de nós expostos ao problema e as alternativas reais de proteção (Almeida, 2002).

Originário da área dos Direitos Humanos, esse conceito foi incorporado à área da saúde por meio dos trabalhos realizados por Jonathan Mann, na década de 1980. O conceito de vulnerabilidade vem, efetivamente, abrindo novas e promissoras perspectivas para o conhecimento e intervenção com relação à aids, especialmente no que diz respeito ao aspecto da prevenção (Lima & Schraiber, 2013).

Ayres, França Junior e Calazans (1998, p. 2), desenvolveram e definiram a vulnerabilidade ao HIV/aids, como:

[...] o esforço de produção e difusão do conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e naturezas da suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV, segundo a particularidade de sua situação quanto ao conjunto integrado dos aspectos sociais (ou contextuais), programáticos (ou institucionais) e individuais (ou comportamentais) que os põem em relação com o problema e com os recursos para o seu enfrentamento.

A dimensão *individual* considera o nível de conhecimento sobre determinado problema ou situação e os comportamentos que possam levar ao adoecimento, analisa especialmente, a capacidade de incorporar novos conhecimentos e transformar seu comportamento. A vulnerabilidade é determinada por condições cognitivas, (acesso à informação, reconhecimento da suscetibilidade e conhecimento das formas de prevenção), comportamentais e sociais (acesso a recursos e adoção de comportamentos preventivos). Na essência do conceito de vulnerabilidade, encontra-se a capacidade de lidar com o problema e utilizar recursos para seu enfrentamento, tanto de indivíduos quanto de grupos sociais. Dessa forma, a dimensão individual incluiu também a trajetória social, as subjetividades, os projetos de vida, as percepções em relação ao futuro, à qualidade de vida e outros aspectos. A dimensão *programática* se caracteriza pelo vínculo estabelecido entre usuário e serviço de saúde, e como este se organiza em ações para prevenção e controle da doença. Realiza a avaliação dos programas estabelecidos para o combate da epidemia nos diferentes níveis de atenção. A dimensão *social* avalia a obtenção de informações, o acesso aos meios de comunicação, o poder de participar de decisões políticas e em instituições, a disponibilidade e investimentos com serviços sociais e de saúde, normas sociais vigentes, normas institucionais, relações de gênero, entre outras questões (Bertolozzi et al., 2009; Sanchez & Bertolozzi, 2007).

Parte-se do pressuposto de que todas as pessoas são vulneráveis à infecção pelo HIV. A vulnerabilidade é maior ou menor, dependendo do ambiente, dos valores pessoais, dos

níveis de exclusão social, cultural e econômica. Acrescenta-se que, diante da soropositividade, a vulnerabilidade ao adoecimento está associada à qualidade de vida, aos serviços públicos oferecidos, à prática de prevenção e à sociedade civil organizada (Bastos & Swarcwald, 2000).

A vulnerabilidade permite reconstruir a percepção sobre o HIV/aids, no sentido que não visa distinguir a probabilidade de um indivíduo qualquer se expor à aids, mas busca fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional particular tem de se contaminar. É importante considerar o conjunto formado por características individuais e sociais do cotidiano, julgadas relevantes para a maior ou menor chance de proteção diante do problema. Assim, a vulnerabilidade nos permite “agir localmente, pensar globalmente”, produzindo categorias universais para a delimitação dos problemas a serem enfrentados com a epidemia da aids. Essa combinação de critérios universais e particularidades (regionais) de conteúdos torna-se um instrumento fundamental para repensar as propostas e atuação da saúde pública (Ayres et al., 1998).

1.4 Vulnerabilidade Feminina

1.4.1 Relações de gênero

Devido à sua trajetória histórico-social, as mulheres apresentam algumas especificidades que as colocam em posição de maior vulnerabilidade para as infecções sexualmente transmissíveis, com destaque o HIV/aids. Questões como a vivência da sexualidade, a dificuldade em negociar o uso de medidas preventivas com o companheiro, a existência de relações desiguais entre homens e mulheres, a percepção de imunidade dentro de um relacionamento estável, acompanhada da crença do amor romântico e de proteção que essa relação pode oferecer, exemplificam contextos de maior exposição das mulheres às vulnerabilidades. É importante citar ainda fatores relacionados à baixa escolaridade, à forma de inserção social, desigualdades na remuneração de seu trabalho e situações de violência contra a mulher, como elementos adicionais de maior vulnerabilidade feminina (Felix & Ceolim, 2012; Lima & Schraiber, 2013).

Para melhor compreensão da complexidade representada pelas situações que aumentam a vulnerabilidade das mulheres, é essencial considerar as relações de gênero em nossa sociedade, buscando entender como as desigualdades entre homens e mulheres estão articuladas com o processo de feminização da aids.

O conceito de gênero, de acordo com Lima e Schraiber (2013) pode ser entendido como um “conjunto de normas, valores, costumes e práticas através de que a diferença biológica entre homens e mulheres é culturalmente significada e diferenciada em termos de valor e poder social” (p. 950). Nesse processo de regulação, são definidos padrões de comportamentos e atitudes que reproduzem desigualdades e diferenças sociais (M. Campos & Teixeira, 2010). As representações de “ser homem” e “ser mulher” associam as mulheres à fragilidade e ao cuidado e os homens à agressividade, racionalidade e iniciativa. Esses valores são expressos na sociedade de diferentes formas, desde a divisão sexual do trabalho até a dificuldade de a mulher expressar seu prazer e vivenciar sua sexualidade. As relações desiguais, constituem fatores estruturantes da vulnerabilidade em mulheres frente ao HIV/aids. (Ministério da Saúde, 2011; Turmen, 2003).

Estudo realizado por N. Santos et al. (2009) sobre a questão da percepção das mulheres quanto ao risco de contaminação pelo HIV, aponta que elas conheceram o *status* sorológico somente após a manifestação de algum sintoma no companheiro, delas ou do filho. Elas praticamente não percebiam o quanto poderiam estar expostas ao risco da infecção, devido à crença de não possuírem comportamentos considerados de risco (promiscuidade, uso de drogas injetáveis). As mulheres percebem que a responsabilidade pelo contágio da doença é individual, instituído pelo cuidado preventivo através do uso do preservativo masculino (G. Silva & Reis, 2012).

Relações estabelecidas culturalmente entre homens e mulheres, interferem substancialmente nas decisões sobre a prevenção do HIV/aids. As mulheres apresentam dificuldades na negociação do uso do preservativo, por vergonha de falar sobre sua sexualidade, temem que o assunto possa gerar desconfiança na relação ou desagradar seu parceiro, e quando utilizado, na maioria dos casos, o objetivo é evitar a gravidez indesejada. Diante da insistência, a mulher acaba cedendo e satisfazendo às vontades do parceiro, mesmo ciente de correr risco de infecções (Maia, Guilhem, & Freitas, 2008; Zuben, Rissi, & Guanaes-Lorenzi, 2013).

A relação estável ou o casamento proporcionam às mulheres a sensação de segurança, fazendo com que elas não se sintam vulneráveis às doenças sexualmente transmissíveis (DST). As relações afetivas estáveis têm como premissas, instituídas culturalmente, a

confiança e a fidelidade entre o casal, criando uma falsa sensação de proteção e imunidade, que associada à dependência afetiva e ao romantismo, as coloca em situação de maior vulnerabilidade à infecção (C. Silva, Lopes, & Vargens, 2010; G. Silva & Reis, 2012).

1.4.2 Violência

É possível apontar também a relação entre desigualdade social e de gênero, com maior vulnerabilidade das mulheres à violência doméstica e sexual, além das infecções por DSTs e aids, à gravidez indesejada, entre outras situações relacionadas à saúde reprodutiva (Campbell et al., 2008; N. Santos et al., 2009; Soares, 2007). O estudo de Lima e Schraiber (2013) revela que mulheres que vivem com HIV/aids têm histórico significativo de situações de violência sexual, 22,1% contra 13,2% de mulheres sem o diagnóstico positivo para HIV. E mostra que a relação entre feminização e situações de violência (sexual, física, moral), tem sido considerada nos relatórios internacionais de combate a epidemia da aids como um dos mais graves problemas de saúde na América Latina.

A violência contra a mulher portadora de HIV/aids pode ser observada em diferentes contextos, e em todos eles é possível identificar questões de gênero tais como: prática sexual como dever de esposa e o sexo inseguro o que acarreta maior vulnerabilidade às DST devido à falta de proteção e maior vulnerabilidade biológica da mulher) e o temor por não corresponder às expectativas da maternidade, como os cuidados dos filhos e do parceiro devido às desigualdades sociais e financeiras, muitas mulheres se submetem aos comportamentos violentos dos parceiros. Outra forma de violência que é importante destacar é a violência institucional, os serviços de saúde, mesmo aqueles voltados para o atendimento de portadores de HIV/aids, não costumam abordar a questão da violência com as mulheres, e estão pouco preparados para identificar mulheres que sofrem violência doméstica (Carvalhoes & Teixeira Filho, 2012; Rocha, Vieira, & Lyra, 2013; G. Silva & Reis, 2012).

No Brasil, esse tema, dado a sua complexidade e importância, também tem sido discutido, e é um dos tópicos de ação do Plano de Integração de Enfrentamento da Feminização de epidemia de aids do Ministério da Saúde. Esse plano analisa os fatores que estruturam a vulnerabilidade feminina, buscando englobar os elementos que contribuem para a manutenção das desigualdades de gênero: violência doméstica e sexual, estigma e violação dos direitos humanos, racismo e desigualdade étnico-raciais, pobreza e aspectos

socioeconômicos e o uso de drogas. Essas questões traduzem-se em metas e planos de ações integrados, buscando, nas práticas do cuidado em saúde, reduzir desigualdades e evitar o adoecimento (Ministério da Saúde, 2011).

1.4.3 Condições de vida

Fatores adversos nas áreas mais pobres no que diz respeito à prevenção de doenças, como: falta de infraestrutura, baixa oferta de serviços e oportunidades de emprego ou, até mesmo, a possibilidade restrita de atendimentos às demandas, face às restrições das políticas públicas e de orçamento. Essas adversidades estão associadas, com frequência, a um conjunto de problemas e agravos como o consumo de álcool e drogas, violência, alta prevalência de infecções sexualmente transmissíveis. Todos estes elementos indicam o aumento da vulnerabilidade à infecção pelo HIV (Parker & Camargo, 2000; Quinn & Overbaugh, 2005).

Dessa forma, estratos mais pobres, tornam-se mais vulneráveis à difusão de doenças e infecções, por razões tanto sociais quanto biológicas. Esses segmentos se deparam com barreiras estruturais, quanto à possibilidade de implementar e manter mudanças que minimizam os riscos de se infectar (Bastos & Swarcwald, 2000). Estas barreiras são inúmeras e podemos incluir: indisponibilidade de recursos essenciais à prevenção (preservativos, seringas estéreis) devido a barreiras culturais, dificuldade de acesso a serviços de prevenção e tratamento, menor nível de escolaridade e menor domínio da linguagem escrita, que cria obstáculos ao acesso de informações atualizadas, dificuldades na manutenção de comportamentos preventivos ao longo do tempo, e dificuldades na manutenção das condições de vida.

As condições de vida, identificadas pelas situações de pobreza, desemprego, informalidade, trabalhos precários e baixa escolaridade, reforçam a associação da doença com a exclusão social e à maior vulnerabilidade para infecção de pessoas pertencentes aos grupos minoritários, destacando as mulheres (Parker, Easton & Klein, 2000; J. Silva & C. Silva, 2011).

O trabalho de N. Santos et al. (2002), afirma que a pauperização da epidemia é “um fato que se observa claramente na epidemia masculina, mas não na feminina. A epidemia de aids entre as mulheres está pauperizada desde seu início” (p. 303), pois desde os primeiros

anos, a maioria dos casos femininos está entre aquelas com nível de escolaridade menor ou igual ao ensino fundamental.

A saúde pode ser entendida como a expressão das condições sociais, culturais e históricas dentro de uma sociedade, e nesse contexto, a atividade profissional desempenha um papel fundamental. O trabalho realizado é determinado por “um complexo entrelaçamento de relações de poder, sociais, econômicas e políticas” (J. Brito, 2000 p. 196). A divisão sexual do trabalho é resultante das diferenças nas relações sociais entre sexos, modulada histórica e socialmente. Tem como características a designação prioritária dos homens à esfera produtiva e das mulheres à esfera reprodutiva.

A inserção de homens e mulheres no mercado de trabalho se apresenta de forma desigual, elas estão mais sujeitas à informalidade e aos postos de trabalhos que exigem baixa qualificação e, conseqüentemente, obtêm menor remuneração e benefícios, além de estarem mais susceptíveis às oscilações do mercado (Pinto et al., 2011).

A mesma hierarquia que organiza, pelo valor, a diferença entre o trabalho realizado por homens e por mulheres, possibilitou o não reconhecimento dos trabalhos que ocorrem na esfera doméstica e relacionados ao privado. Geralmente atribuído às mulheres, o cuidado com as crianças, a casa e seus moradores, não é considerado trabalho, pois é tido como habilidade natural feminina, e portanto, não é passível de remuneração, por ser realizado dentro do espaço doméstico. Assim, a separação entre trabalho produtivo e reprodutivo atribui a hierarquia e legitima o que seria um “verdadeiro trabalho”, conferindo poder a quem o realiza e perpetuando as condições para a divisão e de desigualdade do trabalho entre os sexos (Marcondes et al., 2003).

A inserção da mulher no setor produtivo mantém o modelo atribuído ao feminino, voltado para o mundo privado e da reprodução. As atividades apresentam características próximas ao trabalho doméstico, podendo mesmo dizer que são variantes ou extensão deste (J. Brito & D’Acri, 1991). As competências requeridas nessas atividades são consideradas como qualidades naturais, desenvolvidas no âmbito da casa e utilizadas no escritório, indústria ou na agricultura. Assim, o trabalho feminino tem sido visto como não qualificado implicando na sua desvalorização. Para Marcondes et al. (2003, p. 94),

Desqualificação do trabalho feminino e depreciação dos seus postos de trabalho compõem um quadro de verdadeira “segregação ocupacional” para as trabalhadoras, à medida que acarretam grande concentração de mão-de-obra feminina em postos de trabalho mal remunerados, com organização rígida, repetitiva e em condições de execução precárias.

Esses postos de trabalho considerados desqualificados possuem uma rígida forma de organização, o que dificulta o acesso às qualificações formais para o mercado de trabalho. Desta forma, o pouco acesso a treinamentos técnicos e as dificuldades para buscar melhores posições profissionais, promovem o confinamento feminino aos postos precários de trabalho e perpetuam os estereótipos de gênero (M. Campos & Teixeira, 2010; Marcondes et al., 2003).

No modelo tradicional de família, em que o homem desempenha o papel de provedor, cabe às mulheres, na maioria das vezes, conciliar a vida profissional com a vida familiar, incorporando a dupla jornada de trabalho. Assim, em alguns casos, mulheres em melhores condições, passam a delegar as tarefas domésticas a outras mulheres, geralmente em situação precária e que necessitam do trabalho (Hirata & Kergoat, 2007).

É evidente o crescimento da participação das mulheres no mercado de trabalho em todo o mundo, tanto nas áreas formais quanto nas informais, assim como no setor de serviços e comércio (Hirata, 2002).

Observa-se esse maior crescimento nas últimas décadas, em especial a partir dos anos 90, acompanhado de um período de maior desemprego em relação aos homens e pela inserção produtiva concentrada no segmento dos serviços, em ocupações consideradas tipicamente femininas (como o cuidar e o ensinar) e frequentemente com menor proteção legal e rendimentos inferiores aos dos homens (Ministério do Trabalho e Emprego, 2014a).

De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE] (2011), as mulheres recebem cerca de 30% menos que os homens, mesmo quando desempenham a mesma função. Outra forma de verificar a diferença entre o rendimento recebido por homens e por mulheres é através da proporção de pessoas que ganham até um salário mínimo: 22,1% dessas pessoas são homens e 31,4% são mulheres.

De acordo com diversos autores, como Antunes (1997), J. Brito (2000), Hirata (2002) e M. Neves (2013), a participação feminina no mercado de trabalho prevalece principalmente em empregos precários e vulneráveis. Verifica-se o paradoxo da globalização: ao mesmo tempo em que cria mais oportunidades de trabalho, esses postos são em grande parte mal remunerados e pouco valorizados socialmente (Hirata, 2009).

No Brasil e demais países da América Latina é significativa a presença de mulheres no setor informal, que trabalham sem proteção legal, como carteira assinada; com dupla jornada, executando suas atividades nas ruas ou em domicílio. A precariedade do trabalho é geralmente associada ao sexo feminino onde a insegurança, a instabilidade e o desemprego atingem grande parte do contingente de trabalhadoras (J. Brito, 2000; M. Neves, 2013).

Hirata (2009), aponta em sua pesquisa três indicadores do trabalho precário: ausência de proteção social (previdência social, aposentadoria) e direitos sociais; horas reduzidas de trabalho e baixos níveis de qualificação, que resultam em salários menores levando à precariedade e ao desemprego.

A precarização do trabalho feminino inclui o trabalho em domicílio, a terceirização, o trabalho em tempo parcial, o trabalho informal, os contratos temporários, o trabalho sazonal e também aqueles trabalhos em que a organização é rígida e é intenso o sofrimento físico e mental.

De acordo com o relatório do IBGE (2012) sobre a mulher e o mercado de trabalho, comparando-se os dados de 2003 e 2011, é possível perceber uma melhoria na forma de inserção das mulheres no mundo do trabalho, houve um aumento de contratações com carteira assinada no setor privado, passando de 37,7% para 40,4%. No entanto, nesse mesmo período, houve um maior crescimento da participação feminina no emprego sem carteira assinada no setor privado, sendo que em 2003 o percentual era de 36,5%, passando para 40,5% em 2011. Esses dados confirmam que a inserção da mulher no mercado de trabalho ainda acontece de forma precária e sem garantias legais.

A reorganização internacional do capital tira vantagens dos baixos salários e da fraca regulamentação do trabalho nos países periféricos, e tende a transformar as mulheres na força de trabalho preferida, e essa reestruturação produtiva reforça a feminização da pobreza (Giffin, 2002).

Pesquisas indicam que 70% dos 1,3 bilhão de pessoas que vivem em condições de pobreza no mundo são mulheres (J. Brito, 2000) e que o aumento da chefia familiar entre as mulheres está diretamente relacionado à pobreza (Butto, 1998). As composições por mãe com filhos e sem cônjuge surgem como nova forma de orientação familiar. Essas famílias, em grande parte, estão associadas à vulnerabilidade econômica. Conciliar as funções domésticas e o cuidado com os filhos implica, na maioria das vezes, a realização de trabalhos mal remunerados, em tempo parcial ou intermitente, gerando assim dificuldades para garantir a subsistência da própria família (Ministério do Trabalho e Emprego, 2014a; Pinto et al., 2011).

No Brasil, o percentual de famílias chefiadas por mulheres passou de 22,2% para 37,3%, entre 2000 e 2010, segundo dados do censo demográfico de 2010. Os dados mostram ainda que as mulheres têm chefiado mais famílias mesmo quando possuem marido. Nesses casos, houve um aumento percentual de 19,5% para 46,4%, entre 2000 e 2010. No entanto elas continuam recebendo um salário menor que o salário dos homens que realizam a mesma atividade. Apesar da entrada da mulher no mercado de trabalho ter significado um grande

avanço, os dados do censo de 2010 apontam que elas têm se concentrado em ocupações consideradas extensões da vida doméstica. Quase um terço das mulheres ocupadas consiste em trabalhadoras domésticas ou exerce atividade sem remuneração (IBGE, 2011; Ministério do Trabalho e Emprego, 2014b).

A divisão sexual do trabalho que impõe uma jornada ilimitada, associada ao trabalho familiar e aos menores recursos que dispõe, pode contribuir para a deterioração progressiva da saúde das mulheres. A relação entre pobreza e questões de gênero situa as mulheres mais pobres no que talvez “sejam as condições mais extremas de vulnerabilidade enfrentadas por qualquer grupo populacional” (Parker & Camargo, 2000, p. 29).

A noção de vulnerabilidade orienta estudos realizados de forma global, que ao analisar os impactos da feminização considerando as inter-relações de gênero, classe, raça e sexualidade, mostram resultados semelhantes em várias partes do mundo (Rocha et al., 2013). Essa abordagem interliga aspectos individuais, sociais e programáticos, de forma multidisciplinar, propondo novas práticas em saúde e diferentes possibilidades de intervenção, contemplando a participação dos grupos estudados e envolvendo diferentes setores da sociedade. A compreensão de contextos de vulnerabilidade por meio do levantamento de especificidades regionais e culturais relacionadas à epidemia da aids, possibilita a construção de políticas públicas adequadas à realidade daquele grupo (Sanchez & Bertolozzi, 2007; G. Silva & Reis, 2012).

A epidemia de aids no Brasil obteve importantes respostas institucionais e ações sociais voltadas à prevenção, além de avanços no tratamento da doença, apontando para um controle de novos casos e uma tendência de maior longevidade das pessoas que vivem com HIV/aids de forma geral. No entanto, a epidemia segue a tendência de crescimento entre as mulheres, em especial aquelas que sofrem com a desigualdade social, econômica, de gênero e racial. A partir dessa perspectiva, é possível observar silêncios e lacunas no enfrentamento da feminização da epidemia. As respostas institucionais relativas às mulheres priorizam estratégias de prevenção e assistência com dois focos principais, o primeiro voltado à prevenção/fornecimento de preservativos para mulheres consideradas em situação de maior vulnerabilidade social (trabalhadoras do sexo principalmente). E o segundo foco prioriza a prevenção da transmissão vertical, com objetivo de diminuir a infecção nas crianças, ação que obteve respostas efetivas, reduzindo em mais de 40% o número desses casos (Rocha et al., 2013).

As políticas públicas vigentes no Brasil em relação à aids, têm como focos, redução da incidência da aids, nos diferentes segmentos populacionais em situação de risco e

vulnerabilidade, garantia dos direitos da cidadania e prestar assistência de qualidade às pessoas que vivem com o HIV/aids (Souza, Vasconcelos, Tenório, Lucena, & Holanda, 2010). Especificamente, questões relativas às mulheres, abrangem programas que apresentam uma discussão ampliada sobre a igualdade de gênero e fortalecimento da cidadania, para que elas possam enfrentar com dignidade a situação da soropositividade (Rocha et al., 2013; L. Silva, Moura, & Pereira, 2013; Turmen, 2003).

São vários os serviços de assistência à saúde aos portadores do HIV/aids - Serviço de Assistência Especializada (SAE), Hospital-Dia (HD) e Assistência Domiciliar e Terapêutica (ADT) – e as políticas públicas de combate à aids apresentam nível de excelência e reconhecimento internacional, no entanto, ainda existem grandes desafios para sua execução, como a superação das iniquidades e desigualdades de gênero, maior diálogo entre as esferas governamentais e melhor integração com a comunidade nos serviços de prevenção e promoção da saúde (Villarinho et al., 2013).

Reconhecer a forma como as relações de gênero atuam na estrutura da epidemia de HIV torna-se imprescindível para a compreensão de questões sobre sexualidade, educação sexual, uso de drogas e medidas preventivas, por exemplo (Dowsett, 2006; J. Silva & C. Silva, 2011). A visibilidade destas questões no cotidiano e nos serviços de atendimento às mulheres é um elemento de grande relevância para a reflexão sobre o caráter de processo das relações de gênero e sua determinação nas ações em saúde, objeto de nossos estudos. Observa-se a necessidade de articular ações de diversos setores (acadêmicos, políticos, organizações não governamentais) não apenas para aumentar a compreensão da vulnerabilidade feminina ao HIV/aids, mas principalmente favorecer condições econômicas, sociais e políticas para superar as desigualdades e proporcionar melhores condições de vida para essas mulheres (Rodrigues, Paiva, Oliveira, & Nóbrega, 2012).

2 OBJETIVOS

O presente estudo teve como objetivo geral identificar elementos determinantes à vulnerabilidade feminina no contexto das mulheres que vivem com HIV/aids.

Especificamente:

- Identificar determinantes de questões de gênero e desigualdade/exclusão social da mulher no contexto do HIV/aids.
- Levantar as formas de enfrentamento da aids e as dificuldades no convívio com a doença.
- Identificar elementos de vulnerabilidade e indicadores de condições de vida, visando a melhoria de programas de atenção à mulher.

3 METODOLOGIA

3.1 Questões éticas

Para a realização do projeto foram observadas as normas da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, que dispõe sobre diretrizes regulamentares para pesquisas envolvendo seres humanos.

O projeto foi encaminhado e aprovado pelos Comitês de Ética da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (Anexo A) e posteriormente pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (Anexo B).

A coleta de dados teve início após a aprovação pelos Comitês de Ética de referência dos locais onde a pesquisa foi realizada. No momento da coleta foram esclarecidas todas as informações sobre o objetivo e procedimentos da pesquisa, e assinado o termo de consentimento livre-esclarecido (Apêndice A), que assegura o anonimato das informações pessoais, a participação voluntária e o compromisso de que a divulgação dos dados relevantes será publicada em revistas científicas.

3.2 Participantes e Local de estudo

Participaram do estudo 20 mulheres, maiores de 21 anos, soropositivas ao HIV/aids, atendidas pelo Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). As entrevistas foram realizadas entre agosto de dois mil e doze e março de dois mil e treze. As mulheres eram indicadas com o auxílio do médico responsável pelo departamento ou da psicóloga do setor. Era então feito o convite, durante a consulta de rotina, visando explicar o objetivo do trabalho, e havendo interesse em participar do estudo, a entrevista era realizada em local reservado.

O convite foi feito a 28 mulheres, sendo que 8 delas recusaram participar do estudo. Entre os motivos dessas recusas, sete foram devido à necessidade de retornar ao trabalho ou dificuldades em voltar para casa, e uma participante solicitou que o termo de consentimento

fosse retirado após o início da entrevista devido à dificuldade de relembrar os fatos e falar sobre sua vida.

O número de participantes foi definido por meio da saturação de novos elementos observados pela verificação de conteúdos redundantes às categorias em análise. (Fontanella et al., 2011; Fontanella, Ricas & Turato, 2008).

A verificação da saturação do número da amostra foi feita continuamente durante as etapas da análise dos dados. Essa verificação “busca o momento em que pouco de substancialmente novo aparece”, considerando os objetivos do estudo e as categorias identificadas durante a análise de dados (Fontanella et al., 2008, p. 20).

3.3 Coleta de dados

A abordagem qualitativa visou incorporar uma dimensão integral e favorecer o aprofundamento do tema proposto, trabalhando com o universo de significados, crenças e valores, buscando entender o indivíduo dentro do seu ambiente e com suas complexidades (Pinto et al., 2011; Spindola & Santos, 2003).

Dentro dessa abordagem, a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas de história de vida, que permitem à pessoa entrevistada expressar seu ponto de vista, considerando suas vivências. O indivíduo ao narrar sua história, interpreta o meio que o cerca e sua inserção em um determinado contexto e grupo social, com depoimentos sobre comportamentos, valores e crenças, atribuindo significados a fatos e situações frente a acontecimentos, demonstrando suas próprias ações, as ações de seu grupo e de sua comunidade (Humerez, 1998).

Os relatos de vida permitiram o acesso à subjetividade nos depoimentos, na condição de fontes orais, privilegiando o sentido ou as narrativas que comportam os significados atribuídos pela pessoa sobre o tema proposto. Ressaltam momentos vividos, permitindo acesso à dinâmica das relações que a pessoa estabelece (Spindola & Santos, 2003).

Assim, os relatos sobre história de vida constituíram uma via de acesso ao conhecimento de como as participantes percebem e constroem sua história, por meio dos significados que atribuem em suas relações, suas expectativas de vida e o cuidado com a saúde.

Foram realizadas entrevistas individuais com as participantes visando abranger o máximo de informação possível. A participante teve liberdade para dissertar livremente sobre sua experiência pessoal, relatando os fatos que considerava importantes dentro dos objetivos assinalados pela pesquisadora (I. Santos & R. Santos, 2008). Os relatos de vida foram gravados e transcritos, integralmente, para análise de conteúdos.

A coleta de dados foi realizada em dois momentos: a primeira etapa visou à aproximação com a participante, estabelecendo o *rappport* e a caracterização sociodemográfica (idade, escolaridade, estado civil, renda, ocupação atual, tempo de soropositividade); a segunda etapa correspondeu à realização da entrevista conforme procedimentos de evocação/enunciação/verificação (M. Figueiredo, 1998). Esse procedimento visou diminuir efeitos da indução e interferência do entrevistador, possibilitando à participante apresentar enunciados sobre o tema da pesquisa, baseados em significados considerados importantes. Tais procedimentos serão apresentados a seguir:

Evocação: esta etapa teve por objetivo identificar, com base nos conhecimentos prévios e na experiência das participantes, os conteúdos de crenças e valores a respeito de um determinado tema. Foi solicitado às participantes, que pensassem por alguns instantes, e em silêncio, a respeito de sua vida, situações que consideram mais relevantes ou mais marcantes, tanto positivas quanto negativas. As instruções foram padronizadas, devendo o entrevistador esclarecer as dúvidas remanescentes:

“Começaremos agora nossa entrevista. Antes porém, gostaria que você lembrasse, em silêncio, das coisas que considera mais importantes sobre sua vida. Procure pensar em tudo que achou importante para você, tanto as coisas negativas, como as positivas. Vou dar um tempo para você pensar, em silêncio, sobre isso, e quando tiver terminado, me avise”.

Enunciação: possibilita a coleta de dados *in natura*. Foram entregues lápis e papel para a entrevistada, depois de terminado o tempo reservado à evocação. Foi solicitado à participante que escrevesse, com as próprias palavras, os pensamentos mais importantes durante a fase anterior. Nos casos de dificuldades para a pessoa entrevistada redigir sua resposta, o entrevistador anotava *ipsis litteris* a narrativa da participante.

Averiguação: representa a entrevista propriamente dita. Foi pedido às participantes que contassem sobre o que haviam pensado anteriormente, iniciando pelo que consideravam mais importante. A pesquisadora informava que a partir desse momento a entrevista seria gravada, mas que poderia ser interrompida a qualquer momento. Durante a entrevista, a

pesquisadora poderia apontar no depoimento alguma observação ou situação que considerasse relevante para que fosse complementada.

“Iremos, agora, conversar sobre o que você pensou. Como já havíamos combinado, esta parte da conversa será gravada, de forma que fique mais fácil, e eu não esqueça alguns detalhes importantes do que você me disser. Caso haja alguma parte que você não queira que eu grave, pode me avisar, que eu interrompo a gravação até que você me autorize continuar gravando. Se você deixar, gostaria de fazer algumas anotações, nos momentos em que não estivermos gravando. Logicamente, eu mostrarei o que eu estiver escrito, para ver se você concorda, ok?”

3.4 Análise dos dados

As entrevistas de áudio, gravadas, foram transcritas integralmente (Apêndice B), e a análise dos dados foi realizada em etapas sucessivas, visando à identificação de Categorias e respectivas Unidades Temáticas (C. Campos & Turato, 2009).

Segundo Minayo (2006), análises processadas por categorias permitem apreender as determinações e especificidades que se expressam na realidade empírica, viabilizando uma compreensão a partir do ponto de vista dos participantes na pesquisa, desvendando algumas relações específicas do grupo em questão.

A análise de conteúdos iniciou logo após cada transcrição, criando, se necessário, condições para ajustes no procedimento metodológico. A análise dos dados será apresentada a seguir:

A. Leitura Inicial: Leituras em profundidade foram inicialmente realizadas, para cada uma das transcrições, com o objetivo de identificar alguns elementos de análise preliminares, associados ao tema proposto. Anotações sobre ocorrências relacionadas ao *setting*, *rapport*, interação, estado afetivo e disponibilidade da entrevistada, eram complementadas neste primeiro nível de análise.

B. Marcação: Subsidiados pela leitura inicial eram destacados, nas transcrições, alguns trechos relacionados diretamente com o objetivo da pesquisa. Esta etapa favorece a verificação de outros conteúdos, considerados importantes para complementar o estudo.

C. Corte: Os destaques foram retirados e dispostos em protocolos de análise de conteúdos.

D. Junção: Tais protocolos foram compostos, por participante, para análise de conteúdo (Apêndice C).

E. Notação: Os destaques eram discutidos e selecionados, e para cada trecho, eram feitas observações marginais para a inclusão em Categorias Temáticas, possibilitando a contextualização da entrevista e a localização na literatura. Era realizada também, para cada participante, a análise do surgimento de novos enunciados, visando observar a saturação e/ou redundância de enunciados (Fontanella et al., 2011).

F. Segunda Junção (Síntese): As notações foram dispostas por Categoria Geral, Categoria Temática e Unidade Temática, procedendo-se uma síntese dos conteúdos assim identificados (Apêndice D).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Caracterização das Participantes

O quadro a seguir mostra a caracterização das mulheres que participaram desse estudo.

Participante	Idade	Estado Civil	Filhos	Tempo diagnóstico (em meses)	Forma de exposição ao vírus	Escolaridade	Forma de sobrevivência atual	Renda (em salários-mínimos ¹)
1	46	Separada	3	240	Uso de drogas	Ens. Fundamental incompleto	Afastamento provisório	1
2	39	Separada	5	12	Relação sexual	Ens. Fundamental incompleto	Desempregada	1 a 2
3	40	Solteira	3	120	Relação sexual	Ens. Fundamental incompleto	Auxiliar de limpeza	1
4	54	Divorciada	2	132	Relação sexual	Ens. Médio incompleto	Aposentada	1
5	60	Separada	0	156	Relação sexual	Ens. Superior completo	Professora	4 a 5
6	60	Viúva	1	72	Relação sexual	Ens. Fundamental incompleto	Pensão marido	1
7	45	Viúva	2	180	Relação sexual	Ens. Médio incompleto	Funcionária pública	1,7
8	46	Solteira	3	264	Não relatado	Ens. Fundamental incompleto	Aposentada (trabalha sem registro)	1
9	37	Separada	3	192	Relação sexual	Ens. Fundamental incompleto	Aposentada (trabalha sem registro)	1
10	38	Viúva	1	96	Relação sexual	Ens. Médio incompleto	Pensão marido	1
11	51	Casada	2	144	Relação sexual	Ens. Superior completo	Professora	4
12	44	Solteira	0	336	Uso de drogas	Ens. Fundamental completo	Aguardando sentença sobre tráfico de drogas	0,3
13	51	Casada	2	108	Transfusão de sangue	Ens. Médio completo	Auxilio doença	1
14	42	Casada	1	168	Relação sexual	Ens. Médio completo	Auxiliar de lavanderia	1,3
15	47	Solteira	0	168	Relação sexual	Ens. Superior completo	Auxiliar Financeiro	4
16	36	Casada	4	84	Relação sexual	Ens. Fundamental incompleto	Auxilio Governo (Bolsa família)	2
17	53	Solteira	1	156	Acidente de trabalho (hospital)	Ens. Médio incompleto	Aposentada	1,2
18	26	Casada	1*	3	Relação sexual	Ens. Médio completo	Auxiliar de estoque	1,6
19	43	Casada	1	120	Relação sexual	Ens. Médio completo	Assistente Administrativa	2
20	31	Casada	3	8	Relação sexual	Ens. Médio incompleto	Auxilio Governo – Bolsa família	0,2

Quadro 1. Caracterização sócio demográfica das participantes do estudo

¹referente ao salário-mínimo do ano de 2012 no valor de R\$622,00.

* participante com 24 semanas de gestação no dia da coleta de dados.

Como observado no quadro 1, as participantes do estudo apresentaram, em maioria, entre 30-49 anos (65%), quatro mulheres (20%) tinham entre 50-59 anos, duas (10%) com 60 anos e uma participante com 26 anos. Com relação à idade no momento do diagnóstico, oito (40%) mulheres receberam o diagnóstico positivo para o HIV entre 30-39 anos, seis (30%) delas tinham entre 20-29 anos, e quatro (20%) tinham entre 40-49 anos. Uma mulher (5%) foi diagnosticada com mais de 50 anos e uma participante (5%) teve a sPOSITIVIDADE para o HIV confirmada com menos de 18 anos. No estado de São Paulo, assim como na cidade de São José do Rio Preto, a taxa de incidência de casos de HIV/aids notificados em mulheres entre 20-29 anos era a mais elevada até início do ano 2000. A partir dessa data, houve um aumento gradativo de novos casos entre 30-39 anos e 40-49 anos. Atualmente, as mulheres com idades entre 30-49 anos representam cerca de 45% do número de novos casos, e especificamente em São José do Rio Preto, o número de novos casos em mulheres com essa mesma faixa etária representa 62% do total de mulheres infectadas (Boletim Epidemiológico CRT - DST/Aids, 2013).

Entre as mulheres participantes, cinco (25%) eram solteiras, sete (35%) casadas ou em relação estável, cinco (25%) participantes separadas ou divorciadas e três (15%) mulheres viúvas. Dezesete (85%) dessas mulheres eram mães, com média de 2,2 filhos por pessoa. Como forma de moradia, seis (30%) participantes moravam com filhos e netos, três (15%) com a família de origem, pois optaram por retornar para a casa dos pais após a separação ou alguma dificuldade financeira, sete (35%) mulheres moravam com a família constituída, marido e filhos, e quatro (20%) delas moravam sozinhas.

Quanto à escolaridade, três (15%) mulheres possuíam ensino superior, nove (45%) estudaram até o ensino médio, sendo que quatro (20%) delas o concluíram, e outras sete (35%) participantes possuíam o ensino fundamental incompleto. No momento da coleta de dados, duas participantes estudavam, a participante 11 cursava uma segunda faculdade e a participante 19 fazia um curso técnico. No Brasil, cerca de 82% das mulheres com HIV/aids não concluíram os ensinos fundamental e médio, sendo que desse número, 62% representam as mulheres que não concluíram o ensino fundamental (Boletim Epidemiológico Aids/DST, 2013). A escolaridade é um importante indicador para medir a desigualdade social, pois apresenta estreita relação com as condições de vida, constituindo um elemento estratégico na possibilidade de mudança da realidade social de um país. O trabalho de Magalhães et al. (2011), realizado com 110 mulheres em situação de vulnerabilidade social, o estudo é visto como uma oportunidade de “ser alguém na vida” e conseguir um emprego melhor, proporcionando estabilidade e segurança para a família. As participantes dessa pesquisa

trouxeram também esse conteúdo, relacionado às dificuldades de voltar a estudar nas condições atuais de trabalho e saúde, e ainda conciliar os estudos com outras atividades como: o trabalho doméstico e o cuidado com os filhos. Dentre as participantes, as duas que estavam estudando no momento da coleta, enfatizaram o estudo como a forma de conseguir mais autonomia no trabalho e a necessidade de obter melhores rendimentos.

Entre as formas de sobrevivência atual, oito (40%) mulheres trabalhavam formalmente, seis (30%) participantes estavam aposentadas ou recebendo pensão, sendo que duas (10%) delas trabalhavam informalmente para complementar a renda, cinco (25%) participantes recebiam auxílio do governo e uma (5%) estava desempregada. Como remuneração, a maioria das mulheres participantes do estudo (85%) recebia até dois salários-mínimos por mês, sendo dez (50%) participantes com renda de até um salário-mínimo, e sete (35%) mulheres com remuneração de um a dois salários mensais. Três (15%) participantes possuíam um ganho mensal entre quatro e cinco salários-mínimos.

Um pouco mais da metade da amostra (60%) possuía a renda familiar complementada com a ajuda dos maridos, filhos ou pais. E oito (40%) mulheres eram as únicas provedoras do lar, sendo seu salário a única fonte de renda da família.

Com relação à história do adoecimento, três (15%) mulheres haviam recebido recentemente o diagnóstico, a participante 2 havia descoberto há um ano ao realizar uma doação de sangue, a participante 18 havia recebido o diagnóstico três meses antes, com os exames pré-natais no início da sua segunda gestação, e a participante 20 havia recebido o diagnóstico 8 meses atrás. O restante da amostra (85%) encontrava-se no intervalo entre 6 e 28 anos de convivência com o HIV/aids. Quatro (20%) dessas mulheres receberam o diagnóstico de positividade há 5-9 anos, oito (40%) delas há 10-14 anos, duas (10%) mulheres há 15-19 anos e três (15%) participantes convivem com o HIV/aids há mais de 20 anos.

Entre as possíveis formas de contágio do HIV/aids, 75% das mulheres relataram que a infecção foi via relação heterossexual, duas (10%) disseram que o contágio poderia ter acontecido pelo uso de drogas, uma (5%) delas relatou uma transfusão de sangue como forma de contágio, uma (5%) contaminação por acidente de trabalho em um hospital e uma (5%) participante não soube precisar o possível meio de exposição ao vírus. No Brasil, o contágio das mulheres por relação heterossexual representa 92,2% dos casos, no estado de São Paulo, dos 86,7% de casos notificados de que se tem essa informação, 74,8% são por transmissão heterossexual, e em São José do Rio Preto, esse dado corresponde a 77% dos casos notificados (Boletim Epidemiológico Aids/DST, 2013; Boletim Epidemiológico CRT - DST/Aids, 2013).

Em síntese, o perfil das mulheres representadas nessa amostra tem entre 30-49 anos, são casadas, possuem 2 filhos, não concluíram os estudos, estão trabalhando, recebem como remuneração entre 1-2 salários-mínimos, vivem com o HIV/aids há mais de 10 anos e relataram como forma predominante de exposição ao vírus a relação heterossexual. Nas pesquisas de Felix e Ceolim (2012), D. Ferreira e Silva (2012), Moura, Lima e Silva (2012) e nos dados referentes ao HIV/aids na cidade de São José do Rio Preto, a realidade socioeconômica apresentada assemelha-se com os dados deste estudo.

Em São José do Rio Preto, de 1985 até o primeiro semestre de 2013, foram notificados 4.596 casos de HIV/aids, sendo 3.056 (66%) diagnósticos em homens e 1.540 (34%) em mulheres. Do total de mulheres infectadas 33% estão na faixa etária 30-39, 29% entre 20-29 anos, 20% com idades entre 40-49 anos e 11% tem 50 anos ou mais. Referente à escolaridade, cerca de 75% das mulheres não concluíram os ensinos fundamental e médio. Desde 2001 a cidade apresenta queda na taxa de detecção do vírus, passando de 40 para 33,2 casos/100.000 habitantes em 2012, índice superior à taxa nacional de 20,2 casos para 100.000 habitantes. Neste mesmo período a razão entre homens e mulheres registrou média de 1,7 (Boletim Epidemiológico Aids/DST, 2013; Ministério da Saúde, 2014).

4.2 Análise e discussão das entrevistas

A análise de dados permitiu identificar duas Categorias Gerais: “Mulher: condições de vida, relações de gênero e vulnerabilidade à infecção pelo HIV/aids” e “Ser mulher e viver com HIV/aids”. A primeira refere-se aos elementos de vulnerabilidade femininos, como as condições básicas de vida, formas de sobrevivência, relações familiares e o momento do diagnóstico pelo HIV/aids; e a segunda, está ligada aos aspectos do convívio com a doença e a necessidade de adaptação ao novo modo de vida, destacando as formas de enfrentamento, adesão ao tratamento, atividade profissional entre outros.

Essas Categorias Gerais, por sua vez, se desdobraram em Categorias Temáticas e Unidades Temáticas, conforme os quadros 2 e 3 apresentados a seguir.

Foram selecionadas para a discussão, as locuções consideradas mais significativas de acordo com a definição de cada categoria. Os quadros completos com todas as locuções da análise encontram-se no Apêndice D.

MULHER: CONDIÇÕES DE VIDA, RELAÇÕES DE GÊNERO E VULNERABILIDADE À INFECÇÃO POR HIV/AIDS	
Categorias Temáticas	Unidades Temáticas
CONDIÇÕES DE VIDA Caracterização das condições básicas de sobrevivência considerando a base material e as exigências específicas (cultural) do meio em que se vive.	1. <u>Violência doméstica</u> : refere-se a qualquer tipo de ato realizado contra a vontade, que possa infligir em danos físicos ou psíquicos. 2. <u>Pauperização</u> : impossibilidade para a manutenção das condições básicas de sobrevivência (empobrecimento). 3. <u>Atribuição de responsabilidade</u> : designação de tarefas à outra pessoa de acordo com as normas culturais. 4. <u>Desqualificação para a maternidade</u> : necessidade de abdicar, temporariamente ou não, de responsabilidades relativas à maternidade, devido à condição material. 5. <u>Continuidade</u> : melhoria ou manutenção das condições de vida por meio da continuidade das relações familiares existentes.
ANOMIA Desqualificação social com relação à apropriação de “um lugar” seja na sociedade ou em si mesmo.	6. <u>Relações familiares</u> : tentativa de manutenção dos vínculos e estruturas familiares. 7. <u>Descontinuidade</u> : dificuldade de manutenção dos ganhos (conquistas) obtidos no cotidiano.
DIAGNÓSTICO PARA O HIV/AIDS Formas de reação e respostas comportamentais frente ao momento de descoberta do contágio pelo vírus causador da aids.	8. <u>Respostas</u> : referem-se às formas de reação no momento de receber o diagnóstico positivo para o HIV/aids.

Quadro 2. Definição das Categorias Temáticas e Unidades Temáticas, referentes à Categoria Geral: Mulher: condições de vida, relações de gênero e vulnerabilidade à infecção pelo HIV/aids

SER MULHER E VIVER COM HIV/AIDS (Elementos de continuidade após o diagnóstico)	
Categorias Temáticas	Unidades Temáticas
ENFRENTAMENTO Esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo das exigências ou demandas internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais.	9. <u>Rede de apoio</u> : reconhecimento da importância da equipe de profissionais da saúde no apoio e esclarecimento de dúvidas e informações sobre a doença. 10. <u>Convívio</u> : refere-se ao reconhecimento da importância do suporte e convivência com família e amigos. 11. <u>Crenças sobre razão necessária</u> : busca de apoio e suporte na religião, espiritualidade ou fé. 12. <u>Atividade profissional</u> : importância da realização de atividades formais ou informais como forma de suporte frente ao adoecimento.
SER HIV/AIDS POSITIVO Representa uma apropriação e integração das condições limitantes da vida com aids.	13. <u>Comunicação do diagnóstico de soropositividade</u> : identificação de contextos e relações/vínculos favoráveis ou desfavoráveis à revelação do diagnóstico de soropositividade, na tentativa de buscar apoio e/ou evitar a discriminação. 14. <u>Apropriação do tratamento</u> : refere-se à valorização da adesão ao tratamento e/ou dificuldades de lidar com a manifestação de sintomas e os efeitos colaterais dos medicamentos. 15. <u>Redução de danos</u> : adesão utilizada como estratégia de preservação da saúde, visando evitar possíveis agravos decorrentes do diagnóstico do HIV/aids. 16. <u>Autocuidado</u> : reconhecimento da importância de cuidar da própria saúde buscando viver com melhor qualidade. 17. <u>Expectativa de cura</u> : refere-se à perspectiva dos avanços tecnológicos na área de saúde e no desenvolvimento de alternativas para a cura da aids. 18. <u>Forma de sobrevivência</u> : alternativas de manutenção das condições básicas de sobrevivência. 19. <u>Relações de gênero</u> : refletem as concepções dos papéis masculino e feminino, construídas socialmente e constituídas na relação com o outro.

Quadro 3. Definição das Categorias Temáticas e Unidades Temáticas, referentes à Categoria Geral: Ser mulher e viver com HIV/aids

4.2.1 Mulher: condições de vida, relações de gênero e vulnerabilidade à infecção pelo HIV/aids.

Essa Categoria Geral apresenta os conteúdos referentes à vulnerabilidade da mulher e à descoberta do contágio pelo HIV/aids, e foi subdividida em três Categorias Temáticas: *Condições de Vida*, *Anomia* e *Diagnóstico para o HIV/aids*.

A Categoria Temática ***Condições de Vida***, caracteriza as condições básicas de sobrevivência, subsidiada pelas questões materiais e exigências culturais que interferem na vida dessas mulheres. Essa Categoria Temática foi subdividida em cinco Unidades Temáticas: *Violência doméstica*, *Atribuição de responsabilidade*, *Desqualificação para a maternidade*, *Pauperização* e *Continuidade* discutidas a seguir.

Violência doméstica

Essa Unidade Temática definiu violência doméstica como qualquer tipo de ato realizado contra a vontade da mulher, que possa infligir em danos físicos ou psíquicos.

A maioria das vezes a mulher é vítima de violência doméstica dentro da própria casa e geralmente tem como agressor o companheiro íntimo (C. Andrade & Fonseca, 2008), como nos relatos abaixo. A participante 01 relata a violência sofrida por ela, quando criança, e pela mãe.

“E minha mãe arrumou um marido, ele brigava com ela, batia nela, sabe a gente foi vendo essas coisas, e ela descontava em mim, qualquer coisinha, errinho, era só eu que apanhava. Eu apanhei muito da minha mãe, então, por isso que hoje eu não gosto de bater em minhas filhas e nem espancar e não gosto que ela bate nos meus netos, também. Porque eu sofri muito. Hoje eu superei isso.” (Part. 01)

O trecho abaixo acrescenta outro ponto importante, a visão da necessidade de algumas mulheres submeterem-se à situação de violência por dependência financeira. Ela relata que possui condições necessárias para cuidar dos filhos e, portanto, não teria a necessidade de conviver com o pai de seu filho.

“Foi um bem eu ter me livrado desse homem, nossa. Meu filho é dele, ele sabe, pessoa totalmente para o mal sabe, pessoa agressiva, estava fazendo mal pra gente, para o comportamento do meu filho, ele colocou minha filha na rua com o bebê, sabe. Aí depois ele queria bater em mim, aí os vizinhos quase o mataram, porque ele queria bater em mim, ele pegou meteou a faca no pé dele. Aí eu saí com a roupa do corpo, sem beira nem eira, peguei

meu filho e vazei. Não preciso disso, eu trabalho, sou independente, ficar dependendo de homem para criar meus filhos, nada!” (Part. 09)

A participante 05 relata a violência sofrida por ela em decorrência do uso de álcool e drogas pelo ex-marido.

“Nós ficamos dois anos e dez meses casados, aí ele começou a mostrar o outro lado dele. Bebia! Aí eu comecei a notar que ele também usava drogas. (...) Porque ele me espancava, aí ele bebia, usava drogas.” (Part.05)

Após esses episódios, essa participante solicitou a separação do marido, e um ano após a data da separação soube do diagnóstico de positividade para o HIV/aids.

Para compreender melhor a questão da violência doméstica, é preciso analisá-la como violência de gênero, e não apenas em termos de atos individuais, porque antes de tudo ela é “um reflexo de uma desigualdade social, econômica e política que é perpetuada pelos aparatos sociais que reforçam ideologias sexistas, racistas e classistas” (C. Andrade & Fonseca, 2008, p. 593). Ainda de acordo com os autores, a análise destas relações mostra a desigualdade no exercício de poder entre os sexos, sendo que as mulheres ocupam normalmente posições subalternas e secundárias frente ao homem.

Nesse sentido, a violência revela a situação de opressão da mulher como um fator que agrava a vulnerabilidade para o HIV/aids. Mulheres vítimas de agressão sexual não conseguem ter autonomia sobre o próprio corpo, e assim, o poder de negociação para práticas sexuais seguras é inexistente (Campbell et al., 2008; J. Silva & C. Silva, 2011).

No contexto do HIV/aids, a violência, em especial aquela realizada pelo parceiro íntimo, alimenta questões problemáticas do cuidar da própria saúde: a negociação do uso de preservativo, (mesmo em casais soropositivos pode haver a relutância em usar o preservativo pois ambos já estariam infectados), o sigilo do diagnóstico (revelar o diagnóstico ao parceiro, principalmente se o diagnóstico dele for negativo, pode resultar em comportamentos de violência) e o desempenho dos papéis de esposa, companheira e mãe (a prática sexual como dever se esposa, e ideal do amor incondicional e para sempre, a maternidade como prioridade da mulher e a tentativa de manutenção da família a qualquer custo) (Lima & Schraiber, 2013).

Nos depoimentos, a vulnerabilidade de gênero apresenta-se de forma efetiva no comportamento dessas mulheres, exemplificando algumas dessas situações. No caso da vulnerabilidade para o HIV/aids, uma trajetória de vida marcada por episódios de violência, impacta diretamente na capacidade de a pessoa enfrentar e superar as dificuldades advindas da infecção (J. Silva & C. Silva, 2011).

A violência doméstica tem sido pensada como um problema complexo e invisível, na medida em que o tema ainda é tabu na sociedade, as mulheres têm dificuldade de falar sobre o assunto e os serviços de saúde, na maioria das vezes, não apresentam condições técnicas e organizativas para reconhecer e atender essa demanda. Importante destacar assim, a necessidade de as equipes discutirem o assunto, criando um espaço de reflexão e enfrentamento da violência doméstica, pois ela interfere diretamente nas condições de vida e na saúde da mulher (Dantas-Berger & Giffin, 2005; Lima & Schraiber, 2013).

Pauperização

A *Pauperização* definida como a impossibilidade de manter as condições básicas de sobrevivência (empobrecimento), é um processo resultante de múltiplas causas, tanto políticas e econômicas (política de geração de novos empregos, crescimento da economia) quanto cultural e de gênero, no sentido em que possibilita a reflexão das desigualdades entre homens e mulheres quanto a salários, forma de inserção e acesso ao mercado de trabalho, entre outros aspectos. Esse processo não se configura apenas pela falta ou diminuição de renda, mas também por “discriminações e sofrimentos que se superpõem, causando consequentemente repercussões nas condições de vida” (Pinto et al., 2011, p. 168).

Visando manter condições básicas de moradia, alimentação e cuidado com os filhos, a participante 02 optou dispor de alguns objetos conquistados anteriormente, exemplificando claramente o processo de empobrecimento.

“Eu pago 500 reais de aluguel, e esse mês que passou eu paguei, esse mês agora eu não paguei, eu estou vendendo as coisas. Falei pro meu filho vende as coisas, vende a máquina, eu tenho minhas coisas, eu sempre fui muito caprichosa nas minhas coisas, eu tinha vontade de ter uma casa, mesmo que fosse humilde... Eu falei pra ele vender, porque eu preciso pagar o homem do aluguel.” (Part. 02)

A participante 02 relata dificuldade de manter sua condição de vida especialmente após a separação do marido e descoberta da sorologia positiva para HIV/aids. Atualmente ela está desempregada e conta com a ajuda de um dos filhos para as despesas da casa e o cuidado de três irmãos menores.

Para a participante 12, a dificuldade de manter sua condição básica de vida também foi agravada após a separação do marido e descoberta do HIV/aids, no entanto, ela relata que, diante da possibilidade de conseguir um rendimento extra, ela se envolveu com tráfico de drogas, prejudicando-a em todos os aspectos de sua vida, especialmente sua saúde e

tratamento da aids. No momento da entrevista, ela respondia em liberdade por um flagrante de tráfico.

“E aí meu marido sarou, quer dizer, eu descobri que eu estava doente aí não dei conta, e ele foi para casa da mãe dele, e eu fui afastada do serviço, aí eu fiquei sozinha. Sozinha não com Deus, porque eu tinha perdido meu pai e a minha mãe, mas fui carpir chácara, porque tinha muita chácara para carpir, eu não sei de onde foi essa coisa, essa maldição dessa coisa, dessa maconha na minha vida. Eu fico me perguntando – gente, como que pode?” (Part. 12)

No trecho abaixo, a participante relata a dificuldade atual que a família enfrenta na gestão de um negócio próprio. Em sua entrevista, ela conta que estava afastada do trabalho com diagnóstico de depressão após a morte de uma irmã, e que neste mesmo período, a empresa do marido estava passando por dificuldades financeiras. Assim, ela relata com tristeza, sobre a necessidade de corte de despesas, e o sofrimento de ainda não ter condições de saúde para retornar ao trabalho e amenizar a dificuldade financeira da família.

“(...) Depois disso (a morte da irmã), hoje, eu faço acompanhamento psiquiátrico, coisas que eu nunca tive, hoje eu tenho, não dou conta, trabalhar que eu sempre trabalhei, às vezes eu estou bem, às vezes não, como se eu mudasse de personalidade. E em relação à firma, eu não sei como vamos tocar a nossa vida agora, porque o meu marido, ele tira o salário para dentro de casa de lá, nós temos funcionárias, a gente só tem uma casa para morar, é uma situação extremamente delicada, meu filho estuda, nós temos que pagar a faculdade dele, então eu estou passando por uma fase muito ruim da minha vida, se eu tivesse que trabalhar lá nessa situação, eu não dou conta.” (Part. 13)

É possível identificar alguns fatores que dificultam a manutenção das condições básicas de vida dessas mulheres, como: a baixa escolaridade e remuneração, a realização de trabalhos precários ou informais e a necessidade de cuidar dos filhos e da própria saúde. As participantes 02 e 13 exemplificam as dificuldades de cuidar da rotina de casa, dos filhos, manter as condições mínimas de sobrevivência e ainda ter que cuidar da saúde, realizando o tratamento do HIV/aids ou para qualquer outro tipo de doença.

Assim, além de privações materiais, essas mulheres ficam expostas a maiores vulnerabilidades e riscos sociais (Azeredo, 2010), como a participante 13, que diante da situação de extrema dificuldade, envolveu-se com questões ainda mais complexas como o uso drogas.

A questão de gênero surge novamente na visão da mulher ligada ao espaço doméstico e afetivo, especialmente no cuidado exclusivo com os filhos. A necessidade de conciliação entre vida familiar e trabalho, os precários rendimentos, o crescente papel como única provedora da família, entre outros aspectos sociais, sugere que estratégias sejam pensadas a

fim de criar possibilidades para a melhoria das condições de sobrevivência, para que essas mulheres possam se reestruturar e enfrentar as vicissitudes da vida (Azeredo, 2010; Pinto et al., 2011).

Sendo assim, para elas, a ajuda de familiares torna-se imprescindível para a manutenção das condições de vida, complementando a renda da família, compartilhando responsabilidades e tarefas domésticas e ajudando no cuidado parcial ou integral dos filhos. As Unidades Temáticas seguintes abordam a importância do apoio familiar, possibilitando que essas mulheres busquem por melhores condições de sobrevivência e, possam assim, amenizar as consequências da vulnerabilidade à pobreza.

Atribuição de responsabilidade

Considerando a Categoria Temática, *Condições de Vida* e, a *Atribuição de responsabilidade* em específico, pode-se perceber que diante da necessidade de trabalho da mãe, a participante 01 relata que desde jovem, sendo a primogênita, precisou ajudar nos trabalhos domésticos e cuidados com os irmãos.

“Bom, eu tive uma infância muito turbulada, né. Minha mãe muito pobrezinha precisava trabalhar e nós éramos cinco irmãos. Era seis, mas um já tinha ido embora de casa, né. Morando com meus parentes. E a minha mãe trabalhava muito fora, e deixava a gente sozinha. E a carga maior sempre fica pro mais velho, né. Eu era a mais velha. Eu tive que trabalhar, dar conta das coisas, e eu muito pequenininha não sabia fazer muitas coisas.”
(Part. 01)

O percentual de famílias chefiadas por mulheres cresce a cada ano no Brasil, no entanto, como apontado na introdução desse trabalho, as mulheres ainda recebem salários menores que os homens e, na maioria das vezes, encontram-se em empregos considerados precários. Diante da responsabilidade de manter as condições básicas de sobrevivência da família, o cuidado com os filhos é geralmente delegado para outras pessoas, como parentes, vizinhos ou irmãos (filhos) mais velhos, como ilustrado no relato acima.

É possível acrescentar também outra questão importante, a definição historicamente determinada dos papéis dentro da família, designando ao primogênito responsabilidades na ausência dos pais, não considerando a idade ou a capacitação para realizar tais atividades.

O acesso a equipamentos sociais de qualidade, como creches e escola em tempo integral, poderia minimizar as dificuldades do enfrentamento das condições de pobreza e aliviar a carga de trabalho doméstico, especialmente para aquelas mulheres cuja

responsabilidade financeira não é compartilhada com outras pessoas da família (Azeredo, 2010).

Desqualificação para a maternidade

A maternidade pode ser entendida como um fenômeno social marcado pelas diferenças sociais, raciais/étnicas, e pela questão de gênero que lhe é subjacente. Assim, as mudanças e implicações sociais da realização dessa experiência não atingem da mesma forma todas as mulheres, países e culturas. As reflexões sobre os modelos e as mudanças nos padrões e experiências sobre a maternidade são amplos, e apontam para uma mudança do modelo tradicional de mãe (mulher definida essencial e exclusivamente como mãe) para um modelo moderno de maternidade (mulher definida também como mãe, entre outras possibilidades: planejamento de natalidade e inserção no mercado de trabalho). Entretanto, a maternidade continua sendo um dos marcadores mais importantes da identidade feminina (Scavone, 2001).

A condição de mulher, sempre associada ao papel de mãe, confere a responsabilidade com o cuidado dos filhos como sendo uma imposição da ordem da natureza, limitando assim as oportunidades de construção de outros marcadores de identidade, considerados também importantes, para a vida da mulher (Azeredo, 2010).

Assim, quando não é possível atender às expectativas do papel feminino diante de algum aspecto relacionado à maternidade, foi definida a *Desqualificação para a maternidade*, e especificamente, a necessidade de fazer a escolha entre cuidar ou delegar o cuidado para outro devido à condição material.

A participante 01 ilustra essa situação, optando por deixar a filha com a mãe em busca de melhorias da sua condição de sobrevivência.

“... tanto é que eu fiz dezoito anos e sai de casa. Fui morar com as pessoas que me tratava bem. Na rua, com as colegas, aí com o tempo, eu passei na casa da minha tia no sítio. Foi a melhor fase que eu passei nessa época no sítio. Aí eu tive a minha filha mais velha. Aí, a minha mãe falou - se você quiser ir embora e deixar a menina comigo, eu crio, mas aqui não dá pra você ficar não. Eu falei - tá bom, eu vou embora, a senhora cria a minha filha, e ela criou a minha filha.” (Part. 01)

A participante 03 também revela a necessidade de deixar os filhos sob o cuidado de outra pessoa, a avó paterna, no entanto, mesmo com as dificuldades atuais (materiais e de saúde), ela mantém a possibilidade de voltar a ter o convívio diário com os filhos.

“Porque eu não estava trabalhando, né! Ela já estava acostumada a ter todas as coisas, a pedir, e ela (avó paterna) tem mais recurso, aí eu deixei. Várias vezes ela já me pediu, se eu passava de papel os meus filhos. Aí eu falei que não.” (Part. 03)

“eu pego ela (a filha) no fim de semana, o dia que tem folga, aí fica comigo. O menino não, ele já é grandão, rapazinho, então ele fica com os amigos dele, mas sempre ele está indo lá me ver, mais é a menina mesmo, todo fim de semana. Mas ela fica dividida, mesmo instante que ela está comigo, ela liga pra avó dela, e diz: - liguei estava com saudade.” (Part. 03)

Essa participante relata no decorrer de seu depoimento que sua maior dificuldade era vencer o vício do álcool e conseguir manter um emprego fixo. Diante dessa situação, ela reconhece que está perdendo momentos importantes ao lado dos filhos e que seu desejo é conseguir tê-los em casa novamente.

A associação entre maternidade e feminilidade é presente na nossa cultura, é da mulher o papel natural de ser mãe, atribuindo-lhe os deveres e obrigações da criação dos filhos. Entretanto, a realização desse ideal de maternidade (cuidado integral dos filhos) torna-se impossível para as mulheres menos favorecidas. Elas precisam manter-se no mercado de trabalho e contar com o apoio e proximidade da família ou redes de solidariedade feminina (Scavone, 2001). Essas redes de solidariedade apropriam-se do seu lugar e da sua condição de mulher, dos saberes e fazeres compartilhados, em busca de proteção, e geralmente são estabelecidas entre mulheres em situação de pobreza, com o apoio de outras mulheres também pobres no cuidado dos filhos, para que elas possam realizar as tarefas domésticas ou sair para trabalhar (Azeredo, 2010).

Continuidade

Essa Unidade Temática mostra a importância da manutenção da estrutura familiar e dos vínculos familiares como motivação para buscar melhores condições de vida.

Os relatos das participantes 01 e 10 ilustram a importância de ver a continuidade de suas famílias. Elas buscam, com a responsabilidade de cuidar dos filhos e netos, um sentido maior para suas vidas.

“(retomando a referência sobre elementos positivos da vida familiar): ... são minhas filhas. Agora eu tenho meus dois netos. Estão vindo mais duas netinhas, então pra mim isso é gratificante, que eu estou conseguindo ver isso né! Depois de tanto problema de saúde, ainda eu to chegando ver minhas netas, meus netos. Isso pra mim é muito bom.” (Part. 01)

“Deus levou ele (marido) embora e Ele deixou uma grande responsabilidade, que é a minha pititica, que é a Divina, se não fosse por ela, eu não tava aqui, mas Deus dá muita força pra mim, pra mim ter, criar ela, pra ela crescer.” (Part. 10)

A participante 06, enfatiza a realização de ter conseguido comprar uma casa e propiciar melhores condições para sua família.

“O que eu puder fazer para minha família eu estou fazendo. Pago o armazém, faço minha conta certinho, às vezes passo por aperto quando eu compro o gás.(...) Eu sou uma mulher realizada, talvez se eu não tivesse esse problema, talvez não teria comprado essa casa.” (Part. 06)

Neste mesmo sentido, visando especialmente proporcionar um futuro melhor para o filho, a participante 19 relata que está buscando, por meio da qualificação, aumentar seus rendimentos e conseguir melhores oportunidades de trabalho.

“E pra ver se melhora a renda também. Então eu já passei por muitas dificuldades com ele também, hoje eu penso assim, não, já que ele não conseguiu tomar um rumo eu resolvi ir atrás, pra ver se dou um futuro melhor pro meu filho. Aparentemente eu sou saudável, e eu tenho capacidade, estou correndo atrás e isso está me fazendo bem.” (Part. 19)

Para essas mulheres, mostra-se importante manter suas crenças e valores familiares. Ver a família crescer e poder participar desse desenvolvimento tem um sentido especial, sendo a principal motivação para continuar vivendo ou buscar por melhores condições. O trecho abaixo ilustra essa situação.

“A menina já tem o maridinho dela sabe, mas mora comigo também. Ela trabalha, ele também, uma gracinha o menino sabe, mas eu tenho que estar ali pra pressionar eles ainda. Eles ainda não estão com aquela mente para o mundo, sabe? Eles precisam mais um pouquinho de mim.” (Part. 09)

A história dessas participantes mostra que o processo de continuidade das relações familiares atua como um incentivo para que busquem ativamente por soluções diante das condições adversas. O enfrentamento dessas situações faz com que elas superem dificuldades e experiências negativas e encontrem um sentido para continuar construindo suas trajetórias (Pinto et al., 2011).

Atualmente há várias abordagens que estudam a pobreza e é possível notar que as discussões vêm cedendo espaço para a introdução de variáveis mais amplas para discutir o tema, e não somente focando na concepção de pobreza como privação material. Desse modo, pode-se perceber o caráter multidimensional da pobreza, pois, além da privação material, os pobres estão expostos a maiores vulnerabilidades e riscos sociais. Essas famílias vivenciam a realidade do desemprego ou inserção em empregos precários, falta de oportunidades

educacionais, dificuldade de acesso à rede de serviços de saúde de qualidade e baixa infraestrutura habitacional (Azeredo, 2010; Magalhães et al., 2011).

Importante ainda é compreender como a mulher está inserida dentro dessa estrutura, seu lugar na família e a construção da sua identidade. Para isso é necessário retomar o padrão dominante da família nas sociedades industrializadas, instituindo à mulher o espaço dos cuidados domésticos (espaço público) e afetivos. Nas últimas décadas, com a conquista das mulheres do espaço público, este fez aumentar suas responsabilidades e ainda a necessidade de conciliá-lo com o trabalho doméstico. Nesse processo de saída da mulher para o mercado de trabalho, não houve espaço para revisão da divisão das tarefas domésticas e do cuidado familiar (Macedo, 2008).

Surge, sem dúvidas, um dos eixos que estruturam a desigualdade de gênero. Para Azeredo (2010), “pensá-lo nos remete à importância de articulá-lo com a noção de autonomia pessoal e econômica e como estes aspectos incidem sobre a vida das mulheres pobres” (p. 582). Nesse contexto, as mulheres tendem a ser mais vulneráveis às condições de pobreza, por terem restritas as oportunidades de ampliação de seus rendimentos e de interações que possibilitem o aumento do seu patrimônio cultural. Quando essas mulheres são as únicas provedoras de sua família, como no caso de 40% das participantes desse estudo, a condição de vulnerabilidade se acentua, aumentando os riscos sociais. As redes de apoio surgem então, especialmente ligadas à família, como forma de enfrentamento das privações vivenciadas.

A **Anomia**, próxima Categoria Temática, foi definida como a desqualificação social com relação à apropriação de “um lugar”, seja na sociedade ou em si mesmo, caracterizada também pela perda de identidade e falta de objetivos. Nesse caso, as mulheres relatam a perda de vínculos importantes e a dificuldade de manter mudanças na trajetória de vida. Essa Categoria Temática foi subdividida em duas Unidades Temáticas: *Relações familiares* e *Descontinuidade* (Quadro 2), relatadas a seguir.

Relações Familiares

Nos relatos, quando solicitadas que pensassem nas situações mais importantes da vida, a maioria das mulheres apontou a família (filhos, pais) como sendo a base mais importante da vida, servindo como fonte de apoio, ajuda e afeto, exemplificada pela Unidade Temática anterior. Reconhecendo a importância dessa estrutura, a categoria *Relações familiares*, relata a dificuldade de manter os vínculos e a estrutura familiar, e a busca por um lugar onde

pudessem encontrar as mesmas características atribuídas à família, como carinho, afeto e compreensão.

A participante 01, traz em sua fala, a dificuldade de manter o vínculo com seu irmão, mesmo por um período curto, devido à falta de identidade com ele e sua esposa. Essa participante optou por sair da casa da mãe anteriormente para viver na rua, em situação de pobreza, dizendo que era onde encontrava pessoas que realmente gostavam dela.

“Foi em São Paulo que passei fome, passei necessidades, dormi junto com os mendigos, não tinha onde eu ficar... Meu irmão falou assim vai lá pra casa, não fica aí dormindo na rua não...então eu me senti muito assim, estou atrapalhando né! Aí eu peguei e fui pro Brás... fiquei andando, por lá, sabe! Catando as coisas da rua, vendendo...” (Part. 01)

Outra situação semelhante de perda de identidade com a família de origem é relatada pela participante 03. Esse trecho mostra que com o término do seu relacionamento, ela precisou voltar para a casa da mãe, onde morava com irmãos e sobrinhos, e que sentia incomodada com essa situação, almejando restabelecer sua estrutura familiar. A história dessa participante mostra também a perda do seu lugar como mãe, uma vez que, para manter as condições básicas de sobrevivência e pensando em oferecer um caminho melhor para seus filhos, optou por deixá-los sob os cuidados da avó paterna.

“Terrível, a gente pensa que está tudo bem, mas não estava não. Aí começa a gerar desconfiança, aí começa as brigas, a julgar. Eu o julgava, aqui eu que errei, ele não parava em casa. Quando eu precisava dele, ele nunca estava presente. Eu peguei também ele com outra mulher, aí decidi acabar com tudo, aí eu voltei de novo pra casa de minha mãe. Aí estou lá. (...) É isso, eu estou lá, jogada lá (na casa da mãe)! É difícil, eu quero ter o meu lugar. É um lar que eu não tive. Construir uma família.” (Part. 03)

Esses trechos sinalizam a desapropriação do “lugar” dessas mulheres na sociedade, e consequentemente da sensação de proteção obtida dentro de um lar, mesmo diante das dificuldades encontradas nos relacionamentos familiares. Nesses casos, as condições de vida precárias tornam-se mais um empecilho para que elas possam enfrentar os problemas e restabelecer esse “lugar” dentro de sua base familiar.

Já a participante 05 aponta a desapropriação de um lugar em si mesma, uma busca de sua identidade. Ela diz não se reconhecer, na medida em que se sente obrigada a desempenhar papéis que não considera como seus.

“Eu falo assim, um dia vai ter que acabar todo o meu sofrimento. Então aí eu tenho que começar a viver minha vida. Que agora eu não vivo a minha vida, eu vivo a vida dos outros. Depois que a minha mãe faleceu, eu estou vivendo a vida da minha mãe, primeiro cuidando da minha irmã, agora do meu pai, o que eu quero fazer agora eu não posso fazer. Hoje assim,

eu tenho uma vida estabilizada, tenho meu apartamento mobiliado, tudo no meu apartamento que eu gosto de ter, só que eu não consigo evoluir. Eu não posso viver dentro, tenho que viver nesse trânsito, isso às vezes, me acarreta um pouco de tristeza e solidão, eu não estou na minha vida fazendo o que eu quero.” (Part. 05)

A naturalização da relação mulher-cuidado faz com que essa participante se sinta obrigada a cuidar das pessoas de sua família, considerando especialmente a ausência de sua mãe, já falecida. Para ela, desempenhar esse papel a impede de desenvolver outros laços e criar novos vínculos, como participar mais da rede social de trabalho ou encontrar com os amigos.

Descontinuidade

A *Anomia* também será discutida com base na dificuldade em manter os ganhos obtidos no dia a dia, gerando uma situação de *Descontinuidade*.

A participante 03 relata sua dificuldade de lidar com o vício da bebida. Ela mostra a tentativa de retornar ao mercado de trabalho, visando à melhoria da sua condição de vida atual e o restabelecimento do papel de mãe, cuidando dos seus filhos no final de semana. No entanto, apresenta grande descontinuidade na sua rotina, prejudicando os avanços que consegue com pequenas conquistas no dia a dia.

“Não sei o que acontece, todo fim de semana eu saio, começo a beber, não como nada, uns três dias, só bebendo o dia inteiro. E chega na segunda, está morrendo, nesse sentindo. Aí passa segunda, passa terça, eu vou melhorando. Aí eu vou conseguindo comer alguma coisa, vou ficando mais forte. Estou achando que a bebida é um refúgio, sabe, coloco todo o meu sentimento pra fora, mas não, está me fazendo mal. Ele fala que eu sou viciada, aí eu falo: viciada é quem usa direto.” (Part. 03)

“Quando chega o final de semana, falo hoje eu quero ficar quietinha, mas sempre tem alguém chamando! Aí me esqueço da saúde, dos filhos, de tudo...” (Part. 03)

Em seu depoimento, a participante 12 conta que sempre trabalhou e conquistou tudo o que desejava, principalmente uma casa que construiu junto com o pai, no entanto, devido às escolhas feitas em sua trajetória, sente-se arrependida por não ter consigo manter todas suas conquistas.

“eu sempre consegui as coisas com meu trabalho, nunca consegui as coisas fácil. Eu sinto saudade de ver a minha casa de novo, e falar - aqui sim é minha casa, fruto da minha luta...” (Part. 12)

Nos trechos acima, é possível perceber a *Anomia* relacionada aos espaços sociais/públicos (trabalho, vínculos afetivos, relacionamentos) e à perspectiva individual (cuidado com a própria saúde, busca de identidade, desempenho do papel de mãe). Para essas mulheres, recuperar essas identidades e buscar por novos objetivos de vida, torna-se um desafio ainda maior, pois vivem em condições de vida precárias e precisam lutar diariamente pela sobrevivência.

Além das privações materiais, pode-se associar a ideia de possível falta de oportunidades de expressão dos pensamentos e sentimentos, e consequentemente, de escuta do que essas mulheres têm a dizer sobre suas próprias condições (Azeredo, 2010). A *Anomia*, dentro dessa perspectiva, pode ser vista como consequência dessa “surdez social”, observada tanto em nível governamental (estabelecimento de políticas públicas), quanto nas relações pessoais (família). Ou seja, a incapacidade de compreender atitudes ou situações de maneira mais ampla, buscando compreender seus sentidos, e não apenas criando uma ação imediata para solucionar problemas aparentes.

Considerando a infecção pelo HIV/aids, a maior proporção das mulheres infectadas está nas classes sociais mais baixas e com menores níveis de escolaridade. Isso ocorre principalmente, pelo fato de as mulheres serem tratadas de forma desigual em termos políticos, culturais e socioeconômicos, com menor acesso à educação e qualificação, a postos de trabalho e à seguridade social básica (Gaspar et al., 2011).

Não há como pensar na infecção pelo HIV/aids sem relacioná-la às questões de gênero e às condições de vida. As questões de gênero definem e naturalizam o modo de inserção da mulher nos espaços público e privado, normalmente em situação inferior à do homem (forma de inserção no mercado de trabalho, remuneração, divisão de atividades domésticas, autonomia para tomada de decisões). Mulheres que vivem em situação de pobreza dispõem de recursos limitados (materiais e até mesmo afetivos e cognitivos) para lidar com dilemas que envolvem a maternidade, conjugalidade e busca por melhores condições de trabalho e de vida, incluindo o cuidado com a própria saúde. As condições de vida, por sua vez, representam os processos que tornam as mulheres mais vulneráveis aos riscos sociais, em destaque, à infecção pelo HIV. Violência doméstica, maternidade, pauperização e anomia, são alguns desses processos, que entrelaçam fatores de desigualdade e discriminação nas experiências relatadas pelas mulheres às questões de gênero da nossa sociedade.

Torna-se fundamental, essa tentativa de caracterização das situações vividas pelas mulheres na época, ou antes, de se infectarem pelo HIV, considerando que esses são os cenários nos quais poderiam ser identificados os principais fatores facilitadores da infecção e

as alternativas para a manutenção das condições básicas de sobrevivência (N. Santos et al., 2009).

A Categoria Temática *Diagnóstico para o HIV/aids*, ilustra as diferentes formas de reação e respostas comportamentais frente ao momento de descoberta do contágio pelo vírus da aids, representado, de uma maneira geral, como divisor de etapas da vida (antes e após o diagnóstico). A Unidade Temática *Respostas* irá discutir essa Categoria Temática.

Respostas

Essa Unidade Temática refere-se às diferentes formas de reação no momento de receber o diagnóstico de soropositividade para o HIV/aids. Esse processo é vivenciado de maneira diferente entre as mulheres, e é construído, de acordo com Costa, Zago e Medeiros (2009, p. 634) “sobre um enfrentamento de valores culturais arraigados a partir da construção que a mulher e o mundo a sua volta faz acerca da doença”. Assim, receber o diagnóstico para o HIV/aids não consiste em aceitar pacificamente a doença, algumas mulheres relataram vivenciar momentos de muita fragilidade após a descoberta do vírus, como as participantes 02 e 20.

“Será que eu vou sarar tudo isso, será que eu vou ter minha vida normal!? Eu não acredito nisso! Então eu sofro muito com isso, eu vivo angustiada, eu não tenho mais vontade de mais nada, e quando eu fico doente, tenho vontade de abandonar tudo. Às vezes dá uma dor assim, e dá vontade de chorar, chorar, chorar...porque eu estou me sentindo incapaz de resolver as coisas.” (Part. 02)

“A moça me falou que infelizmente eu tinha o vírus, na hora eu levei um choque, ela me falou que eu podia chorar, me desabafar. Na frente dela eu fui forte, mas depois que eu saí do consultório eu sentei numa pracinha que tinha no local e chorei muito, e depois eu liguei pra minha amiga que eu citei aí e falei pra ela cuidar dos meus filhos, que ela não ia me ver mais, eu ia sumir.” (Part. 20)

Elas relatam, nesses trechos, o sentimento de impotência, a vontade de abandonar tudo e a sensação de incapacidade para resolver seus problemas após o diagnóstico de soropositividade para o HIV.

A participante 02 revela, em seu depoimento, vivenciar um período de sofrimento, buscando ainda por opções de enfrentamento da nova situação para minimizar o impacto do momento do diagnóstico. Ela encontra dificuldades para visualizar e agir de forma diferente, demonstrando na maioria das vezes sentimentos de culpa, angústia e depressão. O trecho seguinte mostra a reação inicial de negação da doença, a participante acrescenta ainda, que o

diagnóstico deveria ter sido revelado em particular, ela estava em companhia da filha, e que não teve a chance de optar se gostaria ou não de compartilhar o diagnóstico com ela. A participante em questão, havia descoberto a sorologia positiva para o HIV/aids há pouco menos de um ano no momento da entrevista de coleta de dados.

“Eu descobri porque eu vim fazer o exame, o postinho me encaminhou pra cá, porque eu estava com muita anemia. Cheguei ao hemocentro, fiz os exames, e a moça falou assim - mas você é soropositivo. Aí eu falei - você está louca, você está doida Doutora! Ela pegou a tela do computador e falou - aqui o resultado do exame. Eu entrei em pânico, comecei a chorar, eu não aceitava, comecei a chorar. Ela começou a conversar comigo, desse jeito. Mas eu não aceitava, e não aceito.” (Part. 02)

A participante 18, também demonstrou dificuldade inicial de aceitar o diagnóstico positivo para o HIV/aids, confirmado havia três meses. Ela teve a confirmação da infecção no início de sua gestação, e realizava a primeira consulta, que daria início ao seu tratamento.

“Foi horrível, eu chorei três noites seguidas, chorei, chorei, chorei. Pensei que pra mim era o fim, fiquei com medo, porque quando o médico me falou que deu positivo o primeiro exame eu entrei em desespero. Aí ele disse - calma pode ter sido confusão, vamos fazer outro. Mas mesmo assim já não era a mesma coisa. Cheguei em casa desesperada. E agora? Vai achar culpado, se foi eu ou se foi ele, não sei quem foi. Eu não posso julgar, é difícil.” (Part. 18)

No trecho abaixo, ela comenta sobre a importância de iniciar o tratamento e reconhece a necessidade de se adaptar a uma nova rotina, especialmente pensando em preservar a saúde do seu filho.

“De agora pra frente, tudo que vai acontecer vai ser novidade pra mim, vou ter que me adaptar. Eu estou querendo ser forte na verdade, tentando lidar com essa situação, não é fácil, mas também não é o fim. Estou tentando viver normalmente como eu vivia antes, às vezes eu acordo bem, às vezes chorando, daí choro o dia inteiro, pensando. Vivendo um dia de cada vez.” (Part. 18)

Ao final da entrevista com a participante 18, ela fez vários questionamentos sobre a doença e mostrou-se apreensiva diante da necessidade de iniciar o uso dos medicamentos e informar-se sobre outros procedimentos necessários durante a gestação, no parto e pós-parto. Ela foi encaminhada para a psicóloga do departamento, dando início ao seu acompanhamento nesse mesmo dia.

As participantes 01 e 06, relataram o “susto” no momento inicial, e posteriormente uma possível adaptação à nova situação. A participante 01 foi orientada sobre a possibilidade do início do tratamento, enfatizando sua boa condição de saúde. E a participante 06 foi informada sobre formas de transmissão, preocupada com o cuidado de sua família. É possível

perceber o processo de assimilação nas falas abaixo, na medida em que parece haver a compreensão do processo da doença e a necessidade de adaptação a um novo modo de vida.

“... aí foi quando eu tive um probleminha de intestino e fui consultar lá no Emilio Ribas. O Emilio Ribas descobriu que eu tinha o HIV. Aí ele falou assim - oh nós vamos conversar com você e com a psicóloga junto. Porque aconteceu isso com você, deu um probleminha sério, mas não é para você desesperar, porque tem controle. Aí eu fiquei assim, meio trêmula né, aí eu falei assim: Meu Deus do céu, eu pensei que era câncer, mas aí não era. Falou que era o HIV, mas que eu estava bem, que os glóbulos estavam tudo bem e que o organismo estava normal e que era só para mim tratar.” (Part. 01)

“...tive que voltar pro hospital, eu estava com minha filha, aí o Doutor me chamou pelo nome, e disse que eu estava contraída com o vírus HIV, quase morri. Aí perguntei para o Doutor se tinha algum problema, porque eu estava com minha neta em casa e o bebezinho. O Doutor disse que não tinha problema nenhum, aí ele me orientou como se transmite.” (Part. 06)

A participante 17 também relata a dificuldade inicial de aceitar o diagnóstico, levando-a a um quadro de internação e, posteriormente, a importância da informação para seu processo de assimilação da doença.

“Na época eu chorei muito, tanto é que baixou minha imunidade e fui parar no hospital. Eu fiquei internada para fazer endoscopia por baixa imunidade, tudo porque eu fiquei sem comer, eu fiquei desesperada. Mas depois eu fui lendo muito na internet a respeito do HIV, hoje eu sou uma pessoa que lido muito bem com a doença.” (Part. 17)

Nos trechos das participantes 08 e 15, elas sinalizam a existência de problemas mais graves do que a infecção, e portanto, saber do diagnóstico não foi considerado um momento de fragilidade.

“Por causa do meu menino, que nasceu prematuro, não foi nem de sete meses, quando fez nove meses, ele ficou doente, com diarreia direto e vomitando muito. Aí ele ficou internado aqui, aí fez exame nele e meu, só que no exame dele deu negativo e no meu positivo. Aí ele teve que tomar o leite de soja. Pra mim foi normal (o HIV), tem coisas pior do que isso, e não morre!” (Part. 08)

“E se eu falar pra você que foi uma situação normal, eu não sei se foi por eu estar na neuro eu fui ficando muito preocupada quando eu fui voltando, perdi o sentido, perdi tudo. Eu não sei se eu fiquei muito preocupada com o que tava acontecendo comigo na hora, que depois foi fácil eu aceitar. Eu não tive problema em aceitar.” (Part. 15)

Mulheres que vivem relações afetivas estáveis sentem-se protegidas e criam a falsa sensação de imunidade às DST, pois acreditam na confiança e fidelidade do parceiro, (G. Silva & Reis, 2012). As participantes 05, 10 e 11, exemplificam essa questão e mostram a visão estigmatizada do contágio do HIV/aids em grupos de risco.

“Eu não sonhava com essa doença HIV, estava longe desse risco. Porque até então, falava em homossexualismo, em drogas, promiscuidade, e eu estava longe disso. Eu nunca usei droga, nunca fui promiscua em namoro e eu sempre fui reservada. (...) Aí eu me casei, mas eu nem sonhava que ele estava com a doença.(...) Nós separamos, e eu fiquei bem um ano. Depois eu comecei com uma fraqueza, emagrecimento, febre, essa febre não passava, não sarava de uma gripe, e até que em 2000 comecei a internar. Aí eu passei um mês internada e ninguém descobriu o motivo, até que o médico pediu o HIV, aí foi onde deu positivo. Eu estava debilitadíssima, pesava 35 quilos, não andava mais, não dirigia, não trabalhava, então eu estava muito debilitada. Aí foi onde o médico através de Deus, conseguiu me tirar disso. Não foi fácil não.” (Part. 05)

“Mas foi pior pra mim, porque na hora que eu soube eu briguei com ele lá na Santa Casa, bati na cara dele porque ele sabia que eu era uma pessoa direita, eu era uma pessoa fiel, eu era uma pessoa, eu era virgem, e ele não podia ter feito isso comigo.” (Part. 10)

“O Dr. me internou, fez todos os exames, não detectou nada, e fez o HIV, e infelizmente foi, pra mim aquilo foi o fim, não quero nem recordar, porque eu nunca pensei nessa possibilidade, eu nunca traí meu marido. E você já imaginou quando você se depara com o vírus do HIV! Meu Deus, por onde isso entrou em mim.” (Part. 11)

A revisão do comportamento também se mostra como um elemento importante no processo de assimilação do diagnóstico. A participante 07 acredita que a vida já está traçada, portanto ela busca entender por que isso deveria acontecer com ela. Ela relata que era uma pessoa individualista e que o diagnóstico a fez agir de maneira diferente e melhor, tornando-se mais atenta às relações pessoais.

“É porque a gente sempre fala assim, isso não acontece comigo não, sempre com o vizinho. A gente tem que estar esperando tudo, porque jamais... No começo assim, eu levei um susto assim com todo mundo, mas logo eu entrei em si, e falei não senhor, eu que tenho que seguir. A gente já tem a nossa vida traçada, muitas coisas que acontece, tem que ser assim, tenho que passar por isso. Mas eu fui uma pessoa assim, tive medo, a gente tem um pouquinho de egoísmo, de se afastar um pouco. Pude perceber assim, ninguém fez isso comigo, e eu acho que eu me aproximei mais das pessoas. A gente deve encarar o próximo como a nós mesmos, independente se tenha ou não tenha, são irmãos, são frágeis de qualquer coisa. Fácil de pegar o que eu peguei, isso não escolhe raça, não escolhe a cor, então é isso.” (Part. 07)

É possível observar a tentativa racional de compreensão do processo da doença, por meio da busca de justificativa para seus comportamentos, minimizando o impacto do diagnóstico e facilitando a adaptação do modo de vida.

Considerando as formas de conhecimento do diagnóstico da infecção, pode-se perceber que a maioria das mulheres realizou o exame de HIV/aids em decorrência do diagnóstico do parceiro, por problemas com a própria saúde ou do filho, ou durante a gestação.

Entre as mulheres entrevistadas, apenas uma delas fez o exame por iniciativa própria, e outra participante fez o exame a pedido de uma amiga, para acompanhá-la.

“Eu estava num postinho, e vi aquele cartaz lá, e fiz o exame, pra passar o tempo. Aí eu fiz o exame assim e levei um susto. Eu não esperava, eu nunca imaginava na minha vida que eu tinha isso, eu não imaginava, eu desse jeito.” (Part. 16)

“Aí minha amiga me chamou e falou que tinha vontade de fazer (o teste de HIV), mas tinha medo, aí eu falei - vamos fazer. O dela deu negativo e o meu deu positivo em 2000. Aí não vou falar pra você que na época eu tinha muita pouca experiência e eu nunca tinha lido a respeito do HIV, era aquela coisa de bicho de sete cabeças como muitos viam ainda, que sentar na mesma cadeira pega, se encostar em mim e me der um abraço pega, tem muitas pessoas assim ainda.” (Part. 17)

Esse dado confirma a baixa percepção das mulheres quanto ao risco de se infectarem, especialmente entre aquelas que estão em um relacionamento estável. Isto tem implicações importantes do ponto de vista clínico e epidemiológico, pois a baixa percepção de risco leva a diagnósticos tardios e a possibilidade maior de contágio em outras pessoas (N. Santos et al., 2009).

Na descoberta do diagnóstico podem emergir uma série de reações e comportamentos que auxiliam ou retardam o processo de enfrentamento da doença. É um momento de transição na vida da pessoa, e que pode ser acompanhado de incerteza, ansiedade, insegurança e medo dessa situação desconhecida (L. Silva et al., 2013). O confronto com a nova realidade traz diversos desafios para o portador do HIV/aids, que busca encontrar, de acordo com suas necessidades, as melhores formas para enfrentar sentimentos associados ao impacto de considerar-se portador de HIV/aids (Galvão et al., 2012). A religião, o apoio e suporte da família, de amigos ou da equipe profissional, são alguns elementos importantes no processo de assimilação e enfrentamento da doença, que serão discutidos adiante.

4.2.2 Ser mulher e viver com HIV/aids

Essa Categoria Geral descreve os elementos de continuidade após o diagnóstico do HIV/aids e foi subdividida em duas Categorias Temáticas para análise: **Enfrentamento** e **Ser HIV/aids positivo**.

A Categoria Temática **Enfrentamento**, foi definida como sendo a utilização de esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo das exigências ou demandas internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais (Carvalho et al., 2007; Faria & Seidl, 2006). As pessoas buscam alternativas que possam ajudá-las a enfrentar novas situações ou esclarecer dúvidas sobre o novo modo de vida após o

diagnóstico. As Unidades Temáticas: *Rede de apoio*, *Convívio*, *Crenças sobre razão necessária* e *Atividade profissional*, são exemplos de estratégias utilizadas para o enfrentamento do contágio pelo HIV/aids e serão discutidas abaixo.

Rede de apoio

De acordo com Perucchi et al. (2011), pessoas acometidas pelo HIV/aids “necessitam de atenção para além do diagnóstico e cuidados de seus sintomas; precisam de apoio no caminho de reconstrução de suas vidas” (p. 78). Essa Unidade Temática refere-se ao reconhecimento da importância da equipe de profissionais da saúde no apoio e esclarecimento de dúvidas e informações sobre a doença, além de facilitadores do processo de assimilação do diagnóstico e enfrentamento da doença.

A participante 02 mostra a importância da relação equipe-paciente nesse processo de aceitação e enfrentamento de um diagnóstico recente.

“Só o meu Doutor. Ele me apoia muito, é um médico muito bom, o adoro mesmo. Ele me aconselha, me apoia, conversa comigo, ele é um médico maravilhoso, e também a psicóloga.” (Part. 02)

Assim como nesse caso, na descoberta do diagnóstico, o contato com a equipe de saúde, pode ser visto como uma das primeiras formas de enfrentamento à doença. Para as portadoras, a equipe está associada à maior capacidade técnica, disponibilidade para a escuta, afetividade, paciência e clareza nas informações (Aguiar & Simões-Barbosa, 2006). Características que são essenciais para o esclarecimento da doença, os sintomas, formas de tratamento, além de serem pessoas aptas para atuar no acolhimento das necessidades emocionais.

As participantes 14, 15 e 17 enfatizam a importância do vínculo com o médico, fortalecendo a relação de confiança e acolhimento de suas demandas. Para elas, esse profissional oferece suporte não só no processo de assimilação do diagnóstico, como também em todas as etapas posteriores do tratamento.

“acompanhamento que eu faço com o Dr. M. aqui, ele tem sido muito bom para nós, já faz quase 15 anos que nós fazemos acompanhamento com ele, se não fosse ele também nem sei como nós estaríamos, que ajudou a gente, porque pra tratar disso a gente precisa ter um bom médico.” (Part. 14)

“Eu acho que talvez o médico, (quem mais ajudou após o diagnóstico) ele foi muito importante, ele é importante. Até hoje me trato com ele.” (Part. 15)

“Aí quando eu vim eu passei no consultório dele (médico) e ele me recebeu sempre com aquele sorriso, com muita firmeza naquilo que ele fala e faz. Sabe ele pega na tua mão, ser humano mesmo, então ele conversou muito comigo e depois ele me deu uma chance. Me ajudou a passar pelo SUS, então ele me ajudou muito.” (Part. 17)

Os psicólogos também foram citados como importante ajuda profissional no processo de enfrentamento da doença, como nos trechos das participantes 11, 14 e 20. A participante 11 acrescenta o conhecimento e a busca de informações sobre a doença como outras formas importantes de enfrentamento. Ela busca, compartilhando suas informações, não apenas apropriar-se melhor de sua doença, mas contribuir para a formação de seus alunos.

“Psicóloga, com certeza psicóloga, porque se não fosse uma profissional, eu não conseguiria não. Ela me fez enxergar muita coisa que eu não via, que eu não tinha dentro de mim sabe, a psicóloga foi extremamente importante pra mim. Hoje eu sei, hoje eu sei tudo do meu problema, eu procuro me informar muito do meu problema, eu procuro ajudar as pessoas, e como profissional na área da educação, eu faço questão de trabalhar com os meus alunos os temas transversais e o HIV.” (Part. 11)

“Eu não sou de me abrir com qualquer pessoa, então eu me encontro em liberdade para falar sobre mim com a psicóloga, que eu gosto mais dela” (Part. 14)

“Na minha cidade eu passo em uma psicóloga também. No começo eu não queria passar, aí eu vim fazer o tratamento aqui, só que é longe, minha amiga disse pra mim fazer o tratamento no postinho da nossa cidade, mas aí elas vão comentar pra outras pessoas. Daí minha amiga disse - ela é psicóloga e guarda segredo. Eu peguei confiança na outra psicóloga, e vou uma vez na semana.” (Part. 20)

Nesses casos, os psicólogos atuam na facilitação do entendimento de uma nova realidade, ajudando-as nas diversas fases do diagnóstico e do tratamento. Sua intervenção deve permitir a elaboração e apropriação de novos sentidos e a busca constante dessas pacientes, por melhores condições de saúde e de vida (Perucchi et al., 2011).

Através da escuta, o vínculo formado entre os profissionais e pacientes auxilia no entendimento de suas subjetividades, buscando nessa relação, a autonomia desse sujeito na construção e na opção por determinada mudança de estilo de vida ou determinado projeto terapêutico (Bertolozzi et al., 2009).

O vínculo estabelecido com a equipe profissional favorece a realização de atividades que estão associadas positivamente ao autocuidado, e consequentemente ao sucesso do tratamento, como por exemplo: rotina de dieta, exercícios físicos, sono e cuidados com a saúde em geral.

Algumas mulheres também citaram o contato com os amigos e família como sendo de importância fundamental no enfrentamento da doença. Essa estratégia foi denominada *Convívio* e será discutida a seguir.

Convívio

Essa Unidade Temática exemplifica a importância do suporte e da convivência com a família e os amigos, proporcionando à portadora do HIV/aids um sentimento de acolhimento e pertencimento àquele grupo social.

A participante 05 exemplifica essa situação mostrando a importância da convivência com o pai e a irmã mais velha, a única que sabe do seu *status* de soropositividade. Importante destacar que a convivência entre familiares e amigos não implica na socialização do diagnóstico para todos, mesmo pessoas da família ou amigos muito próximos podem não saber da soropositividade. A Unidade Temática *Comunicação do diagnóstico de soropositividade*, irá discutir melhor essa questão mais abaixo.

“Agora minha irmã, a mais velha de todas que sabe da minha doença, então ela é muito minha família e meu ponto de apoio também. O que eu prezo muito são os dois que ficaram (pai e irmã).” (Part. 05)

Nos trechos abaixo, a participante 07 também argumenta sobre a importância de estar próxima da família. Neste caso, todos os familiares compartilham do seu diagnóstico positivo. E, para a participante 20, o apoio de uma amiga foi fundamental para a assimilação do diagnóstico e a realização do tratamento.

“O mais importante para mim é minha família, os meus pais sempre estão do meu lado, meus filhos, é isso. São pessoas mais importantes para mim, eu não sei o que seria de mim sem eles. A minha vida gira em torno deles.” (Part. 07)

“... e aí foi essa minha amiga que me deu força pra fazer o tratamento, fazer o exame. Ela falou - ainda bem que é um vírus e não é um câncer, porque o câncer dentro de oito a nove meses a pessoa morre, não tem salvação, aids é uma coisa chata que as pessoas tem preconceito, tem mais chances de se tratar. Agora eu to bem.” (Part. 20)

Sentir-se responsável pelo cuidado de pessoas próximas ou dos filhos representa uma razão para viver, que fortalece e motiva as mulheres para o acompanhamento da doença e realização do tratamento (Galvão & Paiva, 2011). O relato abaixo exemplifica essa questão.

“Acho que foi a nenê, que ela é assim uma força, ela me dá força. Eu olho ao meu redor e não vejo mais nada. As pessoas principalmente, tem pessoas até da própria família que te ignoram, o único objetivo que dá força assim é os filhos...” (Part. 16)

A participante 03 relata a importância do relacionamento afetivo, ajudando a amenizar as dificuldades encontradas no convívio com o HIV, e a participante 06 complementa, destacando em sua fala a importância do convívio social.

“Então esse moço que saiu daqui agora, tem um ano e quatro meses, ele é minha fortaleza, ele está me fortalecendo. Ele sabe (do diagnóstico), ele é negativo. A gente morou junto, não deu certo, separamos, e estamos namorando de novo. Ele me fortalece muito, cuida bastante, me dá conselhos, eu é que sou teimosa mesmo.” (Part. 03)

“Tem gente que quer ficar isolada, eu não me isolo, porque eu vou à igreja, viajo com os irmãos da igreja, vou à reunião da terceira idade, passeio. (...) eu passeio com eles, pra distrair um pouco da vida. Converso com minha neta de 24 anos, fico muito feliz de ver meus bisnetos.” (Part. 06)

A rede social do apoio do portador do HIV/aids mostra-se importante para que ele não se sinta sozinho no enfrentamento de uma doença ainda marcada pelo preconceito e estigmatizada. Os estudos de Galvão e Paiva (2011) e Gonzales et al. (2004), mostraram que as pessoas que recebiam maior suporte de familiares e amigos, conviviam melhor com o HIV/aids e apresentavam adesão satisfatória ao tratamento.

Revelar o diagnóstico para pessoas de confiança e estar entre amigos pode ser benéfico para o portador, além de fortalecer sua rede de apoio social. As pessoas sentem-se acolhidas e sabem que têm alguém com quem contar para cuidar dos filhos nas ausências para consultas e nos momentos mais difíceis no enfrentamento da doença (Sant’Anna & Seidl, 2008; Turner-Cobb et al., 2002).

Crenças sobre razão necessária

Há diversas evidências empíricas conectando religião/espiritualidade à saúde. Estudos buscam compreender a relação entre a espiritualidade e a saúde física e mental, e a descrevem como uma estratégia de enfrentamento ao HIV/aids (M. Figueiredo, Terenzi, & Machado, 1999; Galvão et al., 2012; Panzini & Bandeira, 2007). A Unidade Temática *Crenças sobre razão necessária* traz conteúdos que mostram a busca de apoio e suporte na religião, espiritualidade ou fé.

De uma maneira geral, a religiosidade representa o apoio para o enfrentamento das dificuldades e para a mudança de atitudes (Carvalho et al., 2007; Siegel & Schrimshaw, 2002), sendo avaliada como facilitadora de aspectos psicológicos favoráveis ao enfrentamento da soropositividade e a melhora nas condições de saúde.

A participante 01 relata a busca pela espiritualidade e a importância de continuar frequentando a igreja durante todo seu processo de enfrentamento da doença.

“eu batizei, estou bem e frequento a igreja. Eles vêm aqui orar, ou quando não vêm, eles ora lá na igreja. Hoje eu não estou mais na Universal, estou em outra, mas placa de igreja não importa. O que importa é Deus, Jesus, a gente tem que ter uma base. Todo ser humano tem que ter uma base para congregar, nem que seja católico, espírita, mas tem que ter. Porque nós precisamos da vida espiritual.” (Part. 01)

Para a participante 04, o enfrentamento do HIV/aids, desde a descoberta do vírus (há 11 anos) até os dias atuais, está pautado na religiosidade.

“Acabou minha alegria, aí eu penso só nisso agora, na minha cura. E o que me sustenta ou que me sustentou até hoje, é que eu aceitei Jesus, como o meu papai, lindo e maravilhoso, e eu não tive ninguém que me dessa atenção, aquelas críticas. E naquela época falava que a doença era contagiosa, a minha família parece que excluiu, e criticava muito, então aquela alegria do meu coração, mataram ela.” (Part. 04)

“Aí depois eu separei, ele quis separar, cada um foi pro seu próprio rumo, aí eu fiquei sozinha e fui levando a vida. Me sentia triste, não quis arrumar ninguém, nenhum namorado, para não passar para ele, ou se eu contasse para ele, e ele não aceitaria, então a tristeza seria maior, então eu procurei se apegar em Jesus, e tudo o que eu pensava, eu conversava com o Senhor, meu companheiro de 24 horas, foi o que me sustentou. Aí eu me batizei, aí aquela tristeza foi tirada do meu coração. Hoje, não que eu aceito tudo, mas hoje eu aceito.” (Part. 04)

Para essa participante em questão, a religião serve de respaldo para todos seus comportamentos, desde tomar ou não a medicação, manter a relação com a família, até a forma de se relacionar com outras pessoas.

As participantes 14 e 18, relatam a importância da fé, independente da religião que a pessoa venha a escolher.

“porque se não fosse Deus que estivesse do meu lado, eu não conseguiria caminhar mais, Deus é muito importante na minha vida.” (Part. 14)

“... independente das igrejas a gente tem que ter fé em Deus, eu sempre coloquei Deus em primeiro lugar na minha vida, e eu acho se não fosse isso eu não estaria em pé. (...) Eu acredito se a gente não pensar que Deus existe, que vai ter uma luz lá no fim do túnel, que vai ter uma solução independente da situação, eu creio pra mim que hoje em dia Deus pra mim é tudo, já era importante, mas hoje é muito mais.” (Part. 18)

Para essas mulheres, a vivência espiritual/religiosa ameniza sentimentos negativos relativos à doença e favorece a adaptação a nova realidade. Estudo realizado por Galvão et al. (2012), confirma esse resultado, e mostra que a busca pela fé/práticas religiosas apresentou o

maior índice de importância quando relacionado ao enfrentamento e fortalecimento das mulheres em decorrência do HIV/aids.

A busca por instituições religiosas atua na facilitação do acesso a redes de suporte e de integração social. Outro ponto que é importante ressaltar é que as pessoas podem recorrer a essas instituições “em tempo de doenças severas, pelo fato de estarem historicamente identificadas com a oferta de apoio emocional, prática assistencial e caridade aos enfermos e necessitados” (Faria & Seidl, 2006, p. 164).

A religiosidade é um fator que contribui positivamente para o enfrentamento da infecção pelo HIV e mostra-se intensificado a partir da vivência com a soropositividade (Galvão & Paiva, 2011), como exposto pela participante 13.

“... eu sempre fui católica, meu pai e minha mãe, mas eu não frequentava a igreja, eu ia por ir, não comecei a ir porque eu fiquei doente, coincidiu, eu acho que tudo é por Deus. Comecei a frequentar a igreja lá perto da minha casa, e ali fui fazendo amizades, fui aprofundando mais, fui vendo como é, como não é, você tem que ter amor ao próximo, ajudar ao próximo, fui vendo essas coisas. Coincidiu deus ficar doente, aí lá tem união, acolhe as pessoas, as orações das pessoas. Eu acho que tudo isso foi aumentando pra me ajudar a crescer mais. Então eu acho que é a fé, Deus, acho que devemos colocá-lo em primeiro lugar, e me apeguei a isso. E foi nisso daí, e é isso que me fortalece.” (Part. 13)

É possível perceber que a busca pela fé, religião ou espiritualidade pode proporcionar, para essas mulheres, a descoberta da vontade de viver, a percepção de sentido na vida, a redefinição das relações pessoais, a reavaliação da opinião sobre a morte, a disponibilidade de suporte social, o senso de pertencimento e, conseqüentemente, a facilitação de aceitação da doença (Faria & Seidl, 2006; Siegel & Schrimshaw, 2002).

Dessa forma, torna-se necessário para os profissionais de saúde, reconhecer que as crenças pessoais (fé, religião) podem ser elementos essenciais no atendimento a pacientes portadores do HIV/aids. Por meio do vínculo de confiança estabelecido entre profissional-paciente, é possível transformar essas questões em fortes aliados no processo de enfrentamento, estimulando o sentimento de esperança e o desejo de viver dessas pessoas (Galvão et al., 2012).

Atividade profissional

Questão amplamente discutida na pesquisa anterior (R. Ferreira, Figueiredo & Souza, 2011), o trabalho é considerado como uma das principais formas de enfrentamento à doença. Além do retorno material, indispensável para manter as condições de vida, ter uma ocupação

proporciona ao portador os sentimentos de pertencimento a um grupo, sentir-se útil e produtivo, amplia as relações sociais e evita pensar o tempo todo na doença. Essas condições favorecem a autoconfiança e a autoestima, dando sentido à vida dessas pessoas. A *Atividade profissional* confirma e amplia essa discussão, mostrando a importância da realização de atividades formais ou informais como forma de suporte ao adoecimento.

A participante 05 relata que quando soube do diagnóstico estava com a saúde debilitada e precisou afastar-se do trabalho por alguns meses para realizar seu tratamento. Ela conta sobre sua opção por voltar a trabalhar, mantendo-se ocupada, e a importância do suporte e acolhimento dos colegas no ambiente de trabalho.

“Tudo isso aí o que aconteceu, eu fui melhorando, eu tive que me agarrar em alguma coisa pra voltar a vida, e eu me agarrei no meu serviço. Eu fiquei afastada quatro meses e meio do serviço. Aí o Doutor falou assim - eu vou te dar mais dois meses! Quase ajoelhei nos pés dele e disse - pelo amor de Deus não me deixe mais em casa. Eu voltei pro serviço, quase sem cabelo, debilitada, muito fraca, andava pelos corredores da escola, me apoiava porque dava tontura, mas eu voltei a trabalhar e encontrei assim sabe, pessoas dentro da escola, a coordenadora e uma vice- diretora, que são as únicas que sabe até hoje na escola, elas me deram força.” (Part. 05)

As falas das participantes 18 e 07 mostram também a importância de manter-se ocupadas e não ter tempo para pensar em coisas negativas. A participante 18, que estava grávida e havia recebido o diagnóstico poucos meses antes, relatou o trabalho como sua principal forma de enfrentamento. A participante 07 mostra, além da importância da ocupação e estar entre pessoas, a necessidade do autocuidado e a possibilidade de desempenhar sua atividade normalmente após o diagnóstico de uma doença crônica.

“... eu fiquei afastada do trabalho dois meses porque eu tive descolamento de placenta eu não podia trabalhar. Mas eu mesma quis voltar a trabalhar, ocupar um pouco a cabeça, ficando em casa vai pensando muito nisso, eu chorava, não comia e ficava muito preocupada.” (Part. 18)

“Meu trabalho, às vezes vou trabalhar e nem lembro. Quando chega em casa vou lembrar, fora isso estou tentando viver normal e tentando conseguir não pensar tanto na doença (...)” (Part. 18)

“(...) Eu preferiria hoje voltar, antes não tinha condições. Eu acho assim, você está em casa, você trabalha, mas você não tira muitas coisas do pensamento. E no trabalho, você está no meio de amigos, não fica pensando em bobeira, é ser útil, muito bom. Eu acho que sair de casa, interagir com outras pessoas, é muito bom. O meu trabalho é muito perto de criança, biblioteca, fazer brincadeiras e levá-los para conhecer outros lugares. E o trabalho não deixa você parada, pensando numa coisa que não deve. Eu acredito que eu volto a trabalhar, estou bem, andando, o HIV hoje em dia não está mais... Você tem que se cuidar, e hoje consegue viver uma vida normal. Na minha cidade assim, todas as pessoas sabem.” (Part. 07)

É possível perceber que o vínculo com trabalho proporciona, além da subsistência, estrutura e apoio social, trazendo significado e sentimento de utilidade às mulheres (Gaspar et al., 2011).

A participante 08, aposentada em decorrência de um problema na perna, reforça a necessidade de manter-se ocupada por meio da realização de atividades informais de trabalho.

“Sabe, tem horas ou momentos que nem tenho tempo para pensar. Eu vou na biblioteca e faço leitura, bordo, faço crochê e caixinhas. Então não dá nem tempo, faço bastante coisas. Vou à casa da minha mãe, vou fazer curativo na minha perna, depois fico na minha casa.” (Part. 08)

E a participante 17 mostra que a realização do trabalho voluntário foi fundamental para seu processo de enfrentamento ao vírus.

“Então o meu trabalho voluntário me ajudou muito, cuido dos meus doentes, o trabalho me ajudou muito.” (Part. 17)

Complementando a discussão, as participantes 10 e 13 relatam que o trabalho lhes proporciona o sentimento de felicidade.

“Eu penso, porque a melhor terapia é o trabalho, o trabalho faz esquecer tudo, a tristeza, a mágoa, então o trabalho é uma felicidade.” (Part. 10)

“O trabalho evolui na mente. Está certo de você tendo Deus e esse pensamento positivo, não vai ficar pensando coisas erradas, mas passa o tempo mais fácil, mais gostoso, e você ser construtiva, fazer alguma coisa, eu me sinto feliz...” (Part. 13)

A participante 15 mostra em sua fala a importância da família, dos amigos e do trabalho em sua vida, sintetizando alguns dos principais fatores que auxiliam no processo de enfrentamento do HIV/aids.

“Minha irmã, meu pai, meus parentes, meus amigos e meu trabalho, porque sem isso a gente não consegue viver, não existe vida sem ter os amigos e o trabalho. Porque sem isso não conseguimos viver, não exige vida sem ter os amigos e as pessoas que você gosta por perto, e principalmente o trabalho, se você tem essas pessoas que estão bem, você também vai estar bem, isso é um ciclo que a gente tem, e não deve deixar para o segundo plano.” (Part. 15)

Pode-se destacar o trabalho como uma estratégia fundamental de enfrentamento ao convívio com o HIV/aids. Para a mulher que sempre trabalhou, formal ou informalmente, o emprego significa sentir-se cidadã, ter responsabilidades e poder contribuir para a renda familiar ou conseguir sua independência financeira (L. Silva et al., 2013). Não ter uma atividade, algo com o que se preocupar, principalmente para as mulheres que sempre foram

ativas, tende a se fixar na doença, principalmente as características negativas relacionadas à aids (G. Andrade & Vaitsman, 2002).

É possível perceber que as mulheres buscam formas de enfrentamento ao adoecimento de acordo com seus valores e crenças, e dentro de suas possibilidades, selecionam as melhores estratégias para auxiliá-las na reconstrução de um novo caminho após o diagnóstico.

Mesmo com os avanços terapêuticos, a aids ainda não tem cura, e a realidade atual é que a infecção configura-se como uma doença de curso crônico tratável, não curável. Assim, a aids que já foi rótulo de morte anunciada, hoje convive com problemas próprios de doenças crônicas, como: cuidados continuados, adesão ao uso de medicamentos, integralidade da atenção, entre outras situações que podem ocorrer em decorrência do HIV. A aids ainda carrega um rol de preconceitos que faz com que tenha significados e olhares particulares para as pessoas que convivem com ela (D. Ferreira & Silva, 2012).

Diante desse contexto, a Categoria Temática *Ser HIV/aids positivo*, discute a apropriação e integração das condições limitantes da vida com aids, visando analisar, nas situações vivenciadas, formas encontradas de adaptação às necessidades do tratamento ou às intercorrências do adoecimento. Essa Categoria Temática foi subdividida nas seguintes Unidades Temáticas: *Comunicação do diagnóstico de soropositividade, Apropriação do tratamento, Redução de danos, Autocuidado, Expectativa de cura, Forma de sobrevivência e Relações de gênero*.

Comunicação do diagnóstico de soropositividade

Essa Unidade Temática visa identificar contextos e relações/vínculos favoráveis ou desfavoráveis à revelação do diagnóstico de soropositividade, na tentativa de buscar apoio para o enfrentamento da doença ou evitar situações de discriminação.

As mulheres com HIV/aids podem deparar-se com hostilidade e rejeição, mesmo das pessoas mais próximas. Elas ainda temem ser demitidas, afastadas da família ou de relações sociais importantes, e assim, imersas neste contexto, a dificuldade em falar sobre o diagnóstico torna-se uma constante (Botti, Waidman, Marcon, & Scochi, 2009).

Temendo passar por situações de rejeição ou discriminação, especialmente dentro das famílias, as participantes 02, 08 e 20 optaram pelo silêncio.

“Parente ninguém sabe, ninguém, eu não consigo falar. Eu não quero que os outros me vejam, porque parece que eles vão descobrir. Eu não era assim, eu não era feia assim, pele...entendeu!” (Part. 02)

“Nenhum dos meus filhos sabe, só eu mesmo. Tenho até medo de falar, como eles vão reagir, também moro numa cidade pequena. Como os outros falam e como tratam as pessoas, fico até com medo de falar. Ninguém sabe.” (Part. 08)

“Eu tenho minha mãe, meu irmão. Eles não sabem de nada não. É que eu acho assim, é um assunto chato pra mim chegar no meu irmão na minha mãe e falar, mesmo porque eles vão me tratar bem vão ficar do meu lado. Mas eu penso qual será a reação da parte (da família) do meu marido, pode contradizer ou não, daí eu prefiro guardar segredo.” (Part. 20)

Com relação à escolha de revelar ou não o *status* de soropositividade para a família ou amigos, pode-se perceber que as portadoras avaliam as diversas situações e antecipam problemas, imaginando o que poderia acontecer. Na tentativa de se proteger, ou proteger as pessoas de que gostam, por temer as situações de estigmatização e preconceito, elas optam pelo silêncio. A participante 11 disse que contou para o filho mais velho sobre seu diagnóstico, e por achar que ele sofre por compartilhar essa informação, ela preferiu não revelar para seu filho mais novo.

“... mas o L., eu não contei e não vou contar, pretendo morrer sem que ele saiba e já pedi pro meu filho não falar, porque ele é mais novo, quero poupá-lo, né, pra quê? Às vezes eu penso que seria interessante eu falar pra que eles se cuidassem, entende, mas eu não sei o que é mais correto.” (Part. 11)

“Eles (filhos) não sabem de nada, não sabem e nem pode por ser criança, tem que esconder.” (Part. 20)

As participantes 08 e 11 complementam as locuções anteriores, revelando o medo do preconceito no ambiente de trabalho, preferindo também não revelar a soropositividade.

“Eu lido bem com tudo isso. Até penso em contar pra minha família. Penso, mas por enquanto está dando pra levar. Minha irmã se eu falar já acha que está morrendo. (...) Pros meus filhos vai levando... as pessoas pode falar, você é soropositivo...Tenho medo de tudo, da reação das pessoas e do preconceito. Trabalhei 14 anos no mesmo lugar e nunca contei. Meu problema no trabalho era a perna, nunca tive problema com ser soropositiva.” (Part. 08)

“O medo, o medo de morrer, né, o medo de ser descoberta, isso, meu Deus, eu tenho pavor, eu acho que se dentro da minha unidade escolar as pessoas souberem que eu tenho HIV, eu vou morrer, porque eu tenho um medão, eu tenho um medão das pessoas. Até quando eu venho aqui eu tenho medo de cruzar com alguém do meu convívio.” (Part. 11)

No ambiente de trabalho, a decisão de revelar a soropositividade também é avaliada e problematizada pelas portadoras da mesma forma que nas relações familiares e de amizade. No entanto, nesses casos, há outros fatores que interferem na decisão, além do medo de passar por situações de discriminação, há também o medo de perder o emprego.

No estudo realizado anteriormente por R. Ferreira et al. (2011), as portadoras confirmaram o medo da rejeição por parte dos familiares ou dos colegas de trabalho. Para evitar esses possíveis problemas, elas buscam pessoas com as quais sintam confiança para revelar seu diagnóstico.

“... eu tenho uma irmã bióloga, uma mais nova que eu cuidei, sabe de tudo, me ama, me adora, me beija, me abraça, é maravilhosa. Minha mãe sabe também, meu pai não soube, não sabe e nem saberá, prefiro que não saiba, meu pai foi um pai ausente...” (Part. 11)

“eu acho que nós temos escolhas, assim, são pessoas confiáveis, né, - olha, aquela eu sei que me ama” (Part. 11)

“Só o meu pai e uma amiga. (sabem do diagnóstico) E como eu lido? Pra mim é normal com eles, as outras pessoas não sabem, por que isso é muito criticado, as pessoas não entendem, acha que você está morrendo, e não é bem por esse lado, então por isso eu não conto, às vezes um pouquinho de preconceito todo mundo tem, até nós mesmos, então é por isso.” (Part. 15)

“Minha mãe. Eu que achei melhor contar, se você não pode contar com os outros, pelo menos com a pessoa que você mais ama, que é sua mãe, e você tendo um apoio de sua mãe, pelo menos na hora mais difícil que você passa, uma palavra de conforto já te ajuda um pouco.” (Part. 16)

Para essas mulheres, a opção de contar para as pessoas em quem confiam mostra-se importante para sentirem-se mais confortáveis e amparadas diante situações de enfrentamento da doença. Buscam pessoas que possam ajudá-las nas rotinas do dia a dia, na realização do tratamento e que possam conversar sobre seus sentimentos e dificuldades relacionadas à doença.

Outra situação de angústia com relação ao silêncio sobre o diagnóstico é exposto pelas mulheres no momento de revelar o *status* de soropositividade para um companheiro (N. Silva & Ayres, 2009). Diante do receio de sofrerem rejeição ou preconceito dos parceiros, preferem não iniciar um relacionamento ou mantê-lo sem a obrigação de um compromisso assumido.

“Só não fui feliz com o namorado porque isso ninguém me disse antes, não ainda tem colega minha que me disse, mas você é louca, a pessoa aproxima de você e você vira pra pessoa e fala olha eu tenho aids, aí quem que vai querer uma pessoa que vira na cara e fala eu tenho aids!” (Part. 12)

“Eu aceito pra mim, mas pra mim aceitar e falar com os outros não. Não adianta, eu acho que vou morrer com isso eu não vou contar com ninguém. Talvez até isso me pegue em saber que vou encontrar uma pessoa, ter um relacionamento sério com alguém, acho que não. Eu acho por eu pensar assim eu me bloqueio, (...) eu já penso quem souber que vai ficar com do, a coitadinha. Eu prefiro ficar sozinha mesmo.” (Part. 15)

“Eu fiquei mais de oito anos sem namorar e eu não arrumei um fixo, porque se eu arrumar um fixo é aquela história, depois que está junto não usa camisinha mais, então eu vou ter que falar pra ele, então se eu arrumar um namorado hoje, às vezes eu posso até ficar namorando ele, mas ele pra lá e eu pra cá. (...) Mas aquele fixo, vamos morar, vamos juntar as escovas de dente, aí não tem como. Porque como você vai usar preservativo a vida inteira?” (Part. 17)

Já para algumas mulheres, há a opção em revelar o diagnóstico para todas as pessoas de sua convivência, buscando suporte e apoio dos familiares e dos amigos, como as participantes 06 e 07 relataram abaixo.

“Todos sabem (sobre o diagnóstico). Eu não escondo de ninguém, não escondi nem dos meus vizinhos. Meu caminho é hospital e igreja, do contrário, nem na casa da minha filha, quase eu não vou.” (Part. 06)

“As pessoas ficaram também surpresas, porque eu comecei a emagrecer muito com o tratamento. Aí eu falei que elas tinham que saber. Aí o pessoal falava - fulana está com isso, será que é verdade? Será que não? Aí eu falei, - peraí eu já vou assumir logo. Sou portadora sim. (...) tenho sim, não sou a primeira e não sou a última. E foi ótimo, muito bom.” (Part. 07)

De maneira geral, as pessoas da família são a principal escolha na hora de contar sobre o diagnóstico. É possível perceber a importância que esse momento representa, e ele é pensando previamente com todos os detalhes. Assim, depois que elas revelam a condição da doença e obtêm o acolhimento familiar, o sentimento relatado é de alívio, de saber que podem dividir suas angústias e dificuldades com outra pessoa. Para Carvalho et al. (2007), “pessoas procuradas para a revelação sobre a soropositividade, são aquelas identificadas como potencialmente apoiadoras, e que membros mais próximos da família podem não ser as principais escolhas” (p. 2030).

Pode-se considerar que a família é a principal fonte de apoio para as pessoas que vivem com HIV/aids, no entanto, o que ocorre e que podemos comprovar, é que em alguns casos o medo do preconceito e do isolamento faz com que os portadores evitem revelar o diagnóstico para os familiares (Carvalho et al., 2007).

Mesmo considerando os benefícios potenciais de revelar o estado sorológico, pela possibilidade de fortalecimento do apoio social, o respeito à decisão sobre revelar ou não o diagnóstico para outras pessoas deve ser garantido aos portadores de HIV/aids (Sant’Anna & Seidl, 2008).

Na prática, é aconselhável que haja, pelo menos, uma pessoa próxima que saiba do diagnóstico. Essa pessoa atua como cuidadora, para acompanhar nas consultas médicas, tirar dúvidas, conhecer e ajudar no tratamento, além de ser uma pessoa de confiança, que a escute, para que a portadora possa se sentir à vontade e conversar sobre diversos assuntos, sem medo de uma possível discriminação. Essa pessoa auxilia na melhor adesão ao tratamento, otimizando uma provável reorganização da vida diária do portador do HIV/aids. No entanto, é importante a portadora poder escolher o momento adequado e a(s) pessoa(s) com quem gostaria de compartilhar seu diagnóstico positivo.

Apropriação do tratamento

No Brasil, como estratégia para combater a epidemia da aids, destaca-se a política de distribuição universal e gratuita dos medicamentos antirretrovirais às pessoas que necessitam do tratamento. O sucesso dessa estratégia, no entanto, sofre influência dos níveis de adesão ao tratamento, que por sua vez, é influenciado por diversos fatores: esquecimento, ausência de compreensão dos benefícios do tratamento, aceitação do diagnóstico, uso de estratégias de enfrentamento, entre outros (Polejack & Seidl, 2010). A Unidade Temática *Apropriação do tratamento* discute os conteúdos relacionados à valorização da adesão e/ou dificuldades de lidar com a manifestação de sintomas e os efeitos colaterais dos medicamentos.

A adesão deve ser compreendida como um processo dinâmico e de corresponsabilidade entre paciente e equipe de saúde, o paciente não deve ser um seguidor da prescrição médica, mas deve entender e concordar com o esquema terapêutico proposto (Polejack & Seidl, 2010).

As participantes abaixo exemplificam casos de sucesso na adesão ao tratamento. Elas relatam a importância de criar uma rotina para não se esquecer de tomar os remédios, buscam alternativas para facilitar a adaptação ao esquema terapêutico e reconhecem que a necessidade da autodisciplina na realização correta do tratamento, conseguindo assim, viver com qualidade.

“Eu tomo poucos remédios hoje, porque assim, o vírus está indetectável. A base de seis remédios por dia, três comprimidos de manhã e três depois da janta. Eu não me preocupo com os remédios não, eu não posso esquecê-los. Preciso de cuidados. As minhas amigas que não tem o vírus, elas falam, eu preciso tomar os remédios para hipertensão, diabetes, etc. Aí eu na hora eu penso: poxa eu só tomo seis por dia, mas ainda eu estou sendo privilegiada. Não é verdade? Não me atrapalha. Mas me atrapalha em outras coisas, mas tudo bem! Quando eu vou viajar, tenho que sempre levar meu remedinho, não pode esquecer essas coisas aí!” (Part. 05)

“Então não passa um dia sem tomar, mas é sagrado, tanto é que faz muito tempo que está indetectável. Então toda vez que eu venho aqui, o vírus está indetectável.” (Part. 13)

“Não vejo como doença não, eu lembro que tomo os remédios e isso pra mim é como estivesse tomando água. O efeito é perfeito, não sinto nada é como eu estivesse tomando água. Então, às vezes eu tomo o remédio e me pergunto pra que é mesmo?” (Part. 15)

“...eu esqueço da doença e eu vou aproveitar o máximo que eu puder, dentro dos meus limites e tomando os medicamentos, porque eu sou severa com os meus medicamentos, tomo de manhã, à tarde são três comprimidos. Se com água dá nó na garganta, vai com suco, se com suco está ruim vai com leite, é assim.” (Part. 17)

A participante 19 acrescenta a importância do apoio da família, em especial do marido, facilitando sua adesão e ainda reforça a necessidade de seguir corretamente as indicações do tratamento como qualquer outra doença crônica.

“além do marido estar me apoiando, eu comecei o tratamento e vi que estava tendo resultado, que eu poderia ter uma vida normal como sempre tive. (...) E é isso, eu posso ter uma vida normal, uma vida comum, como qualquer outra pessoa, se eu fizer tudo direitinho.” (Part. 19)

Em pesquisa realizada por Felix e Ceolim (2012) com 60 mulheres portadoras do HIV/aids sobre fatores que intervêm na adesão ao tratamento, 55% das mulheres abandonaram o tratamento por algum período. As causas relatadas foram depressão, expectativa de morte iminente e reações adversas associadas aos antirretrovirais. As participantes 03, 07 e 09 confirmam esses dados, relatando a dificuldade de aceitar determinado medicamento. A participante 07 reconhece a importância da adesão e diz estar empenhada para conseguir seguir seu esquema terapêutico, buscando forças na família, especialmente na vontade de ver seu neto crescer. E as participante 03 e 07 relataram que não conseguiram se adaptar aos remédios anteriormente, e agora reconhecem que é necessário enfrentar as dificuldades iniciais e seguir com o esquema terapêutico.

“(com relação à medicação) Tem dois, eu até que me adaptei, mas tem um que tem que tomar à noite, é horrível, só de lembrar me dá ânsia de vômito. Aí eu abandonei. Só que agora tenho que tomar de novo, pegar firme.” (Part. 03)

“Eu sempre fui intolerante, mal mesmo, sempre trocando. Agora com essa medicação estou fazendo de tudo, é ruim, mas eu estou tomando com suco, com leite, com água. Aí me perguntam se eu tomei a medicação, e digo - sim, tomei. Quero viver, quero voltar, não quero ficar nessa não, tenho certeza se eu tomar a medicação certinha eu vou viver muito ainda, vou ver até o meu neto se formar.” (Part. 07)

“Praticamente ainda com dezenove anos só tomei remédio um mês, pra dizer a verdade pra você faz dois meses que eu tomei remédio certinho. Agora vai, antes eu não tomava porque eu passava mal, sabe!” (Part. 09)

O uso das terapias antirretrovirais é um tratamento para toda a vida e pode trazer efeitos secundários para muitos pacientes, como: lipodistrofia, riscos de doenças cardiovasculares e hiperglicemia (Costa et al., 2009).

A lipodistrofia, em especial, se caracteriza por uma redistribuição da gordura corporal, com perda da gordura periférica (face, braços e pernas) e acúmulo da gordura central (abdome e pescoço), além de alterações metabólicas como aumento de colesterol e triglicérides. Essas alterações podem afetar a autoestima e a feminilidade, na medida em que causam transformações corporais importantes para as mulheres (Rocha et al., 2013; C. Santos et al.,

2005). Por isso, as possibilidades de tratamento estético para soropositivos têm se tornando bastante diversificadas, visando acima de tudo, resgatar a autoestima e a vida social. Várias formas de enxertos (permanentes ou temporários) com aplicação de prótese em determinadas partes do corpo, a lipoescultura e a prática de exercícios físicos para o desenvolvimento de músculos são as técnicas que vêm sendo mais utilizadas para amenizar os efeitos causados pela lipodistrofia (Ministério da Saúde, 2006).

A participante 14 exemplifica o acometimento da lipodistrofia, e a participante 05 relata que o tratamento inicial deixou seu cabelo muito fraco, além da perda de massa muscular ocasionada na mesma época pelo início da menopausa. Assim, a alternativa encontrada, visando manter sua feminilidade, foi colocar aplique nos cabelos, valorizando sua autoimagem. Essa mesma participante comenta em sua entrevista, a realização recente de uma cirurgia para implante de prótese de silicone nos glúteos, minimizando os efeitos da perda de massa muscular.

“No cabelo, coloquei aplique, porque tinha ficado muito curtinho e eu tinha cabelo na cintura, e ficou aquele cabelo fraquinho. Assim eu fui levando a minha vida, até que eu conseguir me reerguer.” (Part. 05)

“aí tomei medicações durante 5 anos e comecei a apresentar um quadro de lipodistrofia nos braços, pernas e já estava no rosto...” (Part. 14)

O emagrecimento e perda de massa muscular também aparecem como as principais queixas da participante 07.

“Acho que nós mulheres somos vaidosas e essa porcaria dos remédios tira toda sua massa. Você olha no espelho dá vontade de correr. Na verdade, eu nunca tive um corpão, mas era mais gorda, tinha mais perna, um bumbuzinho, seios, agora acabou. Agora eu só uso calça, adorava vestir vestidinho curto quando saía do banho, agora hoje não, é calça. Os meus pais me falam - põe um vestido, mas não consigo, me deixou assim mal, em relação a gordura. Me afeta muito. A autoestima vai embora, vai lá embaixo, se tivesse como engordar um pouquinho, eu conseguisse sair mais um pouco das calças, às vezes é tão calorosa. Eu convivo até numa boa, mas eu queria engordar um pouquinho.” (Part. 07)

Apesar dos esquemas terapêuticos estarem mais simplificados, permanecem ainda vários desafios para a adesão do tratamento, que requerem o envolvimento de todos: paciente, equipe de saúde, família e cuidadores. É fundamental manter uma estrutura de seguimento e apoio psicossocial para as pacientes ao longo do tratamento, uma vez que os níveis de adesão tendem a diminuir após períodos prolongados de uso dos medicamentos (Polejack & Seidl, 2010).

A equipe de saúde deve também estar atenta às necessidades individuais e evolução das pacientes, especialmente aquelas com baixo nível de escolaridade, visto que esse é um fator que pode interferir na adesão aos antirretrovirais devido à compreensão do esquema terapêutico (Felix & Ceolim, 2012; C. Santos et al., 2005). Observa-se que ainda são comuns dúvidas sobre o esquema da medicação (horários, alimentação específica) e a realização de uma “pausa” durante alguns dias, especialmente finais de semana, para ingestão de bebida alcoólica.

Apropriar-se ao tratamento não se resume à simples ingestão de medicamentos, e deve ser compreendida de forma mais ampla, incluindo ações para enfrentar o preconceito e discriminações, a aceitação da doença, o estabelecimento do vínculo com a equipe de saúde, decisão compartilhada entre equipe e paciente, o acesso à informação e a adequação aos hábitos e necessidades individuais (Boletim Epidemiológico Aids/DST, 2013). Esse processo também se integra ao momento de vida dessas mulheres como uma experiência singular, pois cada uma vive a aceitação do diagnóstico em seu momento específico. A partir do momento em que a mulher aceita seu diagnóstico, as condições para a adesão aos medicamentos são mais efetivas. A *Redução de danos*, próxima Unidade Temática, exemplifica essa questão.

Redução de danos

A *Redução de danos* compreende a adesão como uma estratégia de preservação da saúde, visando evitar possíveis agravos decorrentes da infecção pelo HIV. Nesse caso a portadora usa os medicamentos talvez não pela compreensão total de seus benefícios, mas para evitar que situações consideradas mais graves possam acontecer em sua vida.

Com o diagnóstico recente, as participantes 02 e 18 relatam a dificuldade inicial de aceitação. A participante 02 diz ainda não aceitar que isso esteja acontecendo, no entanto, ela faz uso dos medicamentos corretamente desde o início. Ela reconhece que o uso dos medicamentos pode evitar que alguma doença oportunista seja desencadeada, colocando sua vida em risco. No entanto, o ato de tomar os remédios faz com que ela se lembre recorrentemente da doença, o que pode gerar conflitos e sentimentos de tristeza, dificultando esse processo de assimilação do diagnóstico. A participante 18 relata que iniciou o tratamento pensando exclusivamente na manutenção da sua saúde para o desenvolvimento do filho.

“Eu estou tomando (medicação) desde que eu comecei. Eu nunca deixei de tomar um dia, tanto medo que eu tenho. Isso não é desculpa, sabe, dando uma de coitadinha, é o que está aqui dentro, isso fica preso, não sai, fica. Quando eu estou em casa sozinha, nossa, vai dar um troço, você não tem ideia do que você sente, fico me perguntando por que isso teria que acontecer comigo, por que. Eu não aceito.” (Part. 02)

“Eu não tenho coragem de vim de procurar o tratamento, o remédio e ver alguma coisa que não vou gostar, de sofrer, de ficar com medo, então ainda não consegui aceitar. Eu tenho vontade, mas quando chega na hora, não vejo, não vou atrás saber.” (Part. 18)

“Pensar que estou com ele (filho) na minha barriga e que eu tenho que fazer tudo pra ele ficar bem, é o que está me ajudando. Porque quando me desespero não posso fazer isso, pois não é só eu, tem mais uma pessoa que precisa de mim e meu marido. Coitado que não sabe o que ele faz, está mais preocupado do que eu. É o que me conforma saber que estou esperando uma criança que precisa de mim, por isso que tenho que viver, tomar os medicamentos.” (Part. 18)

A adesão ao tratamento mostra-se com um processo conquistado diariamente, a partir do momento em que são reconhecidas sua condição de portadora do HIV/aids e a necessidade do tratamento. A maternidade e o desejo de cuidar dos filhos apresenta-se como um motivo relevante para que as mulheres possam manter o tratamento. É importante que ela se sinta acolhida pela equipe, tenha suas dúvidas esclarecidas a respeito do esquema terapêutico e suas necessidades individuais compreendidas. A partir do momento que elas entendem que a aids é considerada uma doença crônica, aceitam-se como portadoras do HIV/aids e que é necessário tomar a medicação para que possam viver melhor, o processo de apropriação do tratamento torna-se mais efetivo e duradouro (Felix & Ceolim, 2012).

Autocuidado

Essa Unidade Temática reforça o reconhecimento da importância de cuidar da própria saúde buscando viver mais e com melhor qualidade, garantindo o sucesso do tratamento. Os relatos abaixo exemplificam essa questão, trazem a dificuldade inicial no processo de assimilação do diagnóstico e mostram que após o início do tratamento, os resultados positivos atuam como fatores importantes no processo de aceitação e adequação do novo modo de vida.

“O cuidado que eu tenho que ter comigo, a qualidade de vida que eu tive depois do HIV é muito importante pra mim. Eu antes não imaginava como era importante o corpo da gente, (...) Eu não aceitei em princípio, mas hoje pra mim o mais importante é viver e cuidar do meu corpo e da minha família.” (Part. 11)

“No começo foi muito triste, na hora de descobrir a gente ficou preocupado, achávamos que o nosso filho tinha, que nós iríamos morrer logo, mas aí fazendo o tratamento, nós poderíamos ter uma vida normal e lidar com tudo isso, com o preconceito, com tudo. E a gente seguiu nossa vida a frente. (...) o problema de ter isso não é o problema para nós, a gente consegue viver normalmente com isso, porque a gente se cuida, e os cuidados vai depender de você.” (Part. 14)

“Eu acho que ajuda bastante, mas a gente tem que se ajudar primeiro, se a gente não consegue se ajudar como Deus fará alguma coisa por nós?” (Part. 16)

Expectativa de cura

Essa Unidade Temática discute os conteúdos relacionados à perspectiva dos avanços tecnológicos na área da saúde e no desenvolvimento de alternativas para a cura da aids. Com uma busca simples na internet com as palavras “cura” e “aids”, foi possível verificar a grande quantidade de pesquisas realizadas atualmente em diferentes localidades. Em destaque, o artigo publicado em quatorze de março de dois mil e treze pela revista PLoS Pathogens (Sáez-Cirión et al., 2013) relatou os resultados de uma pesquisa feita pelo Instituto Pasteur de Paris que anuncia a cura funcional de quatorze pacientes infectados pelo HIV. Por cura funcional, entende-se que os pacientes permaneceram sem os sintomas da doença mesmo depois de terem parado de tomar os medicamentos. De acordo com os pesquisadores, os dados indicam que provavelmente será impossível controlar o vírus na maioria dos pacientes já contaminados, mas os resultados sugerem que pelo menos alguns podem se curar, se receberem os medicamentos com rapidez suficiente.

Notícias como essa, proporcionam um sentimento de esperança para as mulheres que vivem com HIV/aids, além de ajudá-las a perceber a importância do autocuidado, pois elas relatam que gostariam de estar bem para poder ver e participar desses avanços na medicina. As participantes abaixo mostram suas expectativas com o surgimento de novas possibilidades de cura para a aids.

“Eu fico sabendo que estão tentando descobrir uma vacina, aquilo me enche de esperança. Será que a minha saúde vai retomar? (...) Aí eu falo: meu Deus demora muito, eu estou com 60, então você fica na esperança, daquela saúde retomar para você acima de tudo. Em questão da saúde, de pele, quer queira ou não, os remédios, te ressecam a pele e o cabelo, às vezes caem. Eu não consegui me libertar do meu aplique, porque o meu cabelo ainda é pouco, é comprido, se eu colocar um aplique fica meio volumoso. Então eu tenho saudade da saúde retomar para você.” (Part. 05)

“Eu vou tocando a minha vida, ou eu vou ter grandes vitórias ou grandes tristezas. Tenho retorno aqui, para fazer os exames... E tomara que saia essa vacina logo. Os remédios eu estou tomando direitinho.” (Part. 06)

“Eu acredito que um dia essa cura chega, eu acredito em vacina, não que eu vá me curar, eu sei que não, eu acredito que isso não, agora não, mas num futuro próximo.” (Part. 11)

“Eu vou ter a chance de tomar a vacina que vai combater o vírus do HIV, eu espero muito e sei que não vai demorar.” (Part. 17)

Manter a esperança, especialmente em pessoas que convivem com uma doença crônica e estigmatizante como o HIV/aids, é um fator que favorece a busca por uma vida com qualidade e facilita o processo de apropriação do tratamento, mesmo diante das intercorrências que possam enfrentar no decorrer do tratamento (Galvão et al., 2012).

Forma de Sobrevivência

Essa Unidade Temática discute algumas alternativas encontradas pelas mulheres portadoras do HIV/aids para a manutenção das condições básicas de sobrevivência.

De acordo com Gaspar et al. (2011), “piores condições econômicas e a desigualdade de inserção no mercado de trabalho entre homens e mulheres são fatores que contribuem para uma menor qualidade de vida feminina” (p. 234).

A participante 01 relata um exemplo de inserção precária no mercado de trabalho, trabalhando como vendedora informal. No momento da entrevista, ela estava afastada provisoriamente, morando com dois filhos e dois netos, recebendo o valor referente a um salário mínimo por mês, e seu salário era a principal fonte de renda da família.

“Eu comecei a vender as coisas na rua, vendendo aqueles venenos brancos, de porta em porta. Tinha uma clientela muito boa no bairro, quando eu não passava, eles me ligavam. Sabe pra mim trazer o veneno, eu mesmo preparava. Mas começou a me intoxicar, o meu corpo, aí eu precisei parar. Arrumei um freezer de rodinha e coloquei na frente de minha casa, e vendia sorvete o dia inteiro. Aí foi assim que eu fui vivendo para aumentar a renda, então de tudo eu fiz um pouco, vendi pipoca, vendi tudo o que você imaginar na rua.” (Part. 01)

As participantes 13 e 15 trazem conteúdos que exemplificam as dificuldades encontradas no ambiente de trabalho, após o diagnóstico do HIV/aids.

“eu vou procurar um serviço, aí de três em três meses eu tenho que vim aqui. Eu vou arrumar um serviço registrado e tal, só que eu sou soropositivo e faço tratamento com mastologia e tal dia eu vou ter que sair, as pessoas não vão gostar muito não disso.” (Part. 13)

“Eu levo atestado pra eles. Apesar de que daqui eu nunca levei, eu venho e aí vou trabalhar. Antes de trabalhar quando eu fiquei doente eu já trabalhava com eles também. Fui para o Japão e voltei a trabalhar com eles. Eles sempre souberam que eu faço esse tratamento, e que uma vez no mês eu venho aqui buscar medicações ou duas vezes no mês, nunca deu problema. Já faz oito anos né!” (Part. 15)

A participante 13 mostra a dificuldade de buscar um novo emprego e conciliar seu tratamento e a participante 15, diz que a empresa concorda com a necessidade das ausências para as consultas, no entanto, os atestados apresentados são do tratamento para a depressão e que nunca levou um atestado do infectologista, com medo da descoberta do diagnóstico.

A infecção pelo HIV/aids, dependendo do estágio em que se encontra, pode interferir diretamente na resistência física e psicológica da mulher, causando prejuízos para a realização do seu trabalho. Foi possível identificar nos depoimentos, que algumas mulheres souberam do

diagnóstico por estarem doentes ou sentirem-se debilitadas, precisando recorrer ao afastamento temporário para se cuidarem. A necessidade de faltas regulares para a realização do tratamento, os horários de medicação e o medo de serem descobertas portadoras do HIV/aids e passarem por situações de preconceito, são fatores que podem trazer ansiedade, insegurança e temor de perder o emprego (L. Silva et al., 2013).

O vínculo formal como meio de inserção no mercado de trabalho, proporciona melhores possibilidades para buscar ou manter as condições mínimas de sobrevivência, além de constituir uma estrutura de apoio social às mulheres. No entanto, o que se observa é uma maior proporção de mulheres em empregos precários ou informais, como tentativa de evitar situações de estigmatização ou preconceito (M. Campos & Teixeira, 2010).

Diretamente ligado ao vínculo empregatício e à fonte de renda está o nível educacional. A baixa escolaridade das mulheres pode limitar o aumento do poder aquisitivo e consequentemente a melhoria de suas condições de vida (Gaspar et al., 2011). É possível observar, entre as participantes do estudo, que aquelas com maior nível de escolaridade (participantes 05, 11 e 15) apresentavam também melhor remuneração e consequentemente melhores condições para lidar com a doença.

Relações de gênero

Na construção do gênero masculino e do gênero feminino, a despeito das diferenças de classe, raça, geração, pode-se afirmar que há um consenso compartilhado culturalmente e que dá contornos ao masculino e ao feminino. O gênero estrutura as relações entre homens e mulheres, e constrói as identidades subjetivas, dando significado a uma ampla gama de interações humanas. Nesse processo de regulação, definem-se padrões quanto a posições, atitudes e comportamentos, que em geral, são capazes de reprodução das desigualdades e diferenças sociais (M. Campos & Teixeira, 2010). Na nossa sociedade, o estereótipo do papel masculino supõe a agressividade, a força, a objetividade, a racionalidade, o lugar público. Já o estereótipo feminino aponta para a passividade, afetividade, fragilidade, tolerância, emotividade, ao cuidado e está vinculado ao espaço doméstico (Carradore & Ribeiro, 2006).

A aids, no contexto da vulnerabilidade, discute as contradições que permeiam as relações de gênero e de poder entre homens e mulheres. Essa perspectiva possibilita o reconhecimento do impacto nas relações de poder sobre a saúde e adoção de comportamentos preventivos das mulheres, tornando-as mais vulneráveis à infecção (Maia et al., 2008; Rodrigues et al., 2012).

Pensando nessas características, a Unidade Temática *Relações de gênero*, discute algumas concepções de papéis masculino e feminino, constituídas na relação com outro dentro da nossa sociedade, considerando também elementos relacionados à situação da infecção pelo HIV/aids.

As mulheres desse estudo, em sua maioria (75%), relataram como provável forma de contágio ao HIV/aids a relação heterossexual, evidenciando a influência da visão patriarcal dentro do relacionamento, a associação entre sexo e casamento e a concepção de proteção contra doenças sexualmente transmissíveis em relações estáveis (Rodrigues et al., 2012; G. Silva & Reis, 2012).

As participantes 11 e 13, contam que foram infectadas pelos maridos e mostram a visão dos papéis masculino e feminino dentro do casamento. A mulher aparece relacionada ao cuidado, e a concepção do homem surge relacionada à reprodução da infidelidade, como sendo uma característica natural masculina, e portanto, compreendida pelas esposas (C. Silva et al., 2010).

“Eu soube primeiro que ele (marido). E ainda tive que passar por isso, ele negando, falando que meu Deus como é que você pegou isso, (...).Eu tenho um marido, que provavelmente pode ter sido o causador da minha infecção, mas eu preciso e sei que ele é o meu companheiro e ele não fez isso pra me matar, isso é coisa de homem. Quando você chega aos 51 anos, você vai imaginar que você não é a maravilhosa, que existem algumas outras entendeu, mas que eles te amam, eles não traem você porque eles não te amam, eles te traem porque isso é coisa de homem, eu digo que isso é animalesco.” (Part. 11)

“Eu tenho certo problema com o meu marido, eu não sei por quê. Ele fala que é, mas não é. Que eu não tenho mais vontade de ter mais nada de sexo, eu não faço mais nada de sexo, inclusive eu nem durmo com ele, dorme em outro quarto, ele fala pra mim que é por causa disso aí, mas não é. Nessa época que eu estava com problema de câncer, eu descobri traição dele, que ele tinha outra. Só que eu não posso reclamar dele, onde eu estou ele está junto comigo, sempre me acompanhou, sempre fez de tudo por mim.” (Part. 13)

A participante 01 deixa implícito em seu relato, o papel dominante do ex-marido. Mesmo separados ela age evitando comportamentos que possam decepcioná-lo, e por isso, revela que ainda não encontrou ninguém que possa ocupar esse “lugar”.

“Que é o pai das minhas filhas, eu o considero muito, tenho medo de decepcioná-lo, então eu trato tudo muito certinho, pra não decepcionar ele, por causa de mim, através de mim, por isso que acho que até hoje eu não arrumei alguém, por na minha casa pra não deixar ele constrangido por causa das minhas filhas.” (Part. 01)

Frequentemente classificado como feminino, o amor aparece, não raras vezes, referenciado como sendo um sentimento das mulheres, uma preocupação feminina, manifestado por meio de reações emocionais intensas como a gratificação, a afirmação, o

cuidado com o outro e a paixão. A questão do amor romântico tem apontado também essa ideologia como responsável por levar as mulheres a acreditar que a felicidade dependeria da sua entrega total e incondicional aos seus parceiros (A. Neves, 2007). O ideal do romantismo, associado à dependência afetiva e à carência, colocam também a mulher em situação de maior exposição ao vírus, pois associa a ideia de proteção e imunidade dentro dessa relação (G. Silva & Reis, 2012).

Após o diagnóstico positivo para o HIV/aids, as mulheres relataram o receio em revelar seu *status* de soropositividade como uma dificuldade para iniciar ou manter um novo relacionamento, por temerem a discriminação e/ou rejeição pelos parceiros, como descrito na Unidade Temática *Comunicação do diagnóstico de soropositividade*. A necessidade de usar o preservativo em todas as relações sexuais também apareceu como um fator limitante para a manutenção de um relacionamento afetivo.

A participante 05 comenta sobre a questão dos novos relacionamentos amorosos. Para ela o medo de contar sobre o *status* de soropositividade e ser discriminada e/ou rejeitada impossibilita a chance de manter um relacionamento afetivo. Ela acrescenta a visão do homem como provedor, dizendo que não busca essa característica, e sim o companheirismo e o afeto da relação.

“Hoje eu tenho uma vida assim praticamente normal. Só que tenho o meu lado afetivo, é complicado você arrumar uma pessoa, até aparece, mas o medo de você falar e você levar um fora. Porque assim, principalmente a mulher, não que eu dependa financeiramente do homem, eu tenho hoje assim minha vida assim normalizada, mas eu acho que o campo afetivo, precisava ter alguma coisa. Por exemplo, ter aquela pessoa que trata você, que sai com você a noite, que você pode chegar assim, o tempo todo. Isso eu não tenho, faz falta, muita falta. Então a solidão entra.” (Part. 05)

No relato abaixo, a participante 04 revela desejo de ter um companheiro, e acredita que se a vida lhe reservar esse momento, ele acontecerá independente de qualquer coisa. Ela acrescenta o medo da rejeição, diante da necessidade de revelar seu *status* de soropositividade, e a religiosidade como forma de enfrentamento da convivência com o HIV/aids.

“... mas hoje eu olho nas pessoas, de um dia pra cá, “não de sexo”, mas a vontade de ter um companheiro, de abraçar, de beijar, de sentar e conversar juntos, dormir abraçadinho. O nosso organismo necessita de amor, a gente precisa receber amor, um abraço mesmo sem relação. Então eu não arrumei ninguém ainda, porque eu tenho medo de apaixonar e a pessoa não querer, ou só aproveitar. Do jeito que eu estou sozinha, eu tenho aquela falta de amor, falta de carinho, então eu procuro me apegar mais em Jesus, pra eu viver, se não eu não viveria.”. (Part. 04)

A epidemia de HIV é bastante recente, no entanto, parece trazer à tona questões de gênero antigas. Mesmo com todo o movimento social de mudanças nas questões de gênero, é possível perceber que nem sempre as mulheres conseguem modificar seus posicionamentos quanto à vivência da sexualidade e, de alguma forma, reeditam a vivência histórica do feminino (Carvalho & Piccinini, 2008).

De acordo com N. Santos et al. (2009, p. 330),

a estruturação das relações de gênero pela dominação e desqualificação da mulher, propicia e naturaliza as desigualdades de poder nas relações afetivas, conjugais e/ou íntimas, dificultando a abordagem de questões relativas à sexualidade, fidelidade ou proteção.

As relações de gênero que naturalizam o papel da mulher como responsável pelos trabalhos domésticos e de cuidadora, a inserem em postos de trabalho menos privilegiados e com menores salários, e assim, fechando o círculo vicioso, essas mulheres possuem menos recursos financeiros e educacionais para buscar melhores condições de vida.

Elas estão mais expostas à violência doméstica, em decorrência da desigualdade de poder entre os sexos, necessitando romper tabus e enfrentar a dificuldade para falar sobre o assunto. Para as mães e chefes de família, outros desafios aparecem, como a necessidade de construir uma rede de apoio sólida auxiliando no cuidado com os filhos para que elas possam manter as condições de vida com dignidade.

Autores como Kleba e Wendhausen (2009), Maia et al. (2008), Rodrigues et al. (2012), C. Silva et al. (2010) e Turmen (2003) apontam o *empowerment* ou empoderamento, (como vem sendo utilizado no Brasil), das mulheres como um passo inicial para a superação da desigualdade de gênero e redução da pobreza, fundamentais para a (re)construção de um processo mais amplo de conquista da cidadania. Empoderar significa dar oportunidades, favorecer as condições econômicas, sociais e políticas, por meio de ações e estratégias capazes de superar as desigualdades sociais e de poder, promovendo mudanças efetivas na vida de cada uma dessas mulheres (Baquero, 2012).

A convivência com o HIV/aids traz uma série de novos elementos aos quais as mulheres necessitam se adaptar e aprender a lidar com novas situações. Nesse contexto, o processo de empoderamento auxilia os “pacientes a desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes e autoconhecimento necessário para assumir efetivamente a responsabilidade com as decisões acerca de sua saúde” (Taddeo et al., 2012, p. 2924).

Processos conjugados voltados para o enfrentamento e a convivência com o HIV/aids, mostram-se mais efetivos quando os pacientes estão melhores informados, envolvidos e responsabilizados pelo seu tratamento. Assim, a relação de troca entre profissionais de saúde e pacientes torna-se uma ferramenta imprescindível para a eficácia de ações em saúde. É possível perceber que a aderência e o autocuidado estão intimamente relacionados com essa relação, por meio do estabelecimento do vínculo de confiança, do reconhecimento e da escuta das necessidades individuais, possibilitando a responsabilização, e assim, a construção de melhores resultados em saúde (Taddeo et al., 2012).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível perceber que o adoecimento pela aids faz emergir, nessas mulheres, sentimentos de insegurança, medo, preocupação e incertezas; e questionamentos sobre diversos aspectos da vida, como: morte, filhos, trabalho, relacionamentos, entre outros. Este trabalho buscou levantar e discutir alguns desses sentimentos e questionamentos vivenciados pelas mulheres, questões, essas, que já fazem parte do universo feminino, e que retornam sob novos olhares após o diagnóstico positivo para o HIV/aids.

Para entender melhor essas questões, a abordagem qualitativa foi escolhida como mais adequada, pois considera as narrativas pessoais sobre o adoecimento como uma ferramenta que pode ampliar a busca de novos olhares para esses desafios. Considerar a experiência dessas mulheres significa integrá-las como mediadoras nesse processo de enfrentamento das rupturas causadas pela situação do adoecimento, possibilita reconhecer a paciente como agente na construção de sua autonomia, otimizando sua capacidade de normatizar novas formas de vida (D. Ferreira & Silva, 2012).

Como todo estudo qualitativo, ainda de acordo com D. Ferreira e Silva (2012) “a observação apresentada é única, portanto exclusiva e pertinente ao momento estudado: os cenários podem se modificar e a visão das pessoas também” (p. 3096). Este trabalho buscou, além das discussões e reflexões dos conteúdos, proporcionar um espaço de escuta para essas mulheres através do relato de suas trajetórias de vida. Diversos conteúdos foram observados e discutidos neste estudo visando atender nossos objetivos, assim, alguns temas, como a opção por gravidez ou educação/criação dos filhos, dado ao caráter de pertinência e complexidade dos processos abordados nas entrevistas, poderiam ser indicados e remetidos para futuros trabalhos.

De maneira geral, as mulheres entrevistadas apresentam histórias de vida marcadas pelas desigualdades social e de gênero. É possível identificar nas situações de violência doméstica, abandono, baixa escolaridade, anomia e pauperização, os aspectos socioeconômicos, culturais e de gênero que colocam o grupo feminino em situação de vulnerabilidade a infecção pelo HIV/aids (Garcia & Souza, 2010; Parker & Camargo, 2000; Rodrigues et al., 2012; N. Santos et al., 2009; Silva & Reis 2012).

As mulheres após o diagnóstico positivo para o HIV/aids, além da manutenção dos processos relatados acima, procuram alternativas para se adaptarem à sua nova condição, buscam situações de enfrentamento, realizam mudanças no modo de vida e vivenciam, talvez

de maneira potencializada, as dificuldades inerentes para todas as mulheres: maternidade, cuidado dos filhos, inserção no mercado de trabalho, melhoria das condições de vida, relacionamentos, sexualidade.

Hoje, três décadas após surgirem os primeiros casos de aids, e por meio da possibilidade de reflexão dos aspectos inerentes à epidemia oferecidos pelo constructo da vulnerabilidade nos últimos anos, a aids vem sendo considerada como doença crônica, fundamentalmente após o desenvolvimento do tratamento medicamentoso. Assim, a aids vivencia atualmente questões relacionadas à integralidade da atenção em saúde, necessidade de cuidados continuados, importância da adesão ao tratamento e apoio no enfrentamento e “reconstrução” de suas vidas após o diagnóstico (D. Ferreira & Silva, 2012; Perucchi et al., 2011; Schaurich, Coelho & Motta, 2006).

Falar em saúde integral da mulher abrange o acesso a serviços de saúde, empregos e salários dignos e suficientes à manutenção, moradia, condições adequadas para criar os filhos e segurança pública (G. Silva & Reis, 2012). Com relação ao tratamento, algumas mulheres apontaram as dificuldades iniciais de adaptação ao esquema terapêutico, os efeitos colaterais dos medicamentos e suas alternativas para contornar esses problemas. De modo geral, a partir do momento em que a portadora do HIV/aids reconhece a necessidade e a importância de realizar e manter o tratamento, o processo de apropriação acontece de forma mais efetiva, e o autocuidado torna-se condição essencial na vida dessas mulheres.

Nesse sentido, o trabalho da equipe multidisciplinar apresenta-se como fundamental para garantir o sucesso da apropriação do tratamento, do cuidado continuado e dos processos de enfrentamento da doença. Em especial, o trabalho do psicólogo deve compreender o processo saúde/doença dentro de uma perspectiva ampliada (políticas de saúde, políticas e enfrentamento do HIV/aids, contexto sócio histórico), promovendo ações que sejam capazes de colaborar para a apropriação de novos sentidos para esses sujeitos, possibilitando a reflexão conjunta e a busca constante por melhores condições de vida e saúde (Perucchi et al., 2011).

Ainda de acordo com Perucchi et al. (2011), é necessário que a psicologia tenha um olhar voltado não só às subjetividades, mas também possa abrir espaço “para questionamentos e análises críticas acerca das estratégias governamentais que produzem e são produzidas pela sociedade” (p. 79). Dessa forma, torna-se necessário pensar a atuação prática e a produção científica com um olhar destinado a determinados segmentos da sociedade, refletindo sobre a construção desses sujeitos dentro de um sistema de políticas públicas, diretrizes e propostas de ações governamentais.

Como intervenção, as questões de gênero e as condições de vida tornam-se importantes focos de ação, tanto para homens quanto para as mulheres, devendo ser contempladas no planejamento das políticas de saúde, considerando as diversidades culturais e regionais (Garcia & Souza, 2010).

Os resultados da pesquisa reforçam a necessidade da manutenção, elaboração e constante revisão de programas, políticas e estratégias de prevenção ao HIV/aids para o segmento feminino (G. Silva & Reis, 2012). Em destaque, a alta proporção de mulheres infectadas por parceiros fixos e mulheres idosas, aponta a necessidade de implantar estratégias de prevenção para esse público (N. Santos et al., 2009).

O aumento de 11% do número de novos casos de HIV/aids no Brasil entre 2005 e 2013, mostra-se contrário à tendência mundial (UNAIDS, 2014), e indica o desafio de implementar e repensar ações preventivas. No caso das mulheres, é preciso considerar as relações de gênero como importante aspecto de vulnerabilidade à infecção e romper tabus que continuam “perpetuando lógicas sexuais femininas construídas sob a égide de mitos, preconceitos e diferenças em termos de gênero” (G. Silva & Reis, 2012, p. 1454). De acordo com Dowsett (2006), é preciso ainda adquirir uma nova forma de pensar a sexualidade (não apenas saúde reprodutiva), mas a expressão sexual tal como ela existe e é moldada pela cultura e história, e implementar uma educação sexual realista nas escolas, campanhas de educação em saúde pública sobre HIV, sexo, drogas e riscos de contaminação, além da distribuição de preservativos, agulhas e seringas descartáveis.

Para Ayres (2002), outro aspecto importante para elaboração de práticas, considerando a pobreza elemento determinante de vulnerabilidade, é saber que mesmo em populações pobres há “diferenciais internos de extrema relevância, por exemplo, grau de escolarização, cultura religiosa, origem étnica” (p. 19), que devem ser considerados como contextos de intersubjetividades na construção de respostas para a redução de vulnerabilidades e propostas de estratégias de prevenção.

Assim, o desenvolvimento deste projeto traz elementos importantes que permitem pensar na elaboração de programas de extensão universitária, investindo na formação de estagiários, profissionais e novos pesquisadores da área, por meio de cursos, palestras e supervisões. Os resultados da pesquisa, não devem ficar restritos ao contato e à devolutiva individual com as participantes, mas podem ser apropriados pela equipe, visando aprimoramento e melhoria na forma e no sistema de atendimento às mulheres.

6 REFERÊNCIAS

- Aguiar, J. M., & Simões-Barbosa, R. H. (2006). Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: Uma abordagem de gênero. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(10), 2115-2123.
- Almeida, C. C. L. (2002). Risco e saúde reprodutiva: A percepção dos homens de camadas populares. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(3), 797-805.
- Andrade, C. J. M., & Fonseca, R. M. G. S. (2008). Considerações sobre a violência doméstica, gênero e o trabalho das equipes de saúde da família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(3), 591-595.
- Andrade, G. R. B., & Vaitsman, J. (2002). Apoio social e redes: Conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934.
- Antunes, R. (1997). A lógica do capital. Dossiê globalização: Globalização, tecnologia e relações de trabalho. *Estudos Avançados*, 11(29), 311-391.
- Ayres, J. R. C. M. (2002). Práticas educativas e prevenção de HIV/aids: Lições aprendidas e desafios atuais. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 6(11), 11-24.
- Ayres, J. R. C. M., França Junior, I., & Calazans, G. J. (1998). *Aids, vulnerabilidade e prevenção*. São Paulo, SP: Departamento de Medicina Preventiva/Universidade de São Paulo. Documento não publicado.
- Azeredo, V. G. (2010). Entre paredes e redes: O lugar da mulher nas famílias pobres. *Serviço Social & Sociedade*, (103), 576-590.
- Baquero, R. V. A. (2012). Empoderamento: Instrumento de emancipação social? Uma discussão conceitual. *Debates*, 6(1), 173-187.
- Bastos, F. I., & Swarcwald, C. L. (2000). Aids e pauperização: Principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(1), 65-76.
- Bertolozzi, M. R., Nichiata, L. Y. I., Takahashi, R. F., Ciosak, S. I., Hino, P., Val, L. F., & Guanillo, M. C. T. U. (2009). Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na saúde coletiva [Número especial]. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(2), 1326-1330.

- Boletim Epidemiológico Aids/DST*. (2013). Recuperado de http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/_p_boletim_2013_internet_pdf_p__51315.pdf
- Boletim Epidemiológico CRT - DST/Aids*. (2013). Recuperado de <http://www.saude.sp.gov.br/resources/crt/vig.epidemiologica/boletim-epidemiologico-crt/boletim2013.pdf>
- Brito, A. M., Castilho, E. A., & Szwarcwald, C. L. (2000). Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 34(2), 207-217.
- Brito, J. C. (2000). Enfoque de gênero e relação saúde/trabalho no contexto de reestruturação produtiva e precarização do trabalho. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(1), 195-204.
- Brito, J. C., & D'Acri, V. (1991). Referencial de análise para o estudo da relação trabalho, mulher e saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 7(2), 201-214.
- Botti, M. L., Waidman, M. A. P., Marcon, S. S., & Scochi, M. J. (2009). Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/aids: Um estudo bibliográfico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(1), 79-86.
- Butto, A. (1998). Gênero, família e trabalho. In A. Borda, N. Faria, Godinho (Orgs.), *Mulher e política: Gênero e feminismo no Partido dos Trabalhadores* (pp. 71-84). São Paulo, SP: Perseu Abramo.
- Campbell, J. C., Baty M. L., Ghandour, R. M., Stockman, J. K., Francisco, L., & Wagman, J. (2008). The intersection of intimate partner violence against women and HIV/aids: A review. *International Journal of Injury Control and Safety Promotion*, 4(15), 221-231.
- Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2009). Análise de conteúdo em pesquisa que utilizam metodologia clínico-qualitativa: Aplicação e perspectivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(2), 259-264.
- Campos, M. S., & Teixeira, S. M. (2010). Gênero, família e proteção social: As desigualdades fomentadas pela política social. *Revista Katálisis*, 13(1), 20-28.
- Carradore, V. M., & Ribeiro, P. R. M. (2006). Relações de gênero, sexualidade e aids: Apontamentos para reflexão. *Linhas*, 7(1), 1-19.

- Carvalhaes, F. F., & Teixeira Filho, F. S. (2012). Histórias de vida de mulheres HIV+ ativistas: Mudanças e permanência. *Estudos Feministas*, 20(2), 377-398.
- Carvalho, F. T., Moraes, N. A., Koller, S. H., & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/aids. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9), 2023-2033.
- Carvalho, F. T., & Piccinini, C. A. (2008). Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(6), 1889-1898.
- Costa, D. A. M., Zago, M. M. F., & Medeiros, M. (2009). Experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com vírus da imunodeficiência humana/síndrome da imunodeficiência adquirida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(5), 631-637.
- Dantas-Berger, S. M., & Giffin, K. (2005) A violência nas relações de conjugalidade: Invisibilidade e banalização da violência sexual? *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 417-425.
- Dowsett, G. W. (2006). Algumas considerações sobre sexualidade e gênero no contexto da aids. *Questões de Saúde Reprodutiva*, 1(1), 39-49.
- Faria, J. B., & Seidl, E. M. F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 11(1), 155-164.
- Felix, G., & Ceolim, M. F. (2012). O perfil da mulher portadora de HIV/aids e sua adesão à terapêutica antiretroviral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(4), 884-891.
- Ferreira, D. C., & Silva, G. A. (2012). Caminhos do cuidado – itinerários de pessoas que convivem com HIV. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11), 3087-3098.
- Ferreira, R. C. M., Figueiredo, M. A. C., & Souza, L. B. (2011). Trabalho, HIV/aids: Enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. *Psicologia em Estudo*, 16(2), 259-267.
- Figueiredo, M. A. C. (1998). Escalas afetivo-cognitivas de atitude. Construção, validação e interpretação dos resultados. In G. Romanelli & Z. M. M. Biasoli-Alves, *Diálogos metodológicos sobre prática da pesquisa* (pp. 51-70). Ribeirão Preto, SP: Legis-Summa.

- Figueiredo, M. A. C., Terenzi, N. M., & Machado, A. A. (1999). Um estudo diferencial sobre crenças de portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV), relacionadas ao enfrentamento psicológico das condições de contágio. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 32(3), 294-302.
- Figueiredo, R., & Ayres, J. R. (2002). Intervenção comunitária da vulnerabilidade de mulheres às DST/aids em São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 96-107.
- Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R., & Melo, D. G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: Proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(2), 389-394.
- Fontanella, B. J. B., Ricas J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27.
- Galvão, M. T. G., Bonfim, D. Y. G., Gir, E., Carvalho, C. M. L., Almeida, P. C., & Balsanelli, A. C. S. (2012). Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(1), 38-44.
- Galvão, M. T. G., & Paiva, S. S. (2011). Vivências para o enfrentamento de HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(6), 1022-1027.
- Garcia, S. & Souza, F. M. (2010). Vulnerabilidades ao HIV/aids no contexto brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. *Saúde Soc*, 19(2), 9-20.
- Gaspar, J., Reis, R. K., Pereira, F. M. V., Neves, L. A. S., Castrighini, C. C., & Gir, E. (2011). Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município de interior paulista. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(1), 230-236.
- Giffin, K. (2002). Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: Considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(Supl.), S103-S112.
- Gonzales, J. S. et al. (2004). Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/aids. *Health Psychology*, 23(4), 413-418.
- Hirata, H. (2002). Globalização e divisão sexual do trabalho. *Cadernos Pagu*, (17/18), 139-156.

- Hirata, H. (2009). A precarização e a divisão internacional e sexual do trabalho. *Sociologias*, (21), 24-41.
- Hirata, H., & Kergoat, D. (2007). Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, 37(132), 595-609.
- Humerez, D. C. (1998). História de vida: Instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 11(2), 32-37.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2011). *Indicadores do período de 2009 e 2011*. Rio de Janeiro, RJ: IBGE.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2012). *Mulher no mercado de trabalho: Perguntas e respostas*. Rio de Janeiro, RJ: IBGE.
- Joint United Nations Program on HIV/aids. (2014). Global aids response progress reporting 2014 : construction of core indicators for monitoring the 2011 UN political declaration on HIV/aids. Geneva, Switzerland: UN
- Joint United Nations Program on HIV/aids. (2012a). *A ONU e a resposta à aids no Brasil*. Brasília, DF: ONU.
- Joint United Nations Program on HIV/aids. (2012b). *Report on de global aids epidemic*. Geneva, Switzerland: UN.
- Kleba, M. E., & Wendausen, A. (2009). Emporamento : Processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saúde Soc.*, 18(4), 733-743.
- Landriot, M. (1877). *A mulher forte: Conferências* (A. Campos, Trad.). Porto, Portugal: Livraria Internacional de Ernesto Chardon.
- Lima, M., & Schraiber, L. B. (2013). Violência e outras vulnerabilidades de gênero em mulheres vivendo com HIV/aids. *Temas em Psicologia*, 21(3), 947-960.
- Macedo, M. S. (2008). Mulheres chefes de família e a perspectiva de gênero: Trajetória de um tema e a crítica sobre a feminização da pobreza. *Caderno CRH*, 21(53), 398-404.

- Maia, C., Guilhem, D., & Freitas, D. (2008). Vulnerabilidade ao HIV/aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. *Revista de Saúde Pública*, 42(2), 242-248.
- Marcondes, W. B., Rotenberg, L., Portela, L. F., & Moreno, C. R. C. (2003). O peso do trabalho "leve" feminino à saúde. *São Paulo em Perspectiva*, 17(2), 91-101.
- Magalhães, K. A., Cotta, R. M. M., Gomes, K. O., Franceschini, S. C. C., Batista, R. S., & Soares, J. B. (2011). Entre o conformismo e o sonho: Percepções de mulheres em situação de vulnerabilidade social à luz das concepções de Amartya Sen. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 21(4), 1493-1514.
- Minayo, M. C. S. (2006). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (9a ed.). São Paulo, SP: Hucitec.
- Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. (2006). *A lipodistrofia atinge homens e mulheres soropositivos e causa perda da auto-estima devido a deformações no corpo. Médicos explicam como combater o problema*. Recuperado de <http://www.aids.gov.br/noticia/lipodistrofia-atinge-homens-e-mulheres-soropositivos-e-cao-perda-da-auto-estima-devido-def>
- Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. (2011). *Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de aids e outras DST. Versão revisada*. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_feminizacao_final.pdf
- Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. (2014). *Informações de Saúde – Tabnet*. Recuperado de <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=02>
- Ministério do Trabalho e Emprego. Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos. (2014a). *A presença feminina no mercado de trabalho em 2013 na região metropolitana de São Paulo*. Brasília, DF: MTE.
- Ministério do Trabalho e Emprego. Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos. (2014b). *Mulheres e homens em grupos ocupacionais homogêneos: Elas tendem a ganhar menos*. Brasília, DF: MTE.
- Moura, E. R. F., Lima, D. M. C., & Silva, R. M. (2012). Aspectos sexuais e perspectivas reprodutivas de mulheres com HIV/aids, o que mudou com a soropositividade. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(1), 37-48.

- Neves, A. S. A. (2007). As mulheres e os discursos genderizados sobre o amor: A caminho do “amor confluyente” ou o retorno ao mito do “amor romântico”? *Estudos Feministas*, 15(3), 609-627.
- Neves, M. A. (2013). Anotações sobre trabalho e gênero. *Cadernos de Pesquisa*, 43(149), 404-421.
- Panzini, R. G., & Bandeira, D. R. (2007). Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(1), 126-135.
- Parker, R., & Camargo, K. R. (2000). Pobreza e HIV/aids: Aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(1), 89-102.
- Parker, R. G., Easton, D., & Klein, C. H. (2000). Structural barriers and facilitators in HIV prevention: A review of international research. *Aids*, (14), S22-S32.
- Perucchi, J., Rodrigues, F. D., Jardim, L. N., & Calais, L. B. (2011). Psicologia e políticas públicas em HIV/aids: Algumas reflexões [Número especial]. *Psicologia & Sociedade*, 23, 72-80.
- Pinto, R. M. F., Micheletti, F. A. B. O., Bernardes, L. M., Fernandes, J. M. P. A., Monteiro, G. V., & Silva, M. L. N. (2011). Condição feminina de mulheres chefes de família em situação de vulnerabilidade social. *Serviço Social & Sociedade*, (105), 167-179.
- Polejack, L., & Seidl, E. M. F. (2010). Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: Desafios e possibilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(1), 1201-1208.
- Pontes, L. R. S. K. (1992). *Comportamento epidemiológico da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana na região de Ribeirão Preto – 1984 a 1991* (Tese de Doutorado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Quinn, T. C., & Overbaugh, J. (2005). HIV/aids in women: An expanding epidemic. *Science*, 308(5728), 1582-1583.
- Rocha, S., Vieira, A., & Lyra, J. (2013). Silenciosa conveniência: Mulheres e aids. *Revista Brasileira de Ciência Política*, (11), 119-141.

- Rodrigues, L. S. A., Paiva, M. S., Oliveira, J. F., & Nóbrega, S. M. (2012). Vulnerabilidade de mulheres em união heterossexual estável à infecção pelo HIV/aids: Estudo de representações sociais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(2), 349-355.
- Sáez-Ciri3n, A., Bacchus, C., Hocqueloux, L., Avettand-Fenoel, V., Girault, I., Lecuroux, C., Rouzioux, C. (2013). Post-treatment HIV-1 controllers with a long-term virological remission after the interruption of early initiated antiretroviral therapy. *PLoS Pathogens*, 9(3), e1003211. Recuperado de <http://www.plospathogens.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.ppat.1003211>
- Sanchez, A. I. M., & Bertolozzi, M. R. (2007). Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a constru33o do conhecimento em sa33de coletiva? *Ci33ncia & Sa33de Coletiva*, 12(2), 319-321.
- Sant'Anna, A. C. C., & Seidl, E. M. F. (2008). Efeitos da condi333o sorol33gica sobre as escolhas reprodutivas de mulheres HIV positivas. *Psicologia: Reflex33o e Cr33tica*, 22(2), 244-251.
- Santos, C. P., Xavier, F. Y., Braga, P. E., Ramos, D., Lima, R. O., & Segurado, A. C. (2005). Self-perception of body changes in persons living with HIV/aids: Prevalence and associated factors. *Aids*, 19, S14-S21.
- Santos, I. M. M., & Santos, R. S. (2008). A etapa de an33lise no m33todo hist33ria de vida: Uma experi33ncia de pesquisadores de enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 714-719.
- Santos, N. J. S., Barbosa, R. M., Pinho, A. A., Villela, W. V., Aidar, T., & Filipe, E. M. V. (2009). Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. *Cadernos de Sa33de P33blica*, 25(2), S321-S333.
- Santos, N. J. S., Tayra, A., Silva, S. R., Bucchalla, C. M., & Laurenti, R. (2002). A aids no Estado de S33o Paulo. As mudan33as no perfil da epidemia e perspectivas da vigil33ncia epidemiol33gica. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 5(3), 286-310.
- Scavone, L. (2001). Maternidade: Transforma333es na fam33lia e nas rela333es de g33nero. *Interface – Comunica333o, Sa33de, Educa333o*, 5(8), 47-60.
- Schaurich, D., Coelho, D. F., & Motta, M. G. C. (2006). A cronicidade no processo sa33de-doen33a: Repensando a epidemia da aids ap33s os anti-retrovirais. *Revista de Enfermagem UERJ*, 14(03), 455-462.

- Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2002). The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/aids. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 1(41), 91-102.
- Silva, C. M., Lopes, F. M. V. M., & Vargens, O. M. C. (2010). A vulnerabilidade da mulher idosa em relação à aids. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(3), 50-57.
- Silva, G. A., & Reis, V. N. (2012). Construindo caminhos de conhecimentos em HIV/Aids: Mulheres em cena. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22(4), 1439-1458.
- Silva, J. M., & Silva, C. R. C. (2011). HIV/Aids e violência: Da opressão que cala à participação que acolhe e potencializa. *Saúde e Sociedade*, 20(3), 635-646.
- Silva, L. M. S., Moura, M. A. V., & Pereira, M. L. D. (2013). Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/Aids: Subsídios norteadores da assistência de enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(2), 335-342.
- Silva, N. E. K., & Ayres, J. R. C. M. (2009). Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8), 1797-1806.
- Soares, V. M. N. (2007). Desigualdades na saúde reprodutiva das mulheres no Paraná. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 10(3), 293-309.
- Souza, B. M. B., Vasconcelos, C. C., Tenório, D. M., Lucena, M. G. A., & Holanda, R. L. T. (2010). A política de AIDS no Brasil: Uma abordagem histórica. *Journal of Management and Primary Health Care*, 1(1), 23-26.
- Spindola, T., & Santos, R. S. (2003). Trabalhando com a história de vida: Percalços de uma pesquisa(Dora?). *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(2), 119-126.
- Taddeo, P. S., Gomes, K. W. L., Caprara, A., Gomes, A. M. A., Oliveira, G. C., & Moreira, T. M. M. (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11), 2923-2930.
- Turmen, T. (2003). Gender and HIV/aids. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 3(82), 411-418.

- Turner-Cobb, J. M., Gore-Felton, C., Marouf, F., Koopman, C., Kim, P., Israelsky, D., & Spiegel, G. (2002). Coping, social support, and attachment style as psychosocial correlates of adjustment in men and women with HIV/aids. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(25), 337-353.
- Villarinho, M. V., Padilha, M. I., Berardinelli, L. M. M., Borestein, M. S., Meirelles, B. H. S., & Andrade, S. R. (2013). Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(2), 271-277.
- Zuben, J. V. V., Rissi, M. R. R., & Guanaes-Lorenzi, C. (2013). A rede social significativa de uma mulher após o diagnóstico de HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 18(2), 211-221.

ANEXOS

ANEXO A - Parecer de aprovação do comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Universidade de São Paulo
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto

"Campus" de Ribeirão Preto

Of.CETP/FFCLRP-USP/127/-jsl

Ribeirão Preto, 27 de setembro de 2011.

Prezada Pesquisadora,

Comunicamos a V. Sa. que o trabalho intitulado "RELAÇÕES DE GÊNERO, CONDIÇÕES DE VIDA E VULNERABILIDADE FEMININA: UMA BUSCA DE ELEMENTOS SUBSIDIÁRIOS À CONCEPÇÃO DE PROGRAMAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DA MULHER JUNTO À COMUNIDADE" foi reanalisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 100ª Reunião, realizada em 22.09.11, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo CEP-FFCLRP nº 588/2011 - 2011.1.1644.59.1.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª ANA RAQUEL LUCATO CIANFLONE
Coordenadora

À Senhora

Rosana Carvalho Memic Ferreira

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da FFCLRP - USP

Com cópia para o orientador:

Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo

Docente do Departamento de Psicologia da FFCLRP - USP

ANEXO B - Parecer de aprovação do comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – CEP/FAMERP

Av. Brigadeiro Faria Lima, 5416 – Vila São Pedro – Fone/fax: 17 – 2105700 ramal 5813
São José do Rio Preto – SP

D E C L A R A Ç Ã O

Declaro para os devidos fins que:

- ☐ **Tenho ciência dos termos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e que cumprirei os mesmos;**

Que tornarei público os resultados do projeto de pesquisa “Relações de gênero, condições de vida e vulnerabilidade feminina: uma busca de elementos subsidiários à concepção de Programas de Atenção à Saúde da Mulher junto à comunidade” sejam eles favoráveis ou não;

- ☐ **Que há infra-estrutura necessária para o desenvolvimento do referido projeto.**

São José do Rio Preto, 30 de maio de 2012.

Rosana C. Mumic Ferreira
PSICÓLOGA
CRP - 06/76930
Rosana C. Mumic Ferreira
Doutoranda em Psicologia
Departamento de Psicologia da FFCLRP- USP

Marco Antônio de Castro Figueiredo
Prof. Dr. Marco Antônio de Castro Figueiredo
Departamento de Psicologia da FFCLRP- USP
FFCLRP/USP

Prof. Irineu Luiz Maia
Chefe do Depart.doenças Dermat., Infec. e Parasitárias

Dr. Horácio José Ramalho
Diretor executivo do Hospital de Base

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada para participar da pesquisa: **Relações de gênero, condições de vida e vulnerabilidade feminina: uma busca de elementos subsidiários à concepção de programas de atenção à saúde da mulher junto à comunidade**, que será desenvolvida na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, sob a orientação do Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo.

O objetivo deste estudo é pensar em melhorias para o atendimento das mulheres com DST/aids, sugerindo novas ações em saúde.

Você foi selecionada por ser uma das pessoas atendidas no serviço público de saúde.

Você não é obrigada a participar, e a qualquer momento, poderá desistir e retirar seu consentimento. Se não quiser participar deste estudo, ou desistir após a entrevista, você não terá nenhum prejuízo com relação ao hospital onde você é atendida, e no seguimento do seu tratamento.

Não há nenhum tipo de custo financeiro ou riscos previsíveis relacionados com a sua participação. Caso você sinta necessidade de conversar sobre outros assuntos, além do que foi falado na entrevista, estaremos a sua disposição para oferecer o apoio necessário.

As informações sobre sua identificação pessoal serão mantidas em sigilo.

As informações que você fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, e seu nome não será revelado em nenhum momento.

Será realizada uma entrevista individual, gravada, com data e horário escolhidos por você, e em local reservado. Essa entrevista será transcrita, posteriormente, pela pesquisadora. Nenhuma outra pessoa, além da pesquisadora e do orientador, terá acesso ao seu material. Depois de transcrita, a fita com a entrevista será devolvida a você. O texto com sua entrevista será arquivado e ficará sob a responsabilidade da pesquisadora pelo período de 05 (cinco) anos, após esse período ele será destruído.

Você receberá uma cópia deste termo, com o telefone e o endereço de trabalho da pesquisadora e do orientador, e você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação a qualquer momento.

Rosana C. Mumić Ferreira
 Pesquisadora (aluna de pós-graduação)

Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo
 Pesquisador responsável

Universidade de São Paulo
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto.
 Departamento de Psicologia e Educação
 Av. Bandeirantes, 3900 - CEP 14040-901 - Monte Alegre - Ribeirão Preto - SP – Brasil
Tel 0xx16 3602-3783; 0xx16 9785-5496

Eu, _____,
 RG _____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Assinatura do participante

APÊNDICE B - Transcrição na íntegra das entrevistas

Entrevista Participante 01

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Começaremos agora nossa entrevista. Antes, porém, gostaria que você lembrasse, em silêncio, das coisas que considera mais importantes sobre sua vida, Procure pensar em tudo que achou importante para você, tanto as coisas negativas, como as positivas. Vou dar um tempo para você pensar, em silêncio, sobre isso, e quando tiver terminado, me avise.

A: São minhas filhas... Agora eu tenho meus dois netos. Estão vindo mais duas netinhas, então pra mim isso é gratificante, que eu estou conseguindo ver isso né! Depois de tanto problema de saúde, ainda eu to chegando ver minhas netas, meus netos. Isso pra mim é muito bom. Coisas ruins que me aconteceu, foi quando eu separei do meu marido. Foi um baque muito grande, fiquei depressiva, fiquei muito doente. Foi assim inesperado né. Ao mesmo tempo em que eu queria ficar com ele, eu não queria mais. Então pra mim foi difícil. Foi muito difícil, criar minha filha sozinha. Mas hoje eu superei tudo isso.

E: Mas alguma coisa que você queria acrescentar?

A: É isso aí.

E: Iremos, agora, conversar sobre o que você pensou. Como já havíamos combinado, esta parte da conversa será gravada, de forma que fique mais fácil, e eu não esqueça alguns detalhes importantes do que você me disser. Caso haja alguma parte que você não queira que eu grave, pode me avisar, que eu interrompo a gravação até que você me autorize continuar gravando. Se você deixar, gostaria de fazer algumas anotações, nos momentos em que não estivermos gravando. Logicamente, eu mostrarei o que eu estiver escrito, para ver se você concorda, ok?

A: Bom, eu tive uma infância muito turbulada, né. Minha mãe muito pobrezinha precisava trabalhar e nós éramos cinco irmãos. Era seis, mas um já tinha ido embora de casa, né. Morando com meus parentes. E a minha mãe trabalhava muito fora, e deixava a gente sozinha. E a carga maior sempre fica pro mais velho, né. Eu era a mais velha. Eu tive quer trabalhar, dar conta das coisas, e eu muito pequenininha não sabia fazer muitas coisas. E minha mãe arrumou um marido, ele brigava com ela, batia nela, sabe a gente foi vendo essas coisas, e ela descontava em mim, qualquer coisinha, errinho, era só eu que apanhava. Eu apanhei muito da minha mãe, então, por isso que hoje eu não gosto de bater em minhas filhas e nem espancar e não gosto que ela bate nos meus netos, também. Porque eu sofri muito. Hoje eu superei isso. Perdoei minha mãe, eu entendo, que ela não tinha uma escolaridade, não tinha um estudo, ela era bem ignorante também, devido à criação dela. E ela passou isso pra mim, e eu sofri com isso na minha adolescência, tanto é que eu fiz dezoito anos e sai de casa. Fui morar com as pessoas que me tratava bem.

E: Com quem você foi morar?

A: Na rua, com as colegas, aí com o tempo, eu passei na casa da minha tia no sítio. Foi a melhor fase que eu passei nessa época no sítio.

E: Depois dos dezoito anos?

A: Depois dos dezoito anos. Eu ajudava a minha tia, sabe, a gente lavava roupa no rio, tomava banho no córrego e ia panhar manga, laranja, então, é alguma coisa de bom que eu tive. Pra mim, foi muito bom. Eu fiquei lá só pouco tempo, depois eu voltei pra Catanduva de novo, e aí depois fui para São Paulo, não dava certo morar com a minha mãe, porque a minha mãe era muito ranzinza.

E: Onde que era?

A: Não nessa época nós morávamos no Eldorado (em Rio Preto). Aí ela mudou para Mirassolandia, nessa época, e aí fui para casa da minha tia, e aí ela ficou morando em Rio Preto, depois arrumou uma casinha em Mirassolandia, foi embora, e lá não deu certo ficar com ela, era muito ranzinza, sabe! Ela era muito autoritária, mandona, tinha que ser tudo do jeito dela, e às vezes nem tudo era do jeito dela, dava certo, e aí eu falei não dar certo morar com minha mãe, não. Aí eu tive a minha filha mais velha. Aí, a minha mãe falou: “Se você quiser ir embora, e deixar a menina comigo, eu crio, mas aqui não dá pra você ficar não”. “Eu falei ta bom”. “Eu vou embora, a senhora cria a minha filha” e ela criou a minha filha. Hoje ela é uma ótima moça, está casada, bem. E eu fiquei, fui para São Paulo, e aí conheci o pai das minhas filhas.

E: Foi para São Paulo, pra fazer alguma coisa?

A: Foi em São Paulo que passei fome, passei necessidades, dormi junto com os mendigos, não tinha onde eu ficar, aí meu irmão morava em São Paulo, né, nessa época. Meu irmão falou assim vai lá pra casa, não fica aí dormindo na rua não; aí eu fui lá pra casa dele, como é, morar com cunhada, é triste, não é fácil. Tudo que você vai fazer ta incomodando. Então eu me senti muito assim, estou atrapalhando né! Aí eu peguei e fui pro Brás, lá em São Paulo. Fiquei andando, por lá, sabe! Catando as coisas da rua, vendendo, aí conheci uma menina, uma jovem, que também catava papelão, essas coisas, aí ela propôs pra mim, vender bombom, no trem, aí nós fomos vender bombom no trem, aí você sabe né, mexer com essas coisas, você está correndo risco. É vagabundo querendo bater, não quer deixar você trabalhar naquele local. Foi uma luta muito grande. E aí foi quando eu fui dormir nesse hotel que eu conheci o pai das minhas filhas. Aí ele falou: “Nossa você é muito bonita, como é que você anda no meio desse povo, se você arrumasse um serviço melhor, não seria legal para você?” Aí, eu falei, mas ninguém vai dar serviço pra mim; não tenho referência, minha referência é vender bombom no trem, aí ele falou assim: “eu vou ver se eu consigo alguma coisa, para você; de ajudante de restaurante”. Assim, sabe aí eu falei: “Qualquer serviço, lavar calçada, qualquer coisa eu faço, pra mim sair no meio dessas tranqueiras”. Se eu ficasse ali eu ia acabar morrendo, ali rola droga, rola sexo, rola roubo.

E: Mas nessa época você usava droga?

A: Usava. Aí ele falou pra mim -você não precisa disso, pra você viver, não precisa usar droga. Aí quando eu o conheci, ele arrumou um serviço de ajudante de restaurante de cozinha. Eu trabalhava a troco de dormir, a troco do almoço e da janta, só. Não tinha salário nenhum. Aí um dia, eu falei não agüento mais não, eu quero comprar minhas coisas. Eu falei, fui lá reclamar com ele, pra ver o que ele faria. Aí ele falou assim: “Eu to querendo por uma loja com minha mãe (sociedade), aí eu estou pensando em contratar você, porque acho que você tem assim, garra, você quer vencer, a gente ve, que você quer mudar de vida, ele falou olhando assim para mim”. Aquilo me animou, aí todo dia eu ia lá, falar pra ele, você vai ver o negócio da loja, pra mim trabalhar para você. Aí ele falava que ia ver, foi bem rolado. Ele conseguiu, colocou um salãozinho lá, mas colocou uns utensílios domésticos para vender. E eu fui trabalhar com ele. Aí dali consegui virar minha vida. Então ele viu que eu tinha vontade de mudar. Porque morar em São Paulo, sem comida, sem água, é uma tristeza. Você fica sendo um mendigo, mas mesmo assim, ele me deu uma força. E eu falo que ele foi meu braço direito lá em São Paulo. E aí a gente casou, ficou junto, teve minhas filhas, que eu amo tanto. Mas aí nós separamos, porque apareceu uma prima dele na nossa vida, e acabou com a nossa vida. Acabou com tudo. É uma coisa assim, olha eu sofri muito, e aí foi quando eu tive um probleminha de intestino e fui consultar lá no Emilio Ribas. O Emilio Ribas descobriu que eu tinha o HIV. Foi lá que eu descobri. Aí ele falou assim: “Oh nós vamos conversar com você e com a psicóloga junto. Porque aconteceu isso com você, deu um probleminha sério, mas não é para você desesperar, porque tem controle”. Aí eu fiquei assim, meio trêmula né, aí eu falei assim: Meu Deus do céu, eu pensei que era câncer, mas aí não era. Falou que era o HIV, mas que eu estava bem, que os glóbulos estavam tudo bem e que o organismo estava normal e que era só para mim tratar. Aí a psicóloga começou a perguntar da minha família, mas a minha família mora longe, não é daqui. “Ela falou é do Estado de São Paulo, da onde que é?” De São José do Rio Preto. Ela falou assim: “Você acha melhor tratar lá perto deles?” Aí eu falei, eu acho, que às vezes lá eles vão me dar mais apoio, porque aqui eu estou sozinha.

E: Aqui você já tinha separado do seu marido?

A: Não. Quando eu vim, ele estava lá, quando eu descobri que era portadora, foi um baque tão grande, que ele começou a se envolver com uma moça lá, parente dele. É a prima dele. Aí eu peguei os dois juntos, aí eu fiquei decepcionada já com a doença. Ver ele com outra mulher, quis vim embora o mais rápido possível.

E: E ele é portador também?

A: Ele é. Só que ele trata direitinho, trabalha. Aí eu peguei e aí eu vim embora pra casa da mãe com filho, você só vem encher a paciência da mãe.

E: E a sua filha mais velha estava lá com você?

A: Estava com minha mãe. Aí depois ela casou e foi embora também. Então foi uma vida muito assim sofrida, mas que hoje eu tiro de bom o meu irmão Jason. Esse irmão bom, boa experiência que eu tive na vida que vai ficar para sempre. Hoje eu tento passar para as minhas filhas não o que eu passei, passar coisa boa. Você acha que eu queria estar aqui, porque quando eu estou com elas, minha casa é cheia de gente, faço festinha, faço bolo, café, em casa eu mesmo recheio, faço coisas malucas, faço brigadeiro. Minhas filhas chamavam os colegas delas pra minha casa todo sábado pra gente fazer churrasco, fazer bebidas deles, batidinha no liquidificador, a gente estava em casa e elas traziam para perto de mim, pra não deixar elas sair, sabe. Então isso pra mim foi bom, eu não quis fazer com minhas filhas aquilo que minha mãe quis fazer comigo. Por pra rua, porque é triste né.

E: Entendi. Você acha que essa infância que você teve, te ajudou a criar suas filhas de uma maneira diferente?

A: É também foi. Eu nunca espanquei minhas filhas, aí chegou a fase da rebeldia né, aí eu sofri com elas porque fica rebelde, o pessoal não sabe de nada, eu que sei. Agora cada um está procurando o seu rumo, uma já casou de novo, a outro do meio, só a outra que mora comigo, que tem os dois netinhos.

E: Que é a de dezessete anos?

A: É a de dezessete anos, que eu tenho o maior amor nos meus netos, e é isso.

E: E como que é ver os netos crescerem agora?

A: É muito bom. Até agora mesmo eu estava chorando, que o meu caçulinha, o Rafinha, vai fazer um aninho no dia 24 agora, e eu escutei a médica falando que ia segurar uma paciente quatro meses, e eu pensei que era comigo, aí comecei a chorar desesperada, que eu sou muito assim, eu souro antecipadamente. O negócio não é comigo, e eu já estou sofrendo. Aí chamei a M., comecei a chorar muito, M. calma R. eu vou conversar com a Dra Célia, e esse mês você vai embora. Eu falei quero ir embora até o dia 27 de setembro, o dia 24 é aniversário do meu bebe, mas eu só vou fazer dia 29, porque eu vou ter quer sair daqui. Aí ela falou que vai falar pra minha médica.

E: E voltando um pouquinho, você tinha falando da separação do seu marido, foi lá atrás quando você veio pra cá, isso já faz 20 anos, você tem algum relacionamento?

A: Não. Nunca mais tive relação com ninguém. Mas eu me sinto bem assim, sabe! Porque eu fico pensando assim, eu com o meu problema é difícil me relacionar com alguém, eu me sinto, tem um obstáculo aí, oh! Você entendeu? Entre a minha doença e me relacionar com alguém. Eu tenho medo, sabe ficou aquele medo.

E: Não teve mais nenhum outro relacionamento?

A: Tive um namorado, mas minhas filhas não aceitaram, eu dei privilégio a elas, porque se eu ponho um homem dentro de casa, e mexe com elas, porque você sabe que hoje está difícil, você arruma um rapaz, você pensa que é uma coisa, depois é outra, violenta minhas filhas e depois como minha consciência vai ficar depois. Aí eu achei melhor ficar sozinha, cuidar delas. Hoje eu falo pra elas, hoje a mãe abriu mão de ser feliz com alguém, por causa de vocês, para cuidar de vocês, mas elas também proibiram. Aí eu arrumei dois namorados, que foi lá uns três dias conversar comigo, elas colocaram para correr, aqui na minha casa eu não quero homem, só o meu pai e olha lá ainda, que aqui não vem.

E: Elas mantêm algum relacionamento com o pai?

A: Tem. Todo dia ele me liga todo santo dia, para saber como eu estou, as crianças e se as meninas estão bem, eu acho que ele ainda não me esqueceu não.

E: E você?

A: Eu o tenho como amigo, amizade, um amigo muito precioso, sabe! Que é o meu pai das minhas filhas, eu o considero muito, tenho medo de decepcioná-lo, então eu trato tudo muito certinho, pra não decepcionar ele, por causa de mim, através de mim, por isso que acho que até hoje eu não arrumei alguém, por na minha casa pra não deixar ele constrangido por causa das minhas filhas. E ele liga todos os dias. Quando ele não liga, eu já falo mano não ligou ainda filha, será o que aconteceu. Quando é a noite ele liga, pra saber se eu estou bem, se eu melhorei. Então é assim, nós temos uma via de comunicação, nós largamos, mas não ficamos inimigos um do outro. Ele está sozinho até hoje, ele fala de vim embora, quando ele estiver mais cansado de São Paulo, vai abandonar o serviço e vai vim embora. Ele não abandona o serviço porque a idade que ele está, é difícil arrumar outro.

E: Ele trabalha com o que?

A: Ele é hoteleiro, ele é gerente, eles pagam bem, é autônomo. Então se ele sair, não tem opção de nada, está velho, tem 55 anos, quem vai dar serviço? Falei para ele pagar a previdência, quando ele sair para aposentar, ele disse que estava resolvendo com o advogado pra ele. Já pensou sair do serviço sem nada, é isso aí, a minha vida é essa história.

E: E com relação ao seu trabalho? Você estava falando do trabalho do seu ex-marido, mas agora você, me conta um pouquinho do que você trabalhou. Em São Paulo, você falou que trabalhou como auxiliar de cozinha.

A: Eu comecei a vender as coisas na rua, vendendo aqueles venenos brancos, de porta em porta. Tinha uma clientela muito boa na Redentora, quando eu não passava, eles me ligavam. Sabe pra mim trazer o veneno, eu mesmo preparava. Mas começou a me intoxicar, o meu corpo; aí eu precisei parar. Arrumei um freezer de rodinha e coloquei na frente de minha casa, e vendia sorvete o dia inteiro. Aí de tarde colocava lá pra dentro, deixava ligado lá no fundo da casa. Aí foi assim que eu fui vivendo para aumentar a renda, então de tudo eu fiz um pouco, vendi pipoca, vendi tudo o que você imaginar na rua.

E: Trabalho registrado você nunca teve?

A: Tive. Quando eu era adolescente trabalhei na Bordex, lá no Parque Industrial e na Copio. A copio era uma fábrica de móveis, aqueles móveis usado, as portas era cor de rosa, vermelho, antigo, e na fábrica de salame na bandeirante. Fiquei seis meses em cada firma, sujei a carteira, mas trabalhei um pouco como registrado.

E: Aí depois sempre como autônoma?

A: Sempre como autônoma. Até um ano atrás, depois que eu separei do meu marido, tive que se virar. Até chegar aqui nesse ponto, do jeito que eu estou aqui, sem poder fazer nada.

E: E hoje como você está sustentando?

A: Estou tentando andar. O meu objetivo hoje é andar, pra cuidar dos meus netos. Correr atrás deles, dar papinha para eles, levar na escola. Minha filha vai trabalhar e eu vou cuidar dos meus netos.

E: E hoje você está recebendo um benefício?

A: Hoje esse benefício está até quando Deus quiser, qualquer hora eles pode cortar, só que eu tenho um processo na justiça, está no fórum, disse que está em Brasília, pra eles me aposentar e receber todos os meus atrasados. O promotor já me chamou lá no fórum. Quando eu fui, eu nem fui ao gabinete porque não aguentava subir as escadas, ele me atendeu lá embaixo. Ele falou: o teu processo está aqui, a tua advogada que você colocou, tem quer ir atrás, pra ver se consegue ir para Brasília, pra eles julgar a sua causa lá. Aí esses dias ela me mandou uma carta, dizendo que o meu processo está lá em Brasília. Só falta o juiz dar o cheque mate pra receber os atrasados e me aposentar. Seria bom. Porque depois eu poderia deixar para os meus netos, minhas filhas.

E: E suas filhas estão trabalhando?

A: P. não está. Como vai trabalhar com os dois nenês pequenos? A creche está uma briga com ela, não quer olhar os filhos dela. Ela liga chorando, também está com depressão. Não tem vaga. Eles implicaram com ela. Eu não sei se é porque é minha filha, e eu sou doente. Entendeu! Tem tudo isso. Mas eu falei pra ela você leva, e diz: eles vão ficar aqui sim, se vocês não quiserem ficar, eu vou chamar o prefeito e conversar com ele. Porque vocês estão rejeitando os meus filhos. Aí a moça falou, não é nada disso não. É porque você traz, um dia sim e um dia não. Mas eu tenho os meus motivos. Aí ela falou: então você regulariza os teus dias, pra não deixar os meninos faltar. Ela não está podendo trabalhar não. Porque ela veio me ver outro dia, a creche ligou para ela, pra ir buscar os meninos. Como eu posso sair de casa, nem pra vim ver a senhora pode. Ela falou que está muito triste. Aí eu falei quinta-feira passa na psicóloga. O que eu posso falar pra você fica calma, tranqüila, vai dar tudo certo. É difícil, né!

E: É difícil estar longe!

A: Não é fácil pra mim estar aqui não. Hoje eu já chorei de nervoso, quero ir embora, escutei a médica falando tinha quatro meses de tratamento, mas não era eu.

E: Chorou á toa!

A: Chorei.

E: Eu vou voltar um pouquinho, no começo você disse que uma das formas de contágio poderia ser o uso de drogas. Como é que você saiu dessa?

A: Quando eu fui para São Paulo, eu não estava usando mais droga na veia, mas eu cheirava muito pelo nariz. Eu conheci o meu marido, que é o pai das minhas filhas, aí “ele falou você tem duas opções, ou você me escolhe ou as drogas”! Eu não mexo com isso e nem gosto, eu gosto de tomar uma cerveja e pronto. Eu preferi ficar com ele, né! Mas sofri. Tinha abstinência, ficava nervosa e agitada. Aí o que eu fiz, “ele falou vai procurar uma igreja, para te ajudar, porque sozinha você não vai conseguir. Foi quando eu conheci a Igreja Universal, eu procurei o pastor e conversei com ele. Ele me orientou, me ajudou muito e deu alguns livros para eu ler, não aqueles grossos, mas os fininhos, onde uma semana você lia. Não tive tratamento psicológico, só na igreja, muita oração, jejum e dedicando à igreja. Aí foi que eu me esqueci das drogas e com a ajuda do meu marido.

E: Ele foi uma pessoa muito importante na sua vida!

A: Muito importante nessa parte para mim. Ele falava eu prefiro você na igreja do que no boteco tomando cerveja, porque você tomando cerveja no boteco, você já vai usar droga. Aí foi onde eu tomei uma decisão... Aqui em Rio Preto eu fiquei internada no Hospital Bezerra de Menezes, Nova Granada, para ver se eu parava, mas eu não parei.

E: Antes de ir para São Paulo?

A: Sim. Eu só parei quando eu fui para São Paulo, quando eu o conheci. Falar verdade eu sofri um bom pedaço, mas eu venci, até chegar aqui do jeito que eu estou.

E: Entendi. Qual a importância do seu ex-marido para você?

A: Foi muito importante, porque ele me ajudou muito. Se ele não tivesse falado, você escolhe ou eu, ou as drogas. Eu optei por ele é lógico, porque eu vi que uma pessoa queria me ajudar e eu também queria me ajudar, porque se eu não quisesse também...

E: Que é difícil a gente às vezes, não consegue perceber que a gente precisa parar né!

A: Graças a Deus, hoje eu parei. Faz vinte anos que eu não uso mais drogas, estou bem, só uso essas drogas, que é os remédios.

E: Me fala do seu tratamento hoje.

A: Hoje eu aceito bem o tratamento. Mas no início eu não aceitava não. Eu vomitava tudo, era pôr no estômago e vomitava, meu organismo o rejeitava, mas agora eu aceito normal. A Doutora fez um esquema legal e deu certo. Tomo direitinho, mesmo em casa. Às vezes tem dia que eu estou cansada,

falo eu não vou tomar agora não, deixo pra mais tarde, mas eu tomo. É ruim tomar, não é fácil tomar não, mas eu estou tomando. Tomo duas injeções uma cedo e outra de tarde, tomam os ATRV (antiretrovirais) de cedo e de tarde, de preferência tomo o café da manhã, depois eu tomo os remédios, para não tomar com o estômago vazio e a noite.

E: E o vírus está bem?

A: O meu CD4 foi para 490 e carga viral está indetectável.

E: Que é ótimo né!

A: É bom. Porque é a carga viral que ataca os glóbulos brancos, e o vírus está parado.

E: É sinal que os medicamentos estão fazendo efeito.

A: Estão funcionando. Isso para mim foi muito bom! A única coisa que eu estou aqui é por causa da perna, porque eu fiz uma cirurgia, e eu tenho que voltar a andar. Deu osteoporose e eu estou tratando, artrite no joelho, artrose e osteomelite, mas já está tranquilizada.

E: Você estava falando também das drogas, a importância que foi a religião (a igreja). Hoje você continua frequentando?

A: Continuo, eu batizei, estou bem e frequento a igreja. Eles vêm aqui orar, ou quando não vêm, eles ora lá na igreja. Hoje eu não estou mais na Universal, estou em outra, mas placa de igreja não importa. O que importa é Deus, Jesus, a gente tem que ter uma base. Todo ser humano tem que ter uma base para congregar, nem que seja católico, espírita, mas tem que ter. Porque nós necessitamos da vida espiritual.

E: Para encerrar como você avalia o seu tratamento, se precisa melhorar alguma coisa?

A: Eu acho que a minha médica, pega muito pesado comigo, ela faz chantagem comigo. “Se você não for tratar direito, eu vou te abandonar” é assim... Ela faz assim, é muito mal, é o jeito dela, sei lá, tenho que respeitar. É a forma que ela encontrou para eu fazer o tratamento. É isso aí. A minha história é essa.

E: Tem mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar, de perguntar.

A: É isso que você ouviu. Meus filhos judiaram muito de mim, mas hoje eles são uma benção, com muita perseverança.

E: São três meninas.

A: São três moças. A mais velha nunca me deu trabalho, mas as duas que moraram comigo, pelo fato que eu separei do pai delas, elas ficaram rebeldes. Mas hoje elas estão bem, graças a Deus.

E: Você consegue falar a principal situação ou coisa que ajudou você superar a descoberta do HIV?

A: Eu creio que foi Deus, a base de tudo isso aí é Deus. Se eu não tivesse conhecido Jesus em minha vida, eu acho que tinha morrido, porque eu ia lá, eles me passavam paz, tranquilidade e paz de espírito; para mim isso resolveu os meus problemas, e isso foi bom. Pra mim de tudo o que eu levo da igreja, é isso aí, que eu estou te falando.

E: Mas alguma coisa.

A: É isso.

Entrevista Participante 02

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Iremos, agora, conversar sobre o que você pensou. Me conte o que é mais importante para você. Como já havíamos combinado, esta parte da conversa será gravada, de forma que fique mais fácil, e eu não esqueça alguns detalhes importantes do que você me disser. Caso haja alguma parte que você não queira que eu grave, pode me avisar, que eu interrompo a gravação até que você me autorize continuar gravando. Se você deixar, gostaria de fazer algumas anotações, nos momentos em que não estivermos gravando. Logicamente, eu mostrarei o que eu estiver escrito, para ver se você concorda, ok?

A: Voltar a trabalhar, cuidar dos meus filhos de novo, da minha casa, continuar a minha vida, como antes. Se é que é possível! Estou me referindo como eu era antes. Eu era elétrica, trabalhava, cuidava da minha casa, das minhas crianças, não tinha preguiça de nada, não precisava fazer bobeira, isso o que eu quero, quero isso de volta, só não sei se eu vou conseguir ter mais isso. Entendeu? Será que eu vou sarar tudo isso, será que eu vou ter minha vida normal! Eu não acredito nisso!

E: Me conta um pouquinho, dessa descoberta. Como você descobriu o HIV?

A: Eu descobri porque eu vim fazer o exame, o postinho me encaminhou pra cá, porque eu estava com muita anemia. Cheguei ao hemocentro, fiz os exames, e a moça falou assim: “Mas você é soropositivo”.

Aí eu falei: Você está louca, Você está doida Doutora! Ela pegou a tela do computador, e falou aqui o resultado do exame. Eu entrei em pânico, comecei a chorar, eu não aceitava, comecei a chorar. Ela começou a conversar comigo, desse jeito. Mas eu não aceitava, e não aceito. Não adiantava, eu não aceito isso! Eu não aceito contar para ninguém, ninguém sabe. Pra dizer que ninguém sabe, tem uma filha minha que sabe. A., de 22 anos, porque ela estava comigo no dia, e a Doutora pegou a tela do computador e mostrou nesse dia. Meu filho não sabe, as crianças não sabe. Já pensou? Eles teriam vergonha da mãe portadora de HIV, na cidade que é um ovo, como Bady Bassit. Então eu sofro muito com isso, eu vivo angustiada, eu não tenho mais vontade de mais nada, e quando eu fico doente, tenho vontade de abandonar tudo. Às vezes dá uma dor assim, e dá vontade de chorar, chorar, chorar...porque

eu estou me sentindo incapaz de resolver as coisas. Agora com essa vista piorou ainda, e é isso!

E: Como você está lidando com isso, tem alguma pessoa te ajudando, como está?

A: Ajudando de que forma?

E: Ajudando você a enfrentar o diagnóstico!

A: Só o meu Doutor. Ele me apóia muito, é um médico muito bom, o adoro mesmo. Ele me aconselha, me apoia, conversa comigo, ele é um médico maravilhoso, e também a psicóloga. Parente ninguém sabe, ninguém, eu não consigo falar. Eu não quero que os outros me vejam, porque parece que eles vão descobrir. Eu não era assim, eu não era feia assim, pele...entendeu!

E: Me conta do seu tratamento, das medicações.

A: Eu estou tomando desde que eu comecei. Agora que pararam, não sei por que, mas deve ser por causa das outras medicações que eu estou tomando. Eu nunca deixei de tomar um dia. Tanto medo que eu tenho. Isso não é desculpa, sabe, dando uma de coitadinha, é o que está aqui dentro, isso fica preso, não sai, fica. Quando eu estou em casa sozinha, nossa, vai dar um troço, você não tem idéia do que você sente (angústia) fico me perguntando por que isso teria que acontecer comigo, porque. Eu não aceito.

E: E você comentou que provavelmente foi do seu ex-companheiro, seu ex-marido.

A: Pode ser, porque o pai das crianças não tem, ele só é alcoólatra hoje. E ele faleceu agora em janeiro, e teve algumas coisas, que a mãe dele sempre liga pra mim, e eu fui pecando sabe, e bateu tudo certinho o que estava acontecendo comigo. E eu nunca traí ele, eu era apaixonada e louca por ele. Era bonito, loiro dos olhos claro, bom pra mim, acho que ele foi vítima também, entendeu! Ele não teve coragem de me contar. Ficamos juntos nove anos. Daí ele se entregou e foi embora de medo de mim. Mas até aí eu não sabia, nem sonhava. Fui no enterro, fui descobrir em fevereiro, é isso.

E: E com relação ao trabalho, você estava trabalhando até em setembro, aí você disse, que você pediu as contas, porque já estava tendo alguns problemas de saúde.

A: Eu não dava conta de trabalhar mais, não aguentava, assim sabe a gente que trabalha de garçoneiro, camareira, são serviços muito corrido, exige demais, e eu não estava dando conta. E eu odeio que me chame à atenção, eu não aceito. Gosto de fazer as coisas certas, pra que você não chegue e fale, oh não gostei desse negócio. Eu já conversei... Entendeu! Aí eu pedi as contas. Eu não fui criada assim, o meu pai e minha mãe me ensinaram, ou faz certo, ou não faz, ou faz bem, ou não faz. O pessoal onde eu trabalhava era gaúcho, e gaúcho é uma pessoa muito exigente, aí eu pedi as contas.

E: E agora desde então você não trabalhou mais!

A: Eu pago 500 reais de aluguel, e esse mês mesmo, eu paguei, esse mês de setembro eu não paguei, eu estou vendendo as coisas. Falei pro meu filho vende as coisas, vende a máquina, eu tenho minhas coisas, eu sempre fui muito caprichosa nas minhas coisas, eu tinha vontade de ter uma casa, mesmo que fosse humilde... Eu falei pra ele vender, porque eu preciso pagar o homem do aluguel.

E: E seus filhos!

A: Moram os três comigo, os dois meninos e a menina, mas tem os dois menores e o mais velho. Só que o mais velho não dá conta, você sabe que essa molecada de hoje é frouxa, não dá conta como a gente, é isso. Tenho o meu genro, mas eu não vou ficar dependendo de genro, ficar pedindo as coisas pra minha filha, ela tem que tocar a vida dela. Ela me ajuda, trazem alimentos pra me alimentar, às vezes leva as coisas lá em casa, mas não dá, não pode, não pode acontecer, entendeu! Por isso eu quero ir embora daqui, sei lá fazer alguma coisa. Oh Doutora, é difícil!

O que eu fiz da minha vida, pelo menos se tivesse casado bem, não pagasse o aluguel. Agora eu fiz uma inscrição de casar por pactos. Eu estava melhor, eu fiz, agora só Deus pertence. Às vezes, eu nem vou estar mais aqui, a gente não sabe o amanhã.

E: Você disse que sua família é gaúcha!

A: Não, o pessoal aonde eu trabalhava. O meu pai é de família de italiano e minha mãe de família baiana.

E: Você nasceu aonde?

A: Eu nasci em Presidente Prudente. Fugi com 14 anos, e vim para cá. Nós somos em quatro irmãos, eles não sabem, me apoiam, eles tem curiosidade, vem me ver. Hoje eu liguei chorando, a minha irmã veio aqui. Porque o Doutor, ele é muito bom para mim, eu falei Doutor, eu não estou aqui, você conta, aí ele fica falando outras coisas, que nem, por exemplo, está com esse negócio na medula, uma bactéria, aí ele falou, está tratando disso, por isso que ela não pode ir embora. Não sei se todos os médicos são assim, esse médico é assim comigo, tenho grande admiração por ele.

E: Você chegou a comentar aqui que você era uma pessoa diferente. Me conta um pouquinho mais.

A: Eu era muito assim apegada, se eu gosto, eu gosto. Se eu gosto, eu não consigo ser falsa. Eu não aceito a falsidade, entendeu! Ou você gosta, ou você não gosta! Mas agora eu fiquei magra, fiquei chata, cada um se vira. Já estou ferrada mesmo! Eu não queria isso, eu queria voltar o que eu era, entendeu! Eu adorava minha casa cheia de gente, amava, queria agradar, queria fazer bolo. Sabe é gostoso! Isso me fazia bem, é gratificante. Mas agora acabou tudo. Não sei se está preso aqui dentro, precisava sair, como é que sai! Não sai...

E: Está muito recente. Por experiência, já trabalho há bastante tempo com mulheres portadoras, e a gente percebe que é muita questão de tempo, ainda é recente. Você ainda está com dificuldade de aceitar, mas você vai ver que com o tempo as coisas vão se encaixando....

A: E porque eu não melhora? Cada vez é uma doença. E já vai fazer quanto? Já vai fazer quase um ano, já!

E: Essas coisas demoram um pouquinho, não é assim de uma semana para outra, aos pouquinhos você vai melhorando. Você vai ver, que daqui a pouco, você vai ter uma vida normal novamente.

A: O que eu vou fazer da minha vida? Eu estou perdida. Simplesmente perdida! Sabe quando você se perde e não sabe se encontrar. Eu creio muito no dom de Deus, agora só ele, fazer o que! Acha que eu gostaria de estar aqui! Eu gostaria de estar chegando do meu serviço; é tão bom trabalhar!

E: O que significa para você estar trabalhando?

A: Tudo. Estar trabalhando eu chego cansada, eu cuido da minha casa, eu sei que vou ter dinheiro pra comprar as coisas para minha casa, eu sou muito vaidosa, eu era... Gostava de andar bem arrumada, gostava de deixar as crianças bem arrumadas, e agora eu não posso, não posso fazer mais nada. Não sai da minha cabeça, fica o dia inteiro, a noite inteira. Eu peço calmante para dormir, as meninas já estão até bravas, por mim eu tomaria calmante às 8 horas para eu esquecer.

E: Como está o seu atendimento aqui, com a equipe de psicologia?

A: Não conversei isso com ela, não dei conta.

E: Às vezes isso é importante de você passar pra ela.

A: Até ela falou que vinha aqui me buscar pra conversar. Mas hoje eu não dei conta. Eu conversei com você porque você está aqui.

E: Aí viu como é importante. É bom para você poder falar, desabafar, as coisas aos pouco vão se encaixando.

A: Lá fora eu não tenho ninguém pra conversar, eu falar com quem isso.

E: Mesmo depois quando você sair, depois pode voltar aqui pra conversar com ela.

A: Que nem em Bady, você acha que eu vou falar pra uma Psicóloga da cidade, eu não confio, eu sou muito desconfiada, eu sou muito!

E: É importante a gente ter uma pessoa com quem a gente pode contar. Às vezes num dia, a gente está meio chateado, está sentindo alguma coisa, essa pessoa vai poder te ajudar.

A: Falar pros outros não dá não.

E: É complicado ainda, né!

A: Minha mãe esse tempo atrás ela estava desconfiada. Agora ela sossegou um pouco, porque eu estou fazendo, tomando essa bolsa de sangue, estou fazendo... parece uma quimioterapia. Ela deu uma sossegada, no começo, ela queria me levar pra Barretos.

E: E ela vem aqui?

A: Vem. Hoje de manhã ela veio. Eles veem todo dia, eles não me abandonam. Minhas filhas são lindas!

Você precisa ver (mostra as fotos) dos filhos. O que eu tenho de bonito. O meu filho de 15 anos é moreno, dos olhos verdes. Essa (mostra a foto da filha) é a única que sabe, me apoia em tudo.

E: É importante ter uma pessoa pra compartilhar...

A: Mas é difícil, porque ela fica carregando esse fardo junto comigo, eu acho muito pesado para ela, entendeu! Eu não gosto muito.

E: Você tem netos?

A: Não. E nem quero. Eu já falei pra elas: vão estudar, fazer cursos. Essa minha filha, casou muito bem. Ele é bem de vida, têm três carretas, ela viaja muito com ele. E a outra está estudando, está fazendo curso, então não dá para parar. Se forem ver, eles moram juntos, mas isso não significa que tem quer parar a vida. Até falei com o moço, é o seguinte eu deixo minha filha ficar com você, não adianta proibir, porque se não faz coisas erradas, aparecer lá em casa grávida. Ela continuará na escola, não vai sair. Ela tem que estudar, isso é bom né!

E: É bom, tem que estudar, sim!

A: É isso!

E: Tem mais alguma coisa, que você gostaria de falar...

A: Não. Hoje está bom!

Entrevista Participante 03

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Bom, eu vou pedir para você me contar um pouquinho de sua, daquilo que você já listou pra mim, começando pelo o que você considera mais importante para você?

A: O mais importante são os meus filhos, minha saúde e conquistar uma casa! Tem que conquistar uma casa pra eles. Porque eu era casada com o pai deles, ele vendeu a casa e separou.

E: Faz quanto tempo?

A: Vai fazer mais de quatro anos. Ela tinha três aninhos, agora ela está nove. Eu queria conquistar. Eu sei que ele não quer nada com nada, ele se entregou mesmo, sabe! Eu queria conquistar.

E: Como você tinha comentado os seus filhos estão com os avôs paternos. Aqui em Rio Preto?

A: É aqui mesmo, perto também de casa, eu pego ela fim de semana, o dia que tem folga, aí fica comigo. O menino não, ele já é grandão, rapazinho, então ele fica com os amigos dele, mas sempre ele está indo lá me ver, mais é a menina mesmo, todo fim de semana. Mas ela fica dividida, mesmo instante que ela está comigo, ela liga pra avó dela, e diz: “Liguei estava com saudade”.

E: Como foi essa decisão de deixá-los com os avôs?

A: Porque eu não estava trabalhando, né! Ela já estava acostumada a ter todas as coisas, a pedir, e ela têm mais recurso, aí eu deixei. Várias vezes ela já me pediu, se eu passava de papel os meus filhos. Aí eu falei que não. Tem que comer, o que eu comer, mesmo se não quiser olhar mais, não tem problema, deixa em casa que eu cuido, eu dou até meu emprego, se virá né. Ele não paga pensão mais, inclusive ele tem até outra família já, agora ele abandonou mesmo os filhos dele.

E: Não tem mais contato nenhum.

A: Ele vai na mãe dele, não sempre. Meus filhos ficou mais abandonado mesmo, porque não tem eu e não tem o pai, só com a avó.

E: Você tem uma filha de 16 e uma de 23 anos, além dessa de 9 anos?

A: Essa de 23 ela é casada, não é do mesmo pai. Foi na minha adolescência, só esses dois a de 16 e a de 9 anos. E a que eu perdi, eu descobri por causa da AIDS.

E: E como foi essa descoberta?

A: Terrível, a gente pensa que está tudo bem, mas não estava não. Aí começa a gerar desconfiança, aí começa as brigas, a julgar. Eu o julgava, aqui eu que errei, ele não parava em casa. Quando eu precisava dele, ele nunca estava presente. Eu peguei também ele com outra mulher, aí decidi acabar com tudo, aí eu voltei de novo pra casa de minha mãe. Aí estou lá. Estou sempre indo lá, a hora que eu posso. Também eu vivo mais doente do que trabalhando, não consigo firmar minha perna.

E: Como está sua vida de profissional? Quanto tempo você está trabalhando? Me conta um pouquinho!

A: Agora vai fazer dois meses.

E: Você está como auxiliar de limpeza? Sempre trabalhou com esse serviço?

A: Estou. Sempre como auxiliar.

E: Em empresa?

A: Firma terceirizada.

E: Qual foi o período que você ficou mais tempo empregada?

A: Foram seis meses.

E: Mas por conta do estado de saúde? Por conta mesmo do tratamento.

A: Isso, tudo né, e o psicológico.

E: Você toma medicação?

A: Faz seis meses.

E: Mas que você não está tomando, ou que não precisa?

A: Não. Precisa sim. Tem dois, eu até que me adaptei, mas tem um que tem que tomar à noite, é horrível, só de lembrar me dá ânsia de vômito. Aí eu abandonei. Só que agora tenho que tomar de novo, pegar firme.

E: Você comentou aqui o mais importante, que você lembrou eram os seus filhos, tem mais algum detalhe...

A: Então esse moço que saiu daqui agora, tem um ano e quatro meses, ele é minha fortaleza, ele está me fortalecendo.

E: Ele sabe do diagnóstico? Ele é negativo?

A: Ele sabe, ele é negativo. A gente morou junto, não deu certo, separamos, e estamos namorando de novo. A mãe não quer, o pai não quer, tanto do lado da minha mãe, quanto da dele. O importante eu falei é ele querer e eu. Ele me fortalece muito, cuida bastante, me dá conselhos, eu é que sou teimosa mesmo, é isso.

E: Você falou aqui dos aspectos negativos de bebida, me conta um pouquinho disso.

A: Que atrapalha. Não sei o que acontece, todo fim de semana eu saio, começa a beber, não como nada, uns três dias, só bebendo o dia inteiro. E chega na segunda, está morrendo, nesse sentindo. Aí passa segunda, passa terça, eu vou melhorando. Aí eu vou conseguindo comer alguma coisa, vou ficando mais forte. Estou achando que a bebida é um refúgio, sabe, coloco todo o meu sentimento pra fora, mas não, está me fazendo mal. Ele fala que eu sou viciada, aí eu falo: viciada é quem usa direto.

E: E faz quanto tempo?

A: Uns dez anos.

E: E o tratamento você começou a fazer quando? Logo que você soube ou não.

A: No mesmo dia.

E: E como fica essa questão para você hoje, bebida e droga?

A: me prejudica.

E: Você acha que consegue parar?

A: Até quero, mas não consigo sozinha.

E: Mas você está disposta a parar?

A: Estou.

E: Você já pensou em ir para uma clínica pra se tratar? Você pensa nisso?

A: Lógico que penso. Mas acho que não tem precisão, sei lá...

E: Oh eu vou te falar o que você acabou de me dizer: Você falou que quer parar, mas que sozinha você não consegue. Então se sozinha você não consegue, é porque você precisa de ajuda.

A: E porque só fim de semana e nos outros dias não?

E: Nos outros dias você está trabalhando. Talvez possa ser isso e final de semana você não tem ocupação.

A: Eu até tenho, mas eu adio...

E: Você já pôs isso na sua cabeça.

A: (Rsrsrs). Até tenho.

E: Tem seus filhos no final de semana.

A: Eu pego, vou passear com ela.

E: Mas mesmo assim ainda sobra tempo para beber e pra usar droga no final de semana, mesmo com os seus filhos!

A: Mesmo quando... Chego e deixo ela lá com minha mãe e saio. Vou voltar só no outro dia.

E: E o namorado nessa como é que fica?

A: Eu te falei que é complicado, mas não paro. Ele falou também que está cansado.

E: Ele não te acompanha?

A: Não. Ele fica me procurando, ele é certinho, eu que sou a rebelde. Ele fica bravo comigo e fala: eu te falei tanto para você parar, precisa chegar nesse ponto? Está na hora.

E: Está na hora!

A: Já passou já. Quando vai criar juízo, já tenho quarenta anos... Quando chega o final de semana, falo hoje eu quero ficar quietinha, mas sempre tem algum chamando... Aí me esqueço da saúde, dos filhos, de tudo...

E: Que mais? Mas alguma coisa que você quer acrescentar? Você falou aqui que seus pais são negativos e da separação dos filhos

A: Você pensa que eles ajudam, mas não ajudam não. Minha mãe tem a casa dela, tem na frente e no fundo; eu estava morando no fundo. Fez eu sair para deixar pro meu irmão. Eu trabalhando, ela pegou e alugou a casa pro meus irmãos com as coisas dentro, aí eu me senti muito, sei lá. Não esperou eu nem tirar as minhas coisas, não é assim! Mas também se eu tivesse ficado lá sozinha, ia ter tudo isso.

E: Você estava lá sozinha?

A: Sozinha, ia ser ruim pra mim.

E: E agora você mora com os seus pais e sua irmã.

A: Com um mutirão. Eu fiz aquela inscrição das casinhas, só que não deu certo.

E: Você quer sair de lá?

A: Ah eu quero. Ela não liga não. Minha mãe falou que não volta mais pra casa dela, alugou. Sofremos! Aconteceu comigo e também com meus irmãos.

E: São quantos irmãos?

A: Que dá trabalho?

E: Não. Quantos ao todo e quantos destes dão trabalho?

A: Três mulheres e quatro homens, dois morreram. É isso, eu estou lá, jogada lá! É difícil, eu quero ter o meu lugar.

E: Você acha que hoje é mais o que você deseja?

A: É um lar que eu não tive. Construir uma família.

E: Ou recuperar sua família!

A: Não, meus filhos só, o pai deles não.

E: Ah sim. Recuperar a família, que eu digo são os filhos. Você pensa em ter mais?

A: Não. Eu sou operada.

E: Tem mais algum ponto que você lembrou agora ou coisas importantes...

A: Só isso! Tratar e tomar os remédios de novo direitinhos.

E: Isso é o mais importante também, assim como é importante você ter seu lar, mas é importante você estar com saúde para cuidar dele.

A: Principalmente dela (filha) que é pequena ainda. A avó não dá conta não. Mesmo se ela dar bom exemplo.

E: Mas alguma coisa que você queira acrescentar aqui.

A: Não é só isso.

Entrevista Participante 04

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Bom, então vão vou pedir para você continuar me contando o que você acha de mais importante na sua vida? Você vinha me falando do seu casamento, que você se separou, e que em seguida você arrumou um companheiro...

A: Acabou minha alegria, aí eu penso só nisso agora, na minha cura. E o que me sustenta ou que me sustentou até hoje, é que eu aceitei Jesus, como o meu papai, lindo e maravilhoso, e eu não tive ninguém que me dessa atenção, aquelas críticas. E naquela época falava que a doença era contagiosa, a minha família parece que excluiu, e criticava muito, então aquela alegria do meu coração, mataram ela. Eu era uma pessoa alegre, minha própria família, os meus filhos, era muita crítica. Aí depois eu separei, ele quis separar, cada um foi pro seu próprio rumo, aí eu fiquei sozinha e fui levando a vida. Me sentia triste, não quis arrumar ninguém, nenhum namorado, para não passar para ele, ou se eu contasse para ele, e ele não aceitaria, então a tristeza seria maior, então eu procurei se apegar em Jesus, e tudo o que eu pensava, eu conversava com o Senhor, meu companheiro de 24 horas, foi o que me sustentou. Aí eu me batizei, aí aquela tristeza foi tirada do meu coração. Hoje, não que eu aceito tudo, mas hoje eu aceito.

E: Mais fácil de lidar.

A: Sim, mas hoje eu olho nas pessoas, de um dia pra cá, "não de sexo", mas a vontade de ter um companheiro, de abraçar, de beijar, de sentar e conversar juntos, dormir abraçadinho. O nosso organismo necessita de amor, a gente precisa receber amor, um abraço mesmo sem relação. Então eu não arrumei ninguém ainda, porque eu tenho medo de apaixonar e a pessoa não querer, ou só aproveitar. Do jeito que eu estou sozinha, eu tenho aquela falta de amor, falta de carinho, então eu procuro me apegar mais em Jesus, pra eu viver, se não eu não viveria.

E: Você tornou-se evangélica depois?

A: Depois. Aí foi em 2006 que eu batizei não, que eu aceitei. Agora esses dias que eu tomei discernimento, por causa da visão, eu não tomo o coquetel direito, então eu tomava o coquetel do jeito meu então, Deus me deu sabedoria, e eu conversei com uma missionária que morava em Buritama, aí ela explicou e disse você está com o exame nas mãos, porque você tomava remédios e passava mal, e aquilo tudo me entristecia (o meu coração). Aí ela falou você está curada no espírito, é tanto que você está sem remédios, você fica doente, mas você está aí, então segura nas mãos de Deus, mas você tem que tomar os remédios, você tem que aceitar, aí ela me falou por telefone...aí eu fiquei pensando, raciocinando. Aí ela me disse: você não é a primeira, tem gente que prega e toma remédio, Deus cura, mas no tempo dele, no momento e na hora dele. Aí ela me explicou: pra você está com o medicamento parado, tem que estar com o exame, o que está mostrando os exames? Aí eu disse pra ela: está tudo alterado, aí foi onde eu tomei consciência, certifiquei do problema do olho! Resumindo assim, sabe quando você quer ser amada, eu sou amada por Deus, só por Deus. Os meus filhos é só crítica, agora eles parou, agora minha filha me ligou, ela quer assim, não importa, ela quer que eu tomo o remédio, acha que se eu tomar os remédios hoje, louvado seja o nome de Jesus, amanhã estou curada. A equipe médica explica, não esconde nada, a Doutora fala, vamos pedir pra Deus, pra que você volte a tomar os remédios, e que estes façam efeito, porque você bagunçou muito, e isso são consequências! Assim já vi reportagem na televisão de família, de senhoras que foi curado de câncer. Então meu filho melhorou um pouquinho, mas tudo eles ficam assim, já tomou o remédio?! Aquilo sabe lembra o como aconteceu, só por Deus! Mas do resto está tudo bem, quanto a arrumar um namorado eu deixei nas mãos de Jeová, porque se Deus permitir, vai aparecer uma pessoa. Minha família, meus irmãos, criticam muito, às vezes não sei o que pensam, aí por isso quase eu não aceitei, mas hoje eu aceitei, meio que obrigada a ter consciência de que tem que tomar os remédios, do jeito que está não pode. A

minha única irmã, uma espalhou para muitas pessoas, que eu tinha essa enfermidade. Morei com ela e a ela me cuidou, e em 2005 eu fiquei muito ruim. Aí foi quando eu estava tomando os três remédios certinhos, e um dos remédios estava me matando, era anemia e que até hoje eu não consegui recuperar a anemia. E ela espalhou para todo mundo. Hoje, eu quero assim, o meu cantinho se o Senhor achar que é melhor para mim ter um companheiro, um namorado, porque eu quero um namorado, amém! Se não vai ficar do jeito que está, porque assim, eu gosto de sair, ir para a cidade, mesmo que eu não compro nada, então passeio e não tenho preocupação com nada. No começo do ano, fiquei internada e depois que eu tive alta, não tomei os remédios certo, por achar assim “tô curada”, assim, mesmo com enfermidade. Eu quero ser feliz, e eu não sou por causa disso. A minha filha olha e fala assim: e aí tomou o remédio?

E: Como é o relacionamento com seus filhos?

A: É assim, legal, melhorou depois que eu quase morri, mas eles cobram muito. Você tomou o remédio, mas a outra que veio aqui, disse que é porque eles querem me ver bem, e sabe da gravidade, e quem não toma, e vai matando...

E: E se não toma os medicamentos certos, estes podem não fazer efeito.

A: Só que é assim, eles fala grosso, bruto. Eu sei o problema meu, eu tenho que tomar os medicamentos, do jeito que eu estou não pode ficar, qualquer hora, posso ficar ruim, às vezes dá umas crises, entorta a boca, não sinto as mãos, aí Deus não permitiu ainda, mas se eu não tomar direção na minha vida...

E: Você tinha comentado do seu trabalho.

A: Eu era diarista, aí eu fazia faxina. Deus me colocou pessoas maravilhosas para eu não depender de filhos, aí nas casas que eu ia, eles saíam e deixavam o dinheiro, e eu fazia tudo certinho, e na época eu já tomava o remédio, levava na bolsa, tinha um lugar que eu não levava, porque é aqui num apartamento, perto do SAE, antigamente, aí eu não levava, eu deixava para tomar em casa.

E: Mas por quê?

A: Porque a filha dela trabalhava no fórum, e qualquer coisinha, ela não queria mais, e ela era separada e tinha um senhor, já de idade, estrangeiro, eles almoçavam junto, só que eles não falavam nada, e não precisava falar, eu via eles uma vez por semana, quinze dias. Agora a mãe dela que residia no parque industrial, eu trabalhei bastante tempo, como diarista, ela tinha uma filha que aconteceu um acidente, ela andava só com dificuldade na perna, e a mãe tinha bastantes problemas, aí eu trabalhei bastante tempo. Aí depois de um tempo, eu contei pra filha dela, e ela falou: “Acho não tem problema isso não”, eu almoçava com elas, e terminava o serviço, e ia embora. E na outra casa que eu trabalhei, era uma casal, saíam cedo de casa, a casa era enorme, aí eu tomava os remédios, aí um dia eu me senti mal, aí eu pedia para o Espírito Santo, eu deitava no chão, e esperava uns cinco minutos para passar aquele mal estar, e para que eles não descobrissem, ela trabalhava na Unimed e ele no escritório da farmácia Redmil. Terminando o serviço, ia embora. E eles eram evangélico, só que no final, eu não sei como ele ficou sabendo, aí eu não menti, falei: estou tomando os remédios, aí ele falou tudo bem, não tem problema nenhum, a senhora não é a primeira...aí eu não sei porque que eu parei, eu estava passando muito mal, aí eles falavam que era assim mesmo...Aí estava eu com o Doutor, ainda nós discutimos sobre isso, aí eu falei pra ele que eu estava com anemia, e não sarava. Nós discutimos, ele foi pra outra cidade Votuporanga e comecei a passar em outra Doutora, tudo o que ela tiver que falar, ela fala. Mas foi aí, parei também e comecei a procurar outro serviço, de segunda á sexta, serviço mais pesado. Só os que ficaram sabendo do meu diagnóstico foram a mulher do parque industrial e o moço que trabalhava no escritório, e outro moço que trabalha na Unicamp, ele ficou sabendo porque eu quase morri. Quando eu trabalhei na casa da mãe dele eu não contei, trabalhei um ano na casa deles, isso foi em 2004, aí a mãe dele ficou sabendo e não quis mais eu para trabalhar lá, aí eu sair.

E: Como eles ficavam sabendo?

A: Minha irmã que comentou e outra pessoa contaram para ela... Aí ela me expulsou, eu falei tudo bem e ela pagou o mês. Aí em 2005 eu fiquei muito doente, aí o filho dela que trabalha na Unicamp ficou sabendo o que a mãe dele tinha feito, ele conversou com a mãe dele e os dois brigaram sobre

isso, aí ela começou a discriminar de mim, não poderia tomar água no mesmo copo, não podia fazer comida, aí ele ficou sabendo. Ele vinha toda semana porque ele tinha o pai dele, o pai dele morreu, aí quando foi um dia, ele apareceu lá no meu irmão, eu tinha melhorado, estava bem, tomando os remédios certinhos, aí ele conversou comigo, se prontificou a me ajudar. Aí eu disse que não queria, aí ele falou: não, eu vou te ajudar! Aí ele arrumou um serviço pra mim não depender da minha irmã, porque minha irmã me ajudava, mas criticava para os outros. Meu irmão de Fernandópolis me ajudou financeiramente, mandava 100 reais todo mês. Quase não comia, mais líquido. Aí esse moço me arrumou um serviço lá na chácara, lá é bom, o que você poder fazer, você faz, o que não puder, você descansa (fica deitada), não tinha ninguém na chácara. Aí ele arrumou esse serviço e um no consultório médico, colega dele, era na parte de faxina, aí eu aceitei. Por faxina 50 reais e ele ia pagar o dia, não lembro o valor, porque ele dava dinheiro a mais, e assim fui sobrevivendo. Fiquei um ano lá, demorou para mim sair, ele me ajuda até hoje, mesmo que eu recebo o benefício, eu falo pra ele não quero, ele fala: porque? Agora ficou metida!! Porque eu recebo o salário, eu aceitei. Eu não posso falar se eu gosto, se eu não gosto, se tem um sentimento guardado em mim, eu sinto a mesma coisa dele. Coisa que ele nunca fez, ele veio esse fim de semana, nós conversamos, ele sabe do problema do olho, ele vai pagar um plano de saúde para mim, aí ele falou: "Eu quero que você tome os remédios certinhos", aí ele ficou me olhando. Eu estava com um vestido vermelho, aí ele falou: que vestido é esse?! Mas ele é assim sabe, só se ele não quer agora, porque estou falha. Me deu uma alegria no coração, eu fiquei alegre, mas ao mesmo tempo fiquei triste, porque ele está com sérios problemas, triglicerídeos alto (emocional), a cada 15 dias ele tira o sangue, e joga fora. É uma enfermidade, o sangue dele é grosso. Teve um tempo que ele ficou ruim, até descobrir isso aí, os triglicerídeos altos não abaixam. A única pessoa que eu ouço é ele, não sei se é o jeito, ele fala quero ver você bem, não quero ver você sofrendo, e procura crescer nessa mente aí, olha aí você tem quer tomar o remédio. Eu trabalhei na chácara dele, nunca houve um beijo, só abraço normal, mais nada além disso. E a namorada dele, mas agora ele parou. A namorada que ele amava aí ele chegava e perguntava, e aí o que você acha? Eu não acho é nada, nas outras namoradas ele me pedia opinião. Assim, nós somos de dialogar. Também cuidei da mãe dele quando operou da catarata. Pode ser que eu nem queira, mas é em silêncio, sobre esse sentimento. Aí quando ele não liga, não passa mensagem, sabe eu fico triste, mas assim não tenho esperança, está nas mãos de Deus, se Ele permitir amém, se não permitir, vou ficar na amizade do mesmo jeito, porque ele fala: você fala que está curada, quero ver no papel. Isso Deus vai fazer, não sei o tempo de Deus, ele fala, você fala tanto, quero ser o primeiro a ver. Minha filha também quer ver no papel. Então eu preciso assim, eu confio, essa fé ninguém vai tirar, eu creio, Deus me curou, se não eu não estaria aqui agora, sei que ainda não me curou fisicamente, mas creio que Ele vai me curar fisicamente, assim, o resultado no diagnóstico não vai dar nada, não por mim, mas pelo nosso Senhor Jesus Cristo, pra eles ficarem sabendo que esse Deus que eu sirvo é um Deus vivo. Não sou religiosa, eu adoro o meu Deus eu o amo, eu deixei tudo na mão de Deus, e renunciei namoro, coisas do mundo. Eu não quero, eu quero assim, minha saúde, hoje assim, eu não reclamo mais nada, glorifico a Deus porque não é fácil não, os exclusivos! Minha filha me deixou sozinha naquela casa, eu estava ruim, e ela ia pra casa do namorado e só vinha na segunda-feira. Hoje eu perdoei, mas eu caía, estava sozinha, eu acordava e caía no chão. Quando eu tinha que beber água ia engatinhando devagarzinho, do quarto até na cozinha. Eu tomava umas cervejinhas e era viciada no cigarro, mas depois que eu converti não tomo cerveja e nem uso cigarro. Mas o que mais foi quando eu precisei de alguém, essa minha irmã me ajudou, mas criticou muito, falou que eu era serva dela, empregada dela, uma irmã, ou uma outra pessoa, se ela tiver amor vai dizer eu vou te ajudar, independente de qualquer coisa. Quando eu estiver boa, quero assim, que Deus me prepara um local para eu ficar, viver assim, minha vida e assim buscar mais, querer o meu bem, assim, e pra mim viver hoje, não dependendo dos outros. Quando eu precisei da minha filha eu perdoei, entreguei na mão do Senhor, não foi só uma vez que ela me deixou só, foi várias vezes, só pela misericórdia de Deus. Eu adoro esse Jesus porque Ele me deu muito livramento, se não fosse por Ele eu não estaria aqui não. Sozinha em casa caí no chão, e quando acordei eu estava no chão. Então eu não sei o que se passa na cabeça dela. Agora ela vai casar, está grávida. Assim do resto é isto. O amor do meu filho não muda, eu fui lá terça-feira, ele quer que eu vou pra lá. A gente arruma uma casinha, não precisa a senhora ficar aqui não, é uma tribulação pro menino e pra mulher lá. Tenho uma neta que eu amo, ela tem 14 anos, e então eu sei, se um dia eu for pra lá, a minha neta vai querer ficar comigo, posar lá. Meu filho mudou muito, o problema dele é que eu tenho que tomar o remédio, ele fala mãe você tem quer se

cuidar, mas ele me abraça, me beija, a gente conversa, a gente tem mais aquele contato. Agora minha filha só sabe cobrar, ela sabe que eu não estou boa, eu preciso sair deste local. O meu filho mora em Jales, eu preciso sair de perto dela. Meu filho tem uma lojinha, minha filha não conta nada para mim, os conflitos que ela tem com o namorado ela desabafa com a amiga. Se eu falo alguma coisa ela critica. Todos os três homens que passaram na vida dela, eu fui dar conselho, ela não aceitou, mas eu desejo que ela case e seja feliz. Agora ela está preocupada, fica ligando, aí eu falo se preocupa com o seu casamento e deixa eu, se for permissão de Deus eu ir, amém, eu saio, eu vou, se não for permissão de Deus eu está misturado com essas gentes eu não vou. Mas essa falta de amor, da família, dos filhos, de Jesus não, o que vejo é que Deus permitiu um problema, amém, eu não vou morrer por causa disso, eu vou viver, vou procurar está incluída nas pessoas que tem está enfermidade e levar a fé. Tem muitos que estão assim, está tomando os remédios e está parando, que faz mal mesmo, não é fácil não. Eu estava pensando ontem num grupo, que conversaríamos, ouvir palestra, quem sabe eu fico mais assim...Aí a gente vai liberando,falando do problema. Agora a sociedade eu não gosto muito assim sabe, se for pra contar, pode deixar que eu conto, mas se a pessoa não perguntar eu não conto.

E: Mas você acha que tem necessidade todo mundo saber?

A: Não. Mas já chegou pessoas em mim perguntando se eu tinha câncer, eu disse que câncer não, mas porque seu cabelo? Foi química, aí foi caindo o cabelo. Senti no coração de dizer isso, eu tive que raspar a cabeça, caia muito cabelo, mas do contrário assim não. Tinha uma amiga minha, de Cuiabá, ela me ajudou muito, ela tem um filho que é Clínico Geral. Aí ela fala você tem quer tomar seu remédio, você não pode deixar de tomar, todo ano ela vem pra cá, o pai dela mora em Tanabi, aí a gente passa o dia juntas. Então eu vou ver se melhoro para conversar com ela, nós temos uma amizade muita bonita, mas não é fácil não.

E: Mais alguma coisa, você já falou da saúde, da família, de casamento.

A: Agora voltando sobre o casamento a gente fica em dúvida do que foi. Ele confessou pra mim, e os filhos contam tudo pra ele, essa filha já contou que eu estava internada, aí nossa ele fica abalado, mas ele tem depressão, e ele vai vim no casamento dela. Então ele fala pra mim: você tem quer se cuidar, todos falam que eu tenho quer se cuidar, se eu tomar o remédio certinho vai voltar tudo normal. Meu filho fala, mãe eu amo muito a senhora, e é gostoso ouvir aquilo, então você se cuida, ele quer que eu vou pra lá, fico perto dele e ele vai lá contar quantos comprimidos tem, se eu tomei ou não tomei.

E: Mais alguma coisa

A: Mais é isso mesmo, as pessoas ajudarem e depois ficarem me criticando. Quero ficar um cantinho, sair da minha filha, eu fico lembrando, que eu estava ruim e ela me deixou sozinha. Sabe preciso me desligar, uma coisa que mais me deixa triste é isso.

E: Queria te agradecer, contribuiu muito...

A: Mas vai dar certo, tomar consciência, qualquer dúvida, vou pedir para o Senhor, de ir pra Jales, minha nora, eu aprendi amar ela. Ela briga muito com o meu filho, na páscoa do ano passado, fez um ano agora, ela me “tocou” da casa dela, Aí meu filho não sabia se apoiava ela, ou apoiava eu, no final ele ficou com ela. Eu perdoei, só que deles, eu não tenho essa coisa como eu tenho da minha filha, deles passou, agora da minha filha está na minha mente. Os momentos que eu caia no chão, tinha que se virá sozinha, tinha que gritar Jesus me socorre, passa com o teu sangue sobre mim. Aí eu esperava um pouquinho e ia direto pra cama, sentia muita sede e muita fome, sempre final de semana e isso me machucou muito. Mas só que perdoar eu perdoei ela, e na época que aconteceu isso eles estavam brigando muito, agora eles parou um pouquinho, depois que eu fiquei um tempo lá, eu fazia as coisas, tomava os remédios, e depois eu voltei pra casa, mas assim, eu tenho um ressentimento por ela, eu não vou negar. Mas eu creio que tudo isso vai passar, vai acabar, Deus vai fazer coisas novas em minha vida, vai mudar. Eu creio!

Entrevista Participante 05

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Eu vou pedir para você começar-me contando, então, do que você escreveu o que você acha mais importante hoje?

A: Hoje, acho que é vida para continuar...A vida para continuar. Eu não posso, por exemplo, uma coisa puxa outra, uma vida para continuar, eu ainda tenho família, um pai que é dependente de mim ainda. Eu tenho a minha irmã que faleceu, faz seis meses, que dependia de mim, de tudo, para se alimentar, para tomar banho, tudo. Então, eu cuidei dela até seis meses atrás. Agora ficou o meu pai, que tem 85 anos de vida, então, ele ainda é um homem forte, mas eu sei quando ele cair... Hoje eu procuro dividir a minha vida, tem que continuar vivendo, porque eu preciso continuar cuidando dele, não posso deixar a peteca cair. Então hoje eu fico assim, entre a casa dele, e a minha. Por isso que falei para você, que só à noite me encontra em casa. Porque eu saio do meu serviço, vou pra casa dele, 12 cômodos, na casa tem muitos cômodos para cuidar e eu cuido de tudo, roupa, comida... Hoje ele se apóia em mim, eu sou o espelho dele, eu preciso continuar vivendo, por isso eu falo caminhamos junto, vida para continuar, esse é o meu ponto de vista. Eu estou prestes a me aposentar, só esse ano, o ano que vem, eu entro três meses de licença prêmio por direito. Eu falo assim, um dia vai ter quer acabar todo o meu sofrimento. Então aí eu tenho que começar a viver minha vida. Que agora eu não vivo a minha vida, eu vivo a vida dos outros. Depois que a minha mãe faleceu, eu estou vivendo a vida da minha mãe, primeiro cuidando da minha irmã, agora do meu pai, o que eu quero fazer agora eu não posso fazer. Hoje assim, eu tenho uma vida estabilizada, tenho meu apartamento mobiliado, tudo no meu apartamento que eu gosto de ter, só que eu não consigo evoluir. Eu não posso viver dentro, tenho que viver nesse trânsito, isso as vezes, me acarreta um pouco de tristeza e solidão, eu não estou na minha vida fazendo o que eu quero.

E: O que você tem vontade de fazer?

A: Primeira coisa, mudar de cidade. Minha expectativa de vida, eu quero ir para praia, uma cidade praiana, preciso ter qualidade de vida. Aqui eu estou entre escola, casa do meu pai, à noite no meu apartamento. Eu queria um pouquinho de lazer, então eu teria que mudar de cidade, onde eu possa fazer minha caminhada na praia, olhar aquele mar, que acho a coisa mais linda do mundo, sair mais, ter contato social. Eu fico muito ali, ligada no meu pai, nas coisas, e ele só pode contar comigo, então eu não vivo, eu fico “vegetando”. Ele é muito ligado à vida, a família, a saúde. E a doença veio feia no começo, sabe e o que acontece, essa doença ela me trouxe alguma coisa de bom, porque ela me fez ver a vida de outra forma, mas ela me trouxe muitas coisas ruins, a solidão e o parceiro que não tenho.

E: me conta mais um pouquinho disso. Como foi essa descoberta?

A: Eu me casei, não tão nova. Quando eu falei assim pra minha irmã uma vez: eu não encontrei meu parceiro ideal, minha alma gêmea, deve ter abortado ele por aí. Mas aí eu fui ao carnaval e encontrei, esse moço. Nós namoramos um tempo, e ele logo falou de casar, eu não sabia se eu queria casar direito, mas, quem casa quer ter casa, minha irmã falou: casa você já tem certa idade. Aí eu ia falar pra ela: eu não quero mais; minha irmã disse: casa depois você fica sem companheiro. Aí eu casei com esse moço, tinha profissão de farmacêutico, tinha uma farmácia completa, perfumaria, remédio, ele era um bom farmacêutico. Eu não sonhava com essa doença HIV, estava longe desse risco. Porque até então, falava em homossexualismo, em drogas, promiscuidade, e eu estava longe disso. Eu nunca usei droga, nunca fui promiscua em namoro e eu sempre fui reservada, porque minha mãe era daquelas italianas, que dizia: “filha minha tem quer casar virgem”. Então eu estava longe desse contato de HIV, eu estava tranquila. Aí eu me casei, e virgem, mas eu nem sonhava que ele estava com a doença. Nós ficamos dois anos e dez meses casados, aí ele começou a mostrar o outro lado dele. Bebia! Aí eu comecei a notar que ele também usava drogas. Nós separamos, e eu fique bem um ano. Depois eu

comecei com uma fraqueza, emagrecimento, febre, essa febre não passava, não sarava de uma gripe, e até que em 2000 comecei a internar. Aí eu passei um mês internada e ninguém descobriu o motivo, até que o médico pediu o HIV, aí foi onde deu positivo. Eu estava debilitadíssima, pesava 35 quilos, não andava mais, não dirigia, não trabalhava, então eu estava muito debilitada. Aí foi onde o médico através de Deus, conseguiu me tirar disso. Não foi fácil não. Não tirou de hoje para amanhã, assim, é todo um processo. Não dava certo um remédio, não dava de outro, um dava diarreia, o outro emagrecimento, e com isso eu envelheci uns 20 anos. Tudo isso aí o que aconteceu, eu fui melhorando, eu tive que me agarrar em alguma coisa pra voltar a vida, e eu me agarrei no meu serviço. Só que não foi fácil voltar pro meu serviço.

E: Você ficou afastada quanto tempo no seu serviço?

A: Eu fiquei afastada quatro meses e meio do serviço. Aí o Doutor falou assim: eu vou te dar mais dois meses! Quase ajoelhei nos pés dele e disse: pelo amor de Deus não me deixe mais em casa. Eu voltei pro serviço, quase sem cabelo, debilitada, muito fraca, andava pelos corredores da escola, me apoiava porque dava tontura, mas eu voltei a trabalhar e encontrei assim sabe, pessoas dentro da escola, a coordenadora e uma vice- diretora, que são as únicas que sabe até hoje na escola, elas me deram força.

E: Você contou pra elas?

A: Sim. Porque tinha uma professora, pelos meus atestados médicos, a tia dela trabalhava dentro do posto de saúde, e ela me ameaçou por telefone, se você aparecer lá para assumir suas aulas, que era um direito meu, se você assumir suas aulas, nós vamos reunir com várias mães e pais, para fazer um protesto na frente da escola. Eu fiquei arrasada, já pensou me expor lá na frente. Aí eu pedi para essa coordenadora e vice-diretora, que me apoiasse, e elas me apoiaram muito no que aconteceu, na manifestação. Aí eu voltei a trabalhar, encarei o serviço com unhas e dentes, e fui superando. No cabelo, coloquei aplique, porque tinha ficado muito curtinho e eu tinha cabelo na cintura, e ficou aquele cabelo fraquinho. Assim eu fui levando a minha vida, até que eu conseguir me reerguer. Então o doutor falou você não coloca nada... Eu fumava, tinha vício de fumar, então parei de fumar até hoje, e não tomava nada de bebida alcoólica. Hoje não, eu saio final de semana, tomo minha cervejinha socialmente, caipirinha de vez em quando. Hoje eu tenho uma vida assim praticamente normal. Só que tenho o meu lado afetivo, é complicado você arrumar uma pessoa, até aparece, mas o medo de você falar e você levar um fora.

E: Isso é o que te trava hoje, em relação ao lado afetivo. Isso te faz falta?

A: Ah faz. Porque assim, principalmente a mulher, não que eu dependa financeiramente do homem, eu tenho hoje assim minha vida assim normalizada, mas eu acho que o campo afetivo, precisava ter alguma coisa. Por exemplo, ter aquela pessoa que trata você, que sai com você a noite, que você pode chegar assim, o tempo todo. Isso eu não tenho, faz falta, muita falta. Então a solidão entra.

E: Você tem alguma outra pessoa que te ajuda? Exemplo uma pessoa na família.

A: Na minha família, duas pessoas que sabe. Meu pai, mas meu pai é assim, ele nos criou da seguinte forma, sem o lado afetivo. Meu pai foi aquele homem que não deixou faltar nada dentro de casa, o que a gente precisasse ou pedisse, ele saía e ia lá comprar. Meu pai nunca foi aquele que sentou, abraçou e beijou, fez carinho. É tanto que hoje, eu vou abraçá-lo e beijá-lo, ele fica duro e não demonstra carinho. Eu sei que nós temos uma verdadeira paixão por ele, mas é bem aquele estilo militar.

E: Que é muito também da formação dele.

A: Exatamente, ele foi um filho que não recebeu carinho. A minha mãe é filha única e também, o pai dela deu tudo, mas não deu nada praticamente. Ela também não foi aquela mãe que sentava, acariciava a filha, beijava e conta pra mim. Quando ela começava a falar, ela já te criticava e quando você é jovem, a gente revida. Quando eu revidava, ela dizia: você não tem educação, não foi isso que eu te ensinei; começava o sermão, aí eu me afastava. Eu tinha um medo muito grande do meu pai, tanto é que eu casei aos 43 anos virgem ainda. Foi a pior besteira da minha vida, porque se eu tivesse conhecido a parte sexual antes, eu acho que eu tinha me prevenido antes, foi falta de conhecimento mesmo. Eu achava que comigo não iria acontecer, eu estava fora do grupo de risco. Mas como não

está escrito na testa das pessoas, eu casei assim, boba. Aí depois que eu fiquei sabendo, depois de um ano que eu havia separado dele. Porque ele me espancava, aí ele bebia, usava drogas. Quando eu saí do casamento, eu já estava infectada, e aí o que você vai fazer? Dar um tiro nele, vai resolver?!

E: E o que aconteceu com ele?

A: Ele! Fiquei sabendo dele depois que eu havia separado até uns cinco anos depois, porque tinha uma prima dele que às vezes ela entrava em contato comigo e me contava. Mas me disse que ele mudou para São Paulo e nunca mais eu fiquei sabendo disso. Eu nem procuro também, deve está vivo ainda, porque notícia boa chega logo, não chegou. Quer dizer, ele deve está vivo ainda, porque farmacêutico, deve se cuidar. A minha tristeza é que eu casei com boa intenção, mesmo com 43 anos. A medicina está tão avançada, que eu gostaria de ter pelo menos um filho, casando nessa intenção, pelo menos um filho, construir uma família. Isso pra mim foi frustrante, porque hoje, eu falo assim na minha atual circunstância, o que me coube? Graças a Deus que eu não tive, mas quando eu casei, casei na intenção de criar uma família. Acho que toda mulher sonha com isso, ser mãe, criar um filho, ter família e eu não tive nada disso. E hoje eu dou graças a Deus. Já pensou gerar um filho e ter a mesma doença? Se eu ainda não fui muito discriminada, porque hoje no meu serviço ninguém sabe que eu tenho, eu lido com crianças e adolescentes, eu não estou contaminando ninguém. Só que já pensou se uma mãe souber! Imagine se uma mãe souber que a professora do filho dela tem o vírus HIV. Na mesma hora eu sou expulsa da escola. É por isso que atestado, exame de rotina, nunca posso colocar, porque da para as pessoas saber o que eu tenho em relação a isso. Eles acham que a gente pega o HIV, porque você quer.

E: Ou porque você tinha comportamento de risco!

A: Não, porque você saía muito, teve vários parceiros, não se cuidou; e aí quando você conta seu histórico de vida, aí não é por causa disso. O Doutor, ele já sabe sobre isso, já conversamos muito sobre isso no consultório.

E: E como está sua adesão ao tratamento hoje?

A: Eu tomo poucos remédios hoje, porque assim, o vírus está indetectável. A base de seis remédios por dia, três comprimidos de manhã e três depois da janta. Eu não me preocupo com os remédios não, eu não posso esquecer-los. Preciso de cuidados. As minhas amigas que não tem o vírus, elas falam, eu preciso tomar os remédios para hipertensão, diabetes, etc. Aí eu na hora eu penso: poxa eu só tomo seis por dias, mas ainda eu estou sendo privilegiada. Não é verdade? Não me atrapalha. Mas me atrapalha em outras coisas, mas tudo bem! Quando eu vou viajar, tenho que sempre levar meu remedinho, não pode esquecer essas coisas aí!

E: Que mais você anotou aqui? Doença, saúde...

A: Eu fico sabendo que estão tentando descobrir uma vacina, aquilo me enche de esperança. Será que a minha saúde vai retomar? No fantástico domingo mesmo, apareceu sobre isso, né! A febre amarela, talvez eles possam criar uma vacina. Aí eu falo: meu Deus demora muito, eu estou com 60, então você fica na esperança, daquela saúde retomar para você acima de tudo. Em questão da saúde, de pele, quer queira ou não, os remédios (o coquetel), te ressecam a pele e o cabelo, às vezes caem. Eu não consegui me libertar do meu aplique, porque o meu cabelo ainda é pouco, é comprido, se eu colocar um aplique fica meio volumoso. Então eu tenho saudade da saúde retomar para você.

E: Interfere também a vaidade, né !

A: Interfere sim na vaidade. Eu nem contei pro Doutor, eu vou contar para você, nós estamos aqui. Justamente em 2000, eu comecei entrar na menopausa, e não tive tempo de cuidar da minha menopausa, muito doente, interna aqui, interna ali, tratamento pro vírus, e tudo mais. E eu não tive tempo de cuidar da minha menopausa, de fazer um exercício na academia, e aí eu descuidei. Quando eu vi, a minha massa muscular acabou, aí eu fiquei desprovida de tudo, fiquei reta, e aquilo me incomodava profundamente. Aí eu falei meu Deus eu sempre fui de perna grossa, porque famílias de italianinho são baixinhos de perninha grossa, mas perna eu não ligava. Os seios eu colocava sutiã de bojo. Mas eu me olhava no espelho, e eu não tinha glúteo. Aquilo me incomodava profundamente, aí eu falei, a única coisa que resolve é fazer uma cirurgia, colocar prótese. Aí eu comecei a guardar

dinheiro, eu guardei e consegui, para fazer cirurgia plástica. Agora dia sete de abril de 2013, vai fazer dois anos que eu consegui por glúteo, e levantou muito minha auto-estima. Porque eu ia pra praia, e uma vergonha de tirar a canga, que o meu glúteo era reto, parecia duas bexiguinhas em final de festa, aí eu consegui pôr meu glúteo. E quando eu coloquei meu glúteo, eu não falei com o médico, se eu falar, ele não vai querer. Porque uma vez, uma tinha um tersol mal resolvido, aí eu caí na besteira de contar para o oftalmo o que eu tinha, ele não quis fazer a cirurgia. Há algum tempo atrás, ele se negou a fazer a cirurgia. Aí eu fui à outra médica, paguei consulta, cirurgia, não falei nada para ela, tirou bonitinho e nada aconteceu. Aí eu falava meu Deus eu tenho que tomar anestesia geral, o que eu vou fazer? Eu vou falar ou não pro médico? Se eu falar eu não vou fazer. Então eu falei: seja tudo o que Deus quiser, a minha vontade vai prevalecer. Chegou na hora, o anestesista estava na sala, a minha vontade era sair correndo, porque eu nunca tinha feito cirurgia de tomar anestesia. Aí o médico chegou, perguntou se eu estava com coragem, aí eu disse que não, a minha vontade era de sair correndo. Aí o médico disse: você não vai aplicar a anestesia geral, e sim a raquí. Nossa eu fiquei mais calma, e tomei a raquí. A minha cirurgia ocorreu tudo muito bem. Tive boa cicatrização, o médico disse que poucas clientes dele tinham cicatrização boa como eu tive. Só fiquei sem sentar vinte dias, não podia sentar, fiz minha hidromassagem, mas foi uma cicatrização perfeita, e levantou a minha autoestima. Hoje eu uso shortinho, vou para a praia e para a piscina, não tenho mais vergonha, ficou natural e perfeito. Ele falou: você pode ter setenta anos, mas não vai cair e nem precisa fazer a troca. Então são coisas assim, mesmo você tendo o vírus, tomando os remédios certinhos, você pode fazer, ter uma vida social normal, a única coisa que complica é você querer ter um companheiro com você. Não dá pra ter mesmo, porque se não eu vou ter que contar.

E tenho que contar, eu jamais quero transmitir alguma coisa para uma pessoa, principalmente àquela que você gosta. Nunca passou pela minha cabeça, fazer um negócio desses, tanto é que quando eu fiquei sabendo da doença eu nunca mais tive um relacionamento com homem nenhum. Eu chego até ali na paquera, depois acabou. Eu jamais vou ter algum relacionamento assim com a pessoa.

E: Mesmo a pessoa aceitando e prevenindo sempre?

A: Esse é o problema, você contar e ser rejeitada. Ainda eu não me enchi de coragem. Quando você está na paquera, você conversa, sai. Você começa a falar de todos os assuntos com a pessoa, e às vezes, por alguma coisa e por outra, você toca mais ou menos nesse ponto, aí a pessoa fala: eu não tinha coragem de ter um relacionamento com uma pessoa assim. Então por vários motivos você já dispensa a pessoa, não precisa contar. Mas eu me acho uma pessoa muito forte, apesar de tudo. Porque quando você cuida dos outros, ninguém cuida de você, aí você adquire mais ainda força. Não tem ninguém que fale pra mim: como você está hoje! Como está o seu dia! Sou eu que pergunto, ligo para minha irmã e questiono se está tudo bem aí, os meninos. Até que eu gosto, eu estou preocupada com eles, e não eles preocupados comigo. Essa é a vidinha básica que eu tenho.

E: Agora só retomar o que você falou agora há pouco, saúde e doença, solidão, vida como você falou a parte mais importante é família.

A: Porque família eu tenho meu pai, meu irmão que não comunica com a gente faz dois anos. Esse irmão, eu já esqueci, se ele não me aceita com saúde, imagine com doença, ele não sabe. Faz dois anos que ele não aparece na família, ele apareceu no velório da minha irmã, mas dali do velório ele foi embora. Passa os dias dos pais, de aniversário, ele não entra em contato com a família, eu já exclui ele da minha vida. O dia que meu pai falecer, o que tiver de colocar no inventário eu vou arrumar um bom advogado, e eu vou falar: olha tem quer repartir em três, aquilo que o pai deixou. Você vai ter sua parte e só, carinho de família, não. Então a família para mim, é meu pai e minha irmã, e eu tenho dois sobrinhos. Gosto muito deles, ajudo criá-los, gosto deles como se fosse meus filhos. Eles têm a vida deles, são casados, têm gêmeos e o outro tem um menino, eu não interfiro, só pergunto se está tudo bem. Se precisar de ajuda, a gente vai lá e ajuda, tem alguém doente, vamos lá ajudar. Agora minha irmã, a mais velha de todas que sabe da minha doença, então ela é muito minha família e meu ponto de apoio também. O que eu prezo muito são os dois que ficaram (pai e irmã), minha mãe é falecida, vai fazer seis anos em novembro, e agora minha irmã que era bebezinha da família, que é falecida, avós já se foram todas, os avôs também, não tenho tio e nem tia, porque o meu pai era filho único e minha mãe também, então eu não tenho tios, tias e primos. Eu quero voltar na outra reencarnação e ter tudo isso. Como religião eu tenho, sou espírita. Não que eu fiquei espírita depois da doença, eu tinha

espiritismo na minha vida desde criança, fui batizada na católica, tive padrinho e madrinha; mas quando eu me conheci um pouco mais, eu me perguntava as coisas. Um adolescente que gostava de saber por que das coisas, e o catolicismo não estava me ajudando muito. Eu perguntava o porque disso, porque tem que ler a Bíblia, eu lia a Bíblia e quase não entendia, e não me dava resposta nenhuma. Aí eu busquei o espiritismo e ele começou a me dar as repostas para as minhas perguntas. Porque eu estou aqui? Porque eu sou assim? E aí a gente começa a descobrir então o que a gente veio fazer aqui, e porque a gente veio. Então o espiritismo, me deu a margem disso. Não sou fanática, antes de sair eu peço ajuda pelo meu dia, de vez em quando eu vou lá e falo: não estou me sentindo bem, esquisita, vou lá e tomo um passe espiritual e proteção.

E: Mas te ajuda...

A: Ajuda muito, se você acredita em alguma coisa. Eu acho que deve ter um ser superior para nos comandar. Você já viu quem não tem religião, é tão desprovido de interesse até para viver. Quando eu cheguei ao hospital, fiquei oito dias internada no Hospital de Base, e aí chegou uma psicóloga e disse: você quer se matar? Eu disse não. A única coisa nessa época, eu tinha um cachorrinho chamado Luar, aí eu falei pra ele me esperar lá em casa, era apegado comigo e eu com ele. Luar está em casa me esperando, eu nem sei porque colocaram grades nessas janelas (do hospital), não eu não quero me matar não, eu só estou assim, triste, porque eu soube de uma notícia que até então eu estava esperando. Eu torcia até desmaiar, febre, eu falava estou com câncer no pulmão. Veio essa bomba assim, acabou o chão, eu me senti no buraco, a única coisa que não quero é ir pro suicídio, e minha religião não me permite. E esse amor pelo cachorrinho, que está em casa me esperando. Eu ficava em casa assistindo televisão no sofá, sem forças, e o cachorrinho ali comigo. A gente vai passando por fases ruins e boas, me deu até vontade de chorar. A gente vai lembrando das coisas boas e ruins. A minha mãe teve uma morte bonita pra ela. Eu não me lembro da minha mãe na cama, ela estava conversando, como eu e você, de repente ela começou, deu um ronco, eu achei que foi o cachorrinho dela que estava deitado, e era ela que estava escorregando da cadeira. Então depois da morte de minha mãe, se eu andar e tiver nesse clima e ver que alguém caiu no meu braço eu vou achar normal. Sabe porque? Não é porque eu fiquei dura de sentimento, nada mais me espanta. Eu levei minha mãe ao médico no sábado, que ela estava com queimação no estômago, passamos pelo médico, o mesmo aferiu sua pressão, verificou a temperatura. O médico falou assim: você está com uma pressão de uma menina de 18 anos, é apenas uma gastrite, só que ela está com feridinhas e vai ser encaminhado para o gastro, e sua mãe vai ficar bem. Minha mãe tomou os remédios para gastrite no hospital, ficou numa salinha tomando, e quando chegou em casa ela foi dormir por causa da queimação. Aí eu disse para ela ficar deitada, que eu ia buscar uma escadinha que estava na promoção no Carrefour, pois eu estava precisando. Eu cuidava dela, fazia unha e só naquele dia ela não quis, e disse que estava de baixo astral. Ela foi tomar o banho, e sentou na cadeira, e eu fui buscar o material para fazer a unha, e ela não disse nada. Quando eu voltei ela já estava roxa no chão, minha irmã fez respiração boca a boca. Imagina você ver sua mãe morrer ali no chão. Diante da morte eu me senti uma formiga. Não tinha nada para eu fazer, acompanhei o resgate até o pronto socorro municipal. Aí veio amigos, veio todo mundo. Então eu não acreditava que ela tinha morrido, tomara que isso seja um pesadelo, quando eu contar até três, até mil, e eu abria o olho, e ela estava ali no caixão. Foi o dia mais triste da minha vida. Eu não acreditava que a minha mãe estava ali no caixão, se chorar voltasse, eu teria minha mãe de volta. Chorei muito na morte da minha mãe, todas as vezes que eu lembro dela eu não aguento, eu choro. (*Participante chora muito durante essa fala*). Eu tinha muitas coisas pra falar pra minha mãe, mas ela não dava abertura pra gente falar. Então eu falo assim, que tudo que acontecer da minha vida pra frente, até o meu pai quando for embora, eu já estou preparada. Mas eu não estava preparada para ver minha mãe no caixão. Quando uma pessoa fica doente, como minha irmã ficou, 21 dias na UTI. Cada dia que eu ia visitá-la, o médico dava menos esperança, mas eu fui me preparando. Agora minha mãe não, ela tinha feito o almoço. A gente não pensava que às oito horas estaríamos velando a minha mãe. Então isso mexeu profundamente comigo. Eu fiquei muito tempo pra recuperar, e ainda eu não me recuperei até hoje a morte da minha mãe, todas as vezes, que eu lembro dela, eu choro muito. Uma pessoa muito alegre. Por isso que falo, tudo o que vier daqui pra frente, não é que eu fiquei dura de sentimento, mas da minha irmã não foi espanto. Nada pra mim é mais espanto. Quando ouvia a minha irmã falando que a firma do meu sobrinho ia entrar na falência, o pânico da família porque a família estava atravessando uma fase ruim, mas pra mim nada é espanto e não me afoba. Então eu vejo hoje as coisas com mais

realidade. E esse inesperado da vida faz com que você não pare, você tem que continuar. Então as coisas acontecem na minha vida muito trágicas, eu tenho que acostumar com isso.

E: Mais alguma coisa...

A: Não. Se você ter mais alguma pergunta.

Entrevista Participante 06

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Vou começar a gravar, ok? Já que adiantou que essa parte foi a mais difícil.

A: Não tenho raiva do rapaz, talvez ele nem sabia que tinha. Mas a minha revolta foi muito grande. Não sou uma pessoa rejeitada, porque não faço motivos, sou pessoa de cabeça erguida, mas não é fácil não.

E: Na hora que sabe do diagnóstico, não é fácil. Me conta um pouquinho como foi?

A: Aí quando fui pra casa, depois tive que voltar pro hospital, eu estava com minha filha, aí o Doutor, me chamou pelo nome, e disse que eu estava contraída com o vírus HIV, quase morri. Aí perguntei para o Doutor se tinha algum problema, porque eu estava com minha neta em casa e o bebezinho. O Doutor disse que não tinha problema nenhum, aí ele me orientou como se transmite. Fiz uma mudança de hospital, vendi minha casa e vim pra cá. Onde eu morava em Minas, é muito difícil, seria Uberaba ou Uberlândia, teria que viajar, coisas de política. Um dia o ônibus corria, outras vezes não. Peguei e vim pra cá, fazer o meu tratamento aqui. Comprei minha casinha, e vim pra cá. Acho ótimo aqui e maravilhoso, o estado de São Paulo está de parabéns. Rio Preto é um dos primeiros lugares do Brasil, e se eu não viesse... Meus amigos morreram tudo, tantos homens, minhas colegas estão tudo morrendo.

E: A senhora comentou antes que pegou provavelmente de um namorado?

A: Namorado. Que era meu colega de infância. Conheci ele há muitos anos, conheci mais que o meu próprio marido, que faleceu de problema de coração. Minha filha não falou nada, não cobrou nada.

E: E como sua filha encara tudo isso?

A: Ela encara bem, também comprei minha casinha, aí ela fala: “mãe vai ficar na casinha dela, até o último dia da vida dela”. Tem gente que quer ficar isolada, eu não me isolo, porque eu vou à igreja, viajo com os irmãos da igreja, vou à reunião da terceira idade, passeio. Tem final de semana que vão pescar, eu não vou, porque tenho medo de cobra, tem veneno, e pra quem tem diabetes, é perigoso. Eu vi um colega meu, com o mesmo problema que eu, a cascavel pegou ele, chegou a sair da Santa Casa, e ele nem sabia que tinha HIV, pediu os exames tudo, diagnosticou e aí ele morreu. Então eu não gosto desse ambiente, mas eu passeio com eles, pra distrair um pouco da vida. Converso com minha neta de 24 anos, fico muito feliz de ver meus bisnetos.

E: Na sua casa todos sabem?

A: Todos sabem. Eu não escondo de ninguém, não escondi nem dos meus vizinhos. Meu caminho é hospital e igreja, do contrário, nem na casa da minha filha, quase eu não vou.

E: Você me disse que não tem nada de negativo na sua vida! Me conta um pouquinho sobre isso...

A: Faço os meus exames certinhos, eu me cuido. Com outras especialidades também, ginecologista, exames preventivos. Sou uma mulher mais conformada com a minha vida. Um dia eu fui à reunião, eles pegaram um porta-retratos com o espelho, e colocava para cada um olhar, aí quando chegou a minha vez, pensei que era o deputado, ou vereador, aí quando chegou minha vez, eu disse que admiro minha pessoa, porque sou uma pessoa muito honesta, adoro eu, gosto de mim. O que eu puder fazer para minha família eu estou fazendo. Pago o armazém, faço minha conta certinho, às vezes, passo por aperto quando eu compro o gás. Falo pra minha mãe, se ela quiser alugar um cômodo em Mirassolandia. Ela me disse que não, que prefere ficar na casinha dela. Eu sou uma mulher realizada, talvez se eu não tivesse esse problema, talvez não teria comprado essa casa.

E: Sua vida era diferente antes?

A: Minha vida era diferente. Mulher muito passeadeira, vaidosa, dançava, ia aos bailes, gostava de curtir a vida, tocar violão ou cantar nas lanchonetes, e eu era uma mulher alegre e divertida demais. Aí que eu descobri que eu tinha isso, eu me acabei, eu era meio gorda, minha vida foi acabando. As pessoas que me veem e que me conheceu, só pode dizer tem aids, porque eu mudei, eu era uma mulher gorda, vistosa. Acabou! Isso me trancou.

E: É difícil falar!

A: Porque eu tive amigos que eu conheci, eles conversavam comigo, e dizia ter perdido a esposa mulher, quando eu estava doente... O meu marido e namorado já morreram, o difícil seria se eu precisasse deles agora. Meu namorado era usuário de drogas, ele usava drogas injetáveis, e o próprio irmão dele também morreu, mataram ele, ninguém pôs a mão nele com medo. Agora o povo não tem muito preconceito, antes as pessoas eram mais preconceituosas... O sangue saindo do homem, ele morreu esgotado, porque ninguém teve a coragem de pôr a mão nele, não deram socorro, ficaram com medo.

E: E a senhora também chegou a usar droga?

A: Não. Eu só peguei pôr relação sem uso de preservativo. Nem ele sabe que eu sei, nem eu sabia que ele tinha, ele morreu sem saber, já morreu e não ficou sofrendo muito não. Usando droga, ficou louco, morreu asfixiado, acharam ele morto, eu não vi também, eu não estava lá... Hoje eu converso com meu neto, ele é usuário de drogas, para ele não compartilhar com ninguém.

E: e os netos!

A: São três netos. Duas netas e um neto. São lindas as crianças.

E: E o seu neto mexe com drogas... A senhora estava me falando...

A: Usava drogas, eu explico e converso com ele, eu não sei se ele usa na veia, sei que ele está usando uma... Minha filha abandonou... Abandonou a casa, olha o quarto que ela me jogou, ele fala (o neto falando sobre a mãe). Eu comprei um celular, ele me roubou para usar drogas. Eu estou viva porque eu não usava drogas, eu não era viciada em drogas. Agora beber eu bebia demais.

E: E quando a senhora deixou beber?

A: De vez em quando eu bebo ainda, eu não escondo, bebo em casa, tomo uma cervejinha. O Doutor achou minha autoestima muito baixa, vou ter que manejar agora, tomar os remédios certinhos, e levantar a vida. Eu disse pra minha filha que eu estava com medo de voltar pra casa e eles pegarem o meu neto. Porque uma mulher disse que depois da eleição, vai pegar cinco pessoas, o meu neto deve estar na lista, né.

E: Pegar quem?

A: Levam pra cadeia. Aí eu falei pra ela: eu não vou abandonar o meu neto por nada nesse mundo.

E: Ele está morando com a senhora?

A: Ele ainda não está morando comigo, porque minha filha ainda não mudou ainda, ela vai mudar. Ela tem que mudar antes, porque ela tem uma cirurgia marcada de vesícula. Já alugou a casa em Mirassolândia.

E: Hoje o que é mais importante para você?

A: O mais importante mesmo, são os meus dois netos, adoro de coração.

E: Quantos anos eles tem?

A: Um de seis aninhos, e está na escolinha, e o outro está com seis meses. Sou uma mulher muito batalhadora e muito sofredora, de ver minha família. Tudo o que eu presenciar, eu quero ajudar ou socorrer... Minha filha também bebe, não direto, mas quando está aborrecida, ela bebe, descarrega na bebida. Minha filha já é viciada na bebida e o marido dela deu diabetes quase morreu. As pessoas me

tratam bem, eu sou muito querida. Trabalhei em uma casa 22 anos, ajudei criar os filhos da mulher, lutei, e hoje que eu quero trabalhar ninguém me dá bola.

E: Mas a senhora procura trabalho? Como é?

A: Procurou eu para ir trabalhar em uma fazenda, eu não quis ir. Atualmente, estou em casa.

E: Faz quanto tempo que à senhora parou de trabalhar?

A: Tem uns sete anos.

E: Mas por qual motivo? A senhora ainda não sabia que tinha HIV.

A: Sabe por que eu parei? Eu estava amigada, a vida é uma rotina. O cara morreu, eu peguei e vendi a casa lá e comprei aqui.

E: E a senhora saiu do emprego...

A: Eu deixei o emprego. Eu não sabia que tinha isso, teria me aposentado agora, recebo a pensão do meu marido. Minha filha também está encostada, talvez eles até pode aposentar ela, não sei, ela vai passar por uma cirurgia... É isso minha vida.

E: Mais alguma coisa que você gostaria de contar?

A: Eu vou levando minha vida. Cuidando e lutando pelo meu neto, que dá trabalho, com a mãe ele é um tipo, comigo é outro, ele me trata melhor.

E: Quantos anos ele tem?

A: 17 anos, ele é gordo e forte. O meu genro começou a ficar com raiva dele, aí ele falava que não ia sair da casa porque aqui é da minha vó. Diante disso, como eu fico ,né! Fico com o coração dividido... Eu vou tocando a minha vida, ou eu vou ter grandes vitórias ou grandes tristezas. Tenho retorno aqui, para fazer os exames... E tomara que saia essa vacina logo... Os remédios eu estou tomando direitinho.

E: Mais alguma coisa?

A: Só isso.

Entrevista Participante 07

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: De tudo isso que você pensou, começa-me contando aquilo que é mais importante para você?

A: O mais importante para mim é minha família, os meus pais sempre estão do meu lado, meus filhos, é isso. São pessoas mais importante para mim, eu não sei o que seria de mim sem eles. A minha vida gira em torno deles. E meu trabalho! Eu estou afastada seis anos, devido à toxoplasmose que eu tive, aí eu tive que ficar afastada, entrei com a aposentadoria, mas até hoje não saiu, até então nem sei se eu quero mais, porque meu trabalho é muito bom, me ajuda muito. As pessoas da minha cidade sabem, nunca deixaram de lado, sempre me acolheram, até as crianças. Eu trabalho na biblioteca, foi criando assim um elo, que pra mim o trabalho seria bem vindo, deixaria eu pensativa com as coisas. Eu levanto de manhã, tomo o café, fico com minha família, e filhos, eu vou visitar amigos, vizinhos, a minha vida é muito boa.

E: Seus filhos você falou, um tem 20 e o outro 18 anos...

A: Sim. Eles me dão força, me falam que eu tenho que me cuidar, o pai se foi, mas a senhora está aqui, a gente não pode ficar sem a senhora. O meu marido morreu num acidente de carro, vai fazer um ano. Um paciente super bom, ele era super dedicado com a medicação, tinha assim medo de morrer. Eu sofri muito com a perda dele, eu amava muito, tanto é quando eu soube (do diagnóstico), eu falei - não vou ficar com você. Por curiosidade meu pai falou, - vamos fazer o exame, minha filha, aí eu falei - não. Aí ele disse - A. sai muito, não eu confio. Um dia eu fui ao postinho, falei pra médica que eu queria fazer, aí ela falou, eu só posso pedir com um consentimento seu, aí ela fez e deu. Logo em seguida foram os meninos, deram negativo, tanto é que eu não consegui sair desse casamento.

E: Aí seu marido foi saber também, depois que você fez o exame.

A: Eu colhi e fiz o exame. Aí o chamamos dentro do consultório, aí ela falou, ele ficou assim arrasado, aí ele foi fazer o dele também. Aí numa conversa nossa, ele era uma pessoa muito “galinha”, muito bonito, saía demais, as mulheres caíam assim se matando, e ele não foi fiel. Mas disso ele mudou muito, para tirar ele de casa, chamava ele para sair, - vamos lá na casa da minha mãe tomar um sorvete, não ia, falava - ah não vou. Sabe, ele ficou muito fechado, aos pouquinhos ele foi se liberando mais, mas foi um casamento bom, muito bom. Eu sinto muito falta dele! Ele era motorista (de caminhão) do meu pai, e ele era um excelente motorista, mas ele morreu de frente uma seringueira, às 22:00 horas e foram achar as 7:00 horas da manhã. Então eu sinto muita falta, choro muito, e depois que ele faleceu meu filho namorava uma menina dois anos, depois de uma semana ela estava grávida. Hoje tenho um neto de 7 meses que é minha razão de viver, ele parece com o meu marido, mas a dor de perder ele é muito grande, acho um pouco simbólico esse primeiro ano.

Os meus pais vieram morar comigo porque eles acharam que eu me entreguei demais os pontos. Não me atentava, eu não fazia comida, até pro meu filho e minha filha eu não tinha vontade. Mas hoje acho que estou mais recuperada, fazer o quê! Tenho o meu neto, meus filhos, pais que me amam, meu pai está com 77 anos, a vida dele sou eu. Tem mais 2 filhos, meu irmão de 50 e poucos anos e o outro filho. A vida dele é dizer que eu sou tudo para ele, sou mais carinhosa, não sei. Os meus pais se der uma gripe, já corre lá. O dia que fiquei internada o meu pai não dormiu e dizia - Deus o que vai acontecer? Tudo isso e diz tentar ser mais forte, aí eu disse - eu estou tentando. Ele reza por mim, todos os grandes pais cuidam. Eu tenho uma família muito adorável, eles não me deixam de maneira nenhuma.

E: Foi o que mais ajudou você a enfrentar tudo isso, a família?

A: Sim. Meus filhos me dizem mãe estamos aqui, estão sempre me acolhendo, não tem uma pessoa que desfaz de mim, se eu ficar internada, a turma comenta - oh ela está internada, vamos visitá-la. Eu

estou no céu, é eu que tenho que ter mais ação, concentrar na minha vida, tomar medicação certinho, e viver bem, pois tem muito tempo pela frente.

E: Como é que você está em relação à medicação?

A: Eu sempre fui intolerante, mal mesmo, sempre trocando. Agora com essa medicação estou fazendo de tudo, é ruim, mas eu estou tomando com suco, com leite, com água. Aí me perguntam se eu tomei a medicação, e digo - sim, tomei. Quero viver, quero voltar, não quero ficar nessa não, tenho certeza se eu tomar a medicação certinha eu viver muito ainda, vou ver até o meu neto se formar. Onde o meu marido estiver eu sei que ele está torcendo por mim, eu fiz tudo o que eu pude.

E: Você falou aqui de pontos positivos além da família e dos filhos, dos amigos.

A: Ah os amigos. É tudo, principalmente nesse ano, nunca me deixaram sozinha. A gente asa carne juntos, eu não bebo, eles me respeitam, as meninas, os amigos é tudo. A gente não é nada sem os amigos, eu sou uma pessoa feliz, estou rodeada de pessoas boas.

E: E dos pontos negativos, você colocou aqui, olhar de mulher!

A: Acho que nós mulheres somos vaidosas e essa porcaria dos remédios tira toda sua massa. Você olha no espelho dá vontade de correr. Na verdade, eu nunca tive um corpão, mas era mais gorda, tinha mais perna, um bumbuzinho, seios, agora acabou. Agora eu só uso calça, adorava vestir vestidinho curto quando saía do banho, agora hoje não, é calça. Os meus pais me falam - põe um vestido, mas não consigo, me deixou assim mal, em relação a gordura. Me afeta muito. A autoestima vai embora, vai lá embaixo, se tivesse como engordar um pouquinho, eu conseguisse sair mais um pouco das calças, às vezes é tão calorenta. Eu convivo até numa boa, mas eu queria engordar um pouquinho. Às vezes você encontra as pessoas, e você vê que não é maldade, elas falam - nossa como você emagreceu, nossa como você está magra, a gente sabe. E eu pude perceber que outros amigos vão emagrecendo, pode estar bem, mas perde massa muscular.

E: Você faz algum exercício?

A: Caminhada sim, academia eu não faço, a minha cidade é muito pequena e não tem, teria que ir a outro lugar para fazer, mas isso torna mais um pouco difícil pra minha rotina. Mas os meus pais lá pode ser uma hipótese, para eu procurar uma academia.

Já me falaram pra que eu faça, preciso tomar um suplemento, alguma coisa pra ajudar, porque sozinha, não vai. Nossa se eu engordasse uns quatro quilos, pra mim, nossa estava super bem.

E: Mas não é só engordar!

A: Não. Ter saúde também e distribuir a gordura.

E: Por isso que um acompanhamento com um profissional de educação física pode ser interessante.

A: Eu ainda vou procurar...

E: Você me falou do HIV, como ponto negativo, mas como uma coisa boa ou que acabou sendo boa!

A: É porque a gente sempre fala assim, isso não acontece comigo não, sempre com o vizinho. A gente tem que estar esperando tudo, porque jamais... No começo assim, eu levei um susto assim com todo mundo, mas logo eu entrei em si, e falei não Senhor, eu que tenho que seguir. A gente já tem a nossa vida traçada, muitas coisas que acontece, tem quer ser assim, tenho que passar por isso. Mas eu fui uma pessoa assim, tive medo, a gente tem um pouquinho de egoísmo, de se afastar um pouco. Pude perceber assim, ninguém fez isso comigo, e eu acho que eu me aproximei mais das pessoas. A gente deve encarar o próximo como a nós mesmos, independente se tenha ou não tenha, são irmãos, são frágeis de qualquer coisa. Fácil de pegar o que eu peguei, isso não escolhe raça, não escolhe a cor, então é isso.

E: E sua relação com religião!

A: Péssimo, a gente está péssima. Agradeço também, mas peço mais. É isso, mais é difícil eu ir na igreja. Ah eu converso muito com Deus, - Senhor, eu estou aqui, segura na minha mão. Eu converso

muito. Converso também com Deus para cuidar do meu marido, que ele esteja num lugarzinho muito bom. Eu falo muito com Deus aqui.

E: Não de ir, freqüentar a igreja?

A: Não, isso não quer dizer que eu não vá, mas é muito difícil. Meus filhos vão, meus pais já estão assim mais evangélicos, assim, onde tem Deus eu estou indo, estou sempre lendo a Bíblia.

E: E o seu trabalho, você me falou que está afastada há seis anos.

A: Afastei porque eu tive uma crise convulsiva no meu trabalho e logo em seguida eu vim pra cá. Aí o médico me deu 180 dias. Aí a gente tem que passar por uma perícia, e o médico de lá não foi de acordo. Eu tinha que voltar no outro dia, só que não tive condições. Aí entrei na justiça pra ficar mais um tempo, de lá então eu estou afastada. Fui pra São Paulo agora em março pra saber se eu volto a trabalhar ou se eu aposento. Eu preferiria hoje voltar, antes não tinha condições. Eu acho assim, você está em casa, você trabalha, mas você não tira muitas coisas do pensamento. E no trabalho, você está no meio de amigos, não fica pensando em bobeira, é ser útil, muito bom. Eu acho que sair de casa, interagir com outras pessoas, é muito bom. O meu trabalho é muito perto de criança, biblioteca, fazer brincadeiras e levá-los para conhecer outros lugares. E o trabalho não deixa você parada, pensando numa coisa que não deve.

E: No Você trabalhou após saber do diagnóstico!

A: Trabalhei, eu só saí quando me deu a primeira crise convulsiva, me deu toxoplasmose. Aí foi indo, eu vim aqui, aí o Doutor falou - não, você tem que ficar afastada. Aí ele me deu 180 dias, aí a gente tem que passar por lá, pra a gente não ficar sem receber, aí o outro falou que não, aí eu falei vou por aqui, o caminho mais certo é por aqui, aí ficou. Eu acredito que eu volto a trabalhar, estou bem, andando, o HIV hoje em dia não está mais... Você tem que se cuidar, e hoje consegue viver uma vida normal. Na minha cidade assim, todas as pessoas sabem.

E: E como foi essa decisão sua. Porque eu converso com algumas mulheres que optam por não falar nada pra ninguém, e outras como você optam por não esconder. E como foi isso pra você?

A: As pessoas ficaram também surpresas, porque eu comecei a emagrecer muito com o tratamento. Aí eu falei que elas tinha que saber. Aí o pessoal falava - fulana está com isso, será que é verdade? Será que não? Aí eu falei,- peraí eu já vou assumir logo. Sou portadora sim! Meu medo também era que ele era daqui, e ele foi pra lá, ele tinha muita amizade, e é tanto que ele tinha se candidato a vereador agora, ele iria ganhar, eu tenho certeza absoluta. O prefeito atual apoiava ele muito, uma pessoa muito responsável. E então de repente eu falei assim, não é horrível você esconder algo que está visível, pra que? Olha e foi ótimo. Já falaram que a filha de seu fulano está, briguei, esse povo está é louco. Aí depois eu falei - tenho sim, não sou a primeira e não sou a última. E foi ótimo, muito bom. Hoje, nossa, quando saio do hospital, vai lá em casa, pessoas me visitar, sabe aquela visita gostosa, se você precisar da gente, eu estou aqui, o pessoal do Centro de Saúde, todo mundo me conhece. É um contato assim, muito bom

E: É bom! Porque tem algumas pessoas, que recusam falar, por medo, de sofrer preconceito, de serem rejeitadas.

A: De verdade, nunca, nunca, nunca. Às vezes estou numa festinha, tomo num copo, outra pessoa toma também, porque não tem nada haver! Às vezes é eu que me policio. "Não, você está louca, imagina". É muito bom, a minha vida é muito boa, eu tenho pessoas muito boa que estão do meu lado, que nunca me deixam sozinha. Eu tenho uma amiga que é mais do que uma irmã, três ou quatro horas da manhã me liga e diz - não consegui dormir. Ela perdeu também um sobrinho no acidente, sentiu muito com essa perda, uma respeita a outra, quando uma não quer falar em um determinado momento. A gente vai no cemitério juntas, ela sofre mais que eu ainda, eu achei que eu ia sofrer muito mais ainda. Mas eu pude entender o que eu posso fazer, eu tenho minha vida, os meus meninos, os meus pais, é minha fortaleza, mas eles precisam de mim também.

E: Agora eles estão morando com você?

A: Agora sim, depois que o meu marido faleceu. Eles moravam numa cidade, depois da minha, aí eles falaram - não vamos deixá-la sozinha, não sabemos se ela está comendo direito. Aí eles fecharam a casa deles e foram pra minha casa. Aí minha mãe me disse que precisava alugar essa casa, é isso.

E: Tem mais alguma coisa que você gostaria de comentar, ou que você lembrou agora...

A: Hoje eu só penso muito no meu marido, quando levanto. É algo que fica. Vontade de ver ele entrando em casa e falando comigo. Aqui no hospital eu estava pensando, meu Deus, quantas vezes ele esteve aqui comigo. Um mês antes dele falecer, ele perdeu parente de infarto lá em Tocantins. Aí eles quiseram vir para cá, para sepultar aqui no túmulo da família. Eles vindo bateram de frente com o caminhão, morreram a família toda. O meu marido ficou assim, era o melhor irmão dele, amigo, eles se davam super bem, sobrinho que ele adorava. Estava o irmão dele, a minha cunhada, o sobrinho, a namorada e um outro amigo do meu sobrinho. Todos morreram. Depois de um tempo, vinte e nove dias, meu marido. Minha sogra está um bagaço, ela estava lá deitadinha no velório, tão chateada. E ele conversou bastante, e dizia - nossa, eu não acredito que meu irmão foi embora, todo mundo foi embora. E depois de 29 dias ele foi, um baque muito grande. Minha sogra esteve esse final de semana, ela está acabada. Era assim, o filho adorado dela, ele pegava ela no colo, abraçava e a beijava. Desde 2000, ele perdeu um irmão de acidente aqui perto de Ipigua, e depois de 31 dias um de infarto. Agora foi o último de infarto. Aí um dia, quando ele veio pra cá, ele abraçou a mãe e falou - é mãe só sobrou só nós. E depois de 30 dias ele morreria. Ele amava esses filhos, demais da conta. Ele era um pai de não bater nos filhos, muito bom pai. Ele pecava um pouco na parte assim de marido, era uma pessoa boa também, tinha um coração muito bom. Por isso eu falo com minha sogra, ele está num bom lugar, porque ele é uma pessoa, muito boa, fez muita coisa errada, mas a balança pesa muito pro lado do bem, eu acho que ele está bem. Não é fácil!.

E: Mas como você falou mesma falou, tem os seus filhos, seu neto.

A: É mesmo, quando ele me vê fica todo-todo. Mas eu evito ficar de pegando ele por causa das feridas. Mas a outra vó dele, fala que não, que pode pegá-lo sim. Porque eles não moram juntos (filho e neto), ele mora comigo, ele assumiu mas ainda não casaram. Ela está com 18 anos, vai começar fazer direito e ele também, antes ele fazia administração. Quando o pai faleceu ele não quis ir mais, ele fala que não era isso que ele queria, agora vão os dois juntos. É isso!

E: No seu tratamento aqui, como você avalia?

A: É muito bom, todo mundo, os médicos, residentes. Posso chegar aqui qualquer hora, eu sou atendida. Eu não tenho plano, é a mesma coisa se eu estivesse num convênio, muito prestativos, excelentes, sempre corretos, um atendimento muito bom, estou muito bem assistida. Amizade com os enfermeiros. .

E: Mais, alguma coisa?

A: Só isso.

Entrevista Participante 08

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Eu vou pedir para você me contar das coisas que você me disse aqui, quais delas você acha mais importante na sua vida hoje?

A: O meu filho, ele é deficiente (cadeirante), não sabe ler, não sabe escrever, mas sabe ligar um som, CD, DVD. Agora ele está naquela fase de tocar fora. E o meu neto de dois anos, filho da minha filha. Ele fica comigo, para ela trabalhar, final de semana, ou eles vem na minha casa ou eu vou na deles. Essa casa que eu estou morando agora, antes nós morava juntos, mas agora essa casa é adaptada para o meu filho (cadeirante), hoje reside eu e ele.

E: Me conta um pouco mais sobre seus filhos

A: Nenhum dos meus filhos sabe só eu mesmo. Tenho até medo de falar, como eles vão reagir, também moro numa cidade pequena. Como os outros falam e como tratam as pessoas, fico até com medo de falar. Ninguém sabe.

E: Você lida com isso tudo sozinha!

A: Sabe, tem horas ou momentos que nem tenho tempo para pensar. Eu vou na biblioteca e faço leitura, bordo, faço crochê e caixinhas. Então não dá nem tempo, faço bastante coisas. Vou à casa da minha mãe, vou fazer curativo na minha perna, depois fico na minha casa...

E: Os seus pais também não sabem?

A: A minha mãe não sabe. O meu pai já faleceu. Só eu que moro lá, os meus irmãos moram fora.

E: Faz 22 anos que você sabe, me conta como você descobriu!

A: Por causa do meu menino, que nasceu prematuro, não foi nem de sete meses, quando fez nove meses, ele ficou doente, com diarreia direto e vomitando muito. Aí ele ficou internado aqui, aí fez exame nele e meu, só que no exame dele deu negativo e no meu positivo. Aí ele teve que tomar o leite de soja. Pra mim foi normal (o HIV), tem coisas pior do que isso, e não morre...

E: Na época a senhora era casada ou não?

A: Não eu nunca casei. Tive alguns relacionamentos, dois filhos com uma pessoa e depois outro filho com outro cara.

E: A senhora antes estava me contando sobre o contágio.

A: Então, não sei a forma de contágio e nunca usei droga. Só fiz transfusão de sangue quando o meu filho nasceu.

E: Você me falou aqui de pontos positivos de artesanatos!

A: Sempre quando tem algo para aprender, curso gratuito, eu vou lá e aprendo. Bordo borboletas, crochê, pintar vaso de cerâmica, fazer caixinha de decopagem, pintar pano de prato, direto eu faço. Nem dá tempo de fazer tudo o que aprendo. Eu tenho uma irmã, em Barretos, ela leva lá e vende pra mim.

E: Você falou que está aposentada há seis anos!

A: Eu sempre trabalhava e ficava encostada pelo médico, aí o médico falou pra mim - arrume os seus papéis, talvez você precise ir lá em Uberaba. Mas não precisou, aí já veio o papel para aposentar. Aí depois disso, pra eu conseguir aposentar, paguei um advogado e aposentei rapidinho, foi tranqüilo, a minha e a dele (filho).

E: São dois salários-mínimos?

A: Sim. E não é nada. A casa é minha, eu só pago cinquenta reais por mês, luz, água é tudo o mínimo. Tem vez que eu trabalho, às vezes faço um “bico” de vez em quando.

E: Dos pontos negativos aqui você colocou a perna e a dor.

A: É úlcera de glicose, furou assim: eu estava conversando com minha vizinha, aí ela - falou furou aí sua pele - tinha bastante sangue. Aí cicatrizou uma vez e depois não fechou mais, tem época que não dói não, mas tem época que dói. Tenho que acordar de noite e não adianta tomar remédio não. Já tive aqui fazendo um outro tratamento, muda o curativo e coloca outro, os remédios tudo caro, mas é muito difícil cicatrizar, problema na circulação, eu nem lembro desses problemas, só quando eu venho aqui, aí eu lembro.

Pra mim é difícil calçar sapato e sandália. Só dá para calçar chinelo ou sapato ortopédico, é feio, mas dá para usar. Mas de todo jeito eu vou e passeio usando esse sapato, e o meu filho passeia junto comigo, ele conhece a igreja, ele sabe onde que é a casa, onde eu trabalhava, o restaurante, eu passo e mostro tudo para ele, e assim vamos enfrentando a vida. Ele gosta demais de música. Aí eu levo ele, por exemplo, tem carnaval a gente revessa e ele vai junto.

E: E os medicamentos?

A: Não tomo. Baixou a carga viral, de mil e pouco e agora está quinhentos e pouco. E o CD4 quinhentos e pouco. Aí o Doutor falou como está bom, aí eu não preciso tomar.

E: E sua religião!

A: Nesse lugar que eu estou morando o bairro é novo, cada semana vai na casa de um, aí o Padre vai cada sexta-feira e faz reunião.

E: E você tem participado?

A: Sim. Esses dias eles foram na minha casa, eles buscaram o Santo, aí eu falei - nossa já está fazendo parte da minha estante. Ficaram duas semanas, é bom, a gente vai fazendo amizade, o bairro é novo, quase não conhecia ninguém.

E: Você lida super bem com a doença!!

A: Eu lido bem com tudo isso. Até penso em contar pra minha família. Penso, mas por enquanto está dando pra levar. Minha irmã se eu falar já acha que está morrendo. Ela trabalha lá em Barretos com idosos, ela é enfermeira. Ela quase morre em trabalhar lá com os pacientes! Pros meus filhos vai levando... as pessoas pode falar, você é soropositivo...Tenho medo de tudo, da reação das pessoas e do preconceito. Trabalhei 14 anos no mesmo lugar e nunca contei. Meu problema no trabalho era a perna, nunca tive problema com ser soropositiva.

Entrevista Participante 9

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Vou pedir para você continuar me contando o que você hoje, acha mais importante na sua vida?

A: O mais importante pra mim são os meus dois filhos e o meu neto. Mais importante da minha vida hoje, nossa! Quero curtir eles a cada dia, a cada minuto, a cada segundo, a cada momento.

E: Você estava me falando... Eu vou voltar um pouquinho o que você me disse antes. Você tem três filhos, um de dezesseis, um de oito e um neto de um ano. O neto de um ano é filho de quem?

A: Da menina, de dezesseis. Ele nasceu no dia que o meu filho morreu.

E: Seu filho morreu com dezoito anos.

A: Dezessete.

E: Dezessete. Também portador?

A.: Portador.

E: Me conta um pouquinho disso.

A: Meu filho era tudo pra mim sabe. Nossa! Meu filho era aquele filho que parece que tinha pouco tempo do lado dele. Era aquele filho, nossa! Com dezoito, dezenove anos eu o tive. Eu conheci o pai dele, o pai dele foi o meu primeiro namorado. Eu me casei e “foi pin“, ou seja, a “menininha boba” sabe, aquela época as meninas eram bobas. Antigamente não eram como essas meninas de hoje em dia, a gente não tinha tanta instrução como tem agora. Eu casei certinho, bonitinho, mas não tive não... O que a gente tem de passar ninguém passa no lugar. Ai eu tive ele, até então eu nem sonhava com isso, nada, até então tava tudo bem. Aí, logo após dois anos eu engravidei da menina, também nem sonhava com isso, e o meu filho sempre vivia doente, só que aí ninguém nunca desconfiou, nem passava pela minha cabeça.

E: Você amamentou sua filha?

A: Sim. Ela também mamou dois anos em mim.

E: Ela negativou?

A: Ela não pegou nada, não tem nada. Nada, nada. Aí foi quando o pai dela começou a ficar doente, ficar doente, internou, foi uma morte rápida sabe tipo assim acho que o pai dele tinha que morrer pra meu filho viver mais um pouco, sabe? O meu filho vivia doente, mas ninguém conseguia achar nada nele. Porque no começo eu nem imaginava. Meu marido era dez anos mais velho que eu. Eu tinha o que, dezoito e ele uns vinte e sete, já tinha um filho já, já vinha de um relacionamento antigo. Mas a gente casou certinho sabe? Mas ele já era mais experiente que eu, mais velho. Aí quando ele morreu o médico mandou todo mundo fazer exame. Aí deu soropositivo.

E: E como é que foi?

A: O impacto é quando você pega os exames. Né! Aí você pega três exames, dois positivos e um negativo. A filha não tem nada e o filho tem. Aí você fica né!

E: Você descobriu quando o seu filho tinha quantos anos?

A: Ele ia fazer uns três, por que ela tinha um ano e eles são dois anos de diferença. E aí dentro de dois anos e meio pra três anos, por aí. Aí foi luta né. Doente, você imagina, viúva, um filho doente, você doente e outro bebezinho de colo, sozinho. Aí só foi guerra, né!

E: Você teve algum sintoma na época, não?

A: Nada, nada, nada, demorou pra vim, sabe! Demorou bem mesmo. Faz três meses que estou mudando de medicamento, agora que o médico está começando a acertar no medicamento comigo sabe. Praticamente ainda com dezenove anos só tomei remédio um mês, pra dizer a verdade pra você faz dois meses que eu tomei remédio certinho. Agora vai, antes eu não tomava porque eu passava mal, sabe! A gente não entrava em acordo, eu falava pra ela que eu não ia tomar, mas eu nunca escondi dela que eu não tomava, sabe! Eu sempre tinha os meus

remédios e nunca deixava faltar a nenhum acompanhamento, mas eu deixava claro pra ela que eu não estava tomando. Mas agora eu tomo certinho. E falo pra ela que eu tomo. Aí o J., o J. sempre foi companheiro, sabe? Cresceu do meu lado, sempre me ajudando. Aquele filho que sempre estava lá, naquelas horas. Se eu estava trabalhando ele estava, se eu estava comprando ele estava sempre estava lá. Aquele filho que parece que você tem pouco tempo pra ficar com ele, no serviço ele que ia me ajudava, fazia tudo, era tudo ele, era amigo. Nossa! Um rapaz que não tinha quem não gostava dele, um rapaz bom, muito bom. Com dezessete anos ele furou o nariz, eu acho que foi um amigo quem furou o nariz dele e na hora de furar o nariz dele entrou uma bactéria na corrente sanguínea dele, aí só foi luta.

E: Ele ia colocar um piercing?

A: Pô, aí só foi luta, ele ficou dois meses internado na UTI. Então foi por um motivo, totalmente... Foi, ele poderia estar aqui ainda, mas... às vezes o plano Dele é diferente dos da gente, né! Por ser espírita eu acredito, sabe. E eu sei que ele está super bem. Eu já recebi seis cartas dele. Ele fala que tinha que ser assim, que o prazo dele já estava vencendo. Ele está bem, está trabalhando, estudando. Ele conta tudo pra mim nas cartinhas dele. Mas então, aí ele ficou doente, aí a menina estava grávida e eu saí da sala de parto e ele já estava na UTI. O telefone tocou, meu filho acabou de morrer e ele acabou de nascer.

E: Alegria e a tristeza...

A: Eu acho que Deus mandou esse nenê. Na época que a minha filha engravidou, foi uma coisa que eu não queria, porque você ter uma filha de quinze anos grávida dentro de casa, nenhuma mãe quer. É uma bênção, foi uma criança e não uma doença, eu amo o meu neto, nossa! É o Gabriel. Sabe, só que eu acho que Deus já estava trabalhando. Ele já sabia o que ia fazer. Às vezes, talvez se essa criança não tivesse vindo eu não estaria aqui hoje. Meu relacionamento com o J. a gente é.... Eu e o J. temos um relacionamento de longas vidas, entendeu? Eu e o J... Nós somos de várias vidas juntos, então a gente sempre está juntos, sabe. Talvez se essa criança não tivesse vindo eu teria me segurado mais um pouco, por que mal ou bem ainda têm essas duas crianças que precisa de mim ainda. Ele e o de oito, talvez se ele não tivesse vindo, minha estrutura não teria agüentado, eu não estaria aqui, não estaria. Se o nenê não tivesse vindo eu não estaria aqui mais.

E: Que dia que isso tudo aconteceu?

A: Dia 19 de abril do ano passado 2011, esse ano fez um ano em abril, um ano e seis meses, né! Sofri, nossa e sofro ainda a falta do meu filho. Eu me conforto por saber que ele está bem, sabe! Isso me deixa muito confortante, era um menino muito bom. Mas agora como diz né, a passagem dele aqui já passou, agora ele tá lá crescendo do outro lado, agora eu tenho que crescer aqui, pra na hora que eu chegar lá também, no mesmo nível que ele. No mesmo nível que ele pra poder balancear para se encontrar. Mas eu pedia muito pra Deus, sabe que eu fiquei muito ruim eu pensei que eu não voltava pra casa mais. Eu sei que hoje eu vejo que os meus filhos ainda precisam de mim, somente o de oito anos. Depende muito, muito, precisa de uns prazos aqui pra deixar ele mais... se virando um pouquinho mais, sabe? Praticamente eles só têm a mim.

E: Eles moram com você?

A: Comigo. A menina já tem o maridinho dela sabe, mas mora comigo também. Ela trabalha, ele também, uma gracinha o menino sabe, mas eu tenho que estar ali pra pressionar eles ainda. Eles ainda não estão com aquela mente para o mundo, sabe? Eles precisam mais um pouquinho de mim, mais um pouquinho. Olha o netinho, o meu filho. Que fofo. É precisa muito de mim viu. Esse é o meu filho de oito anos, faz um ano que eu me separei do pai dele sabe. Fiquei nove anos casada com o pai dele.

E: Como é que foi esse relacionamento?

A: Foi um bem eu ter me livrado desse homem, nossa. Meu filho é dele, ele sabe, pessoa totalmente para o mal sabe, pessoa agressiva, estava fazendo mal pra gente, para o comportamento do meu filho, sabe. A separação minha dele, em termos do meu filho entendeu... Estava afetando muito o meu filho. Às vezes ele queria fazer coisas comigo que... Nessa última briga que eu tive com o meu marido eu separei dele porque ele não gostava da minha menina por causa... Você sabe é difícil né quando não é pai essas coisas, os relacionamentos se tornam mais difíceis né. Aí ele colocou minha filha na rua com o bebê, sabe. Aí depois ele queria bater em mim, aí os vizinhos quase o mataram, porque ele queria bater em mim, ele pegou meteou a faca no pé dele. Aí eu saí com a roupa do corpo, sem beira nem eira, peguei meu filho e vazei. Não preciso disso, eu trabalho, sou independente, ficar dependendo de homem para criar meus filhos, nada! Minha vida estava tipo assim, meu filho estava se tornando um monstro, entendeu? Se você visse o meu filho quando eu cheguei aqui no começo do ano, estava super rebelde, super revoltado, super descontrolado. Aí eu cheguei e conversei com o S., por causa dos meus amigos... eu tenho muitos amigos de verdade. Eu sou uma pessoa de poucas amizades, mas as amizades que eu tenho são aquelas que tão lá, entendeu assim? Aquelas que estão lá e não estão rindo não! Eu cheguei aqui com uma mão na frente e outra atrás e eu tive meus amigos que me apoiaram muito, me ajudaram e também nesses

dias que eu fiquei doente, todos do meu lado, sabe, me ajudou muito. Hoje você vê o meu filho, você nem fala que é aquela criança do começo do ano. Quando eu morava em Jales. Larguei casa, larguei tudo e vim embora, sabe? Por que ele estava destruindo a minha família, os meus filhos. Sabe aquela pessoa que passa só para fazer uma devasta? Foi essa pessoa. Eu tinha acabado de perder um filho, depois ele faz isso com a minha filha, depois fazer isso comigo, afetando o meu filho. Foi uma pessoa que passou só para te desestruturar.

E: E ele sabia que você é portadora?

A: Sempre. Eu sou uma pessoa que não esconde nada de ninguém. Se você quiser gostar de mim tem que gostar do jeito que eu sou, se você quiser ser minha amiga se você quer ser alguma coisa... Eu sou assim. Você está entendendo? Por que eu penso assim, eu não devo nada pra você e nem você pra mim, entendeu? Então se você quer ser minha amiga, eu tenho isso, você quer? Meus padrões tudo sabe. No serviço, tudo, eles me beijam, eu como na mesa. Os netos eles pegam no colo, tudo, tudo como se fossem da família. Meus filhos são todos bem tratados lá, sabe!

E: Você trabalha lá faz seis anos?

A: A nora dela é minha amiga, ela me ajudou muito na minha reabilitação. Eu morava em Jales. Fazia quase um ano que eu tinha pedido as contas. Tinha ido pra lá e quando eu estava em Jales, foi quando aconteceu essas coisas, aí eu vim. Daí pra cá já foi atrás já fez os... Sabe ela me ajudou muito também, ela foi muito boa comigo, a família dela inteira. São pessoas boas. Deus sempre um anjo em minha vida. Sempre tem, quando acho que estou lá, vem um anjo.

E: E a religião, como ela ajuda você nesse momento?

A: O espiritismo me ensina a viver assim, a você aprender a perdoar, aprender a lidar com o seu próximo, a ter mais paciência com o seu próximo, a relevar mais as coisas, que às vezes você dentro do aprendizado dela, o amor. O espiritismo envolve o amor, se você não tem o amor você não tem a paciência. E você precisa descobrir isso dentro de você, porque se você não descobre isso, você não vai ter paciência com ninguém nunca. Você vai sempre querer cobrar dos outros a ferro e a fogo de todo mundo, não é? Então te ensina a você ter mais limite, a ver com mais clareza, você vê mais os problemas das pessoas, as dificuldades das pessoas, entendeu. Às vezes você está reclamando de uma coisa e tem alguém que está numa situação pior que você. E você está lá choramingando por uma coisa que você está não conseguindo enxergar o seu vizinho. Que você poderia está levando um sorriso pra ela e fazer ela feliz só com o teu sorriso, é só abrir o teu sorriso pra deixar ela feliz. Então você aprende a ter muita paciência, que às vezes você não teria se não tiver dentro dela. Ajudar a dividir com essa pessoa, entendeu? Se eu tenho eu divido, não sou aquela pessoa egoísta que às vezes fala que é tudo meu, é meu e é meu não quero saber, aquelas pessoas que eu não vou fazer ou aquela pessoa que faz, mas que depois fica falando - Ah, eu fiz isso pra você! Nossa uma vez eu fiz, independente se você vai me agradecer, se você não vai, se você vai fazer lá na frente pra mim, lá atrás ou depois de um ano, se fazer lá na frente pra mim é melhor, também se não fizer eu vou fazer o quê. A minha parte como pessoa eu fiz, não é? Agora o que você vai fazer não me interessa. O que eu fiz pra você naquele dia, naquela hora. Então já pensou se as pessoas lhe cobrassem pelo que elas fazem pra você, não iria pagar nunca, nunca. A gente faz cada coisa, né? Só de pensar estaria já ele já, né, as cabeças deles.

A gente aprende, eu aprendi muito com cada leitura, o espiritismo, com as orações, a lidar com o teu filho, a ter mais paciência com o comportamento deles, sabe? A orar com ele, a pedir pra ele, pros anjos de luz ajudar trabalhar na mentezinha dele, afastar os maus fluídos, os espíritos, essas coisas. Muitas coisas você aprende, nossa, a olhar pro lado, a olhar e saber que também tem pessoas que precisam de você, por mais que seja uma coisa insignificante que você esteja fazendo naquele momento para aquela pessoa não é! Para aquela pessoa não é, entendeu. Isso é bom! Você se sente bem, fazer algo para aquela pessoa. Às vezes a minha sogra fala muito, sabe, só que ela fala umas coisas que eu não gosto, porque ela fica jogando praga nos outros e eu não gosto, mas mesmo assim toda semana eu vou escutar ela. Às vezes eu fico brava com ela aí eu falo assim: -D. I. que não pode ficar falando assim, afinal a gente já não é aquelas coisas, a gente não deve ficar jogando pragas nos outros. E ela também tem daquelas coisas de ficar desejando mal pros outros. Aí ela fala assim: -Mas G., aí eu falo mas não dona I., não pode ser assim, a gente não pode pagar com o mal, a gente tem que pagar com o bem. Fazer o mal pra quê? O que você ganha fazendo mal pros outros, né? Todas às vezes que você fazer mal pros outros, você carrega um pouco pra você e pra ela. Não é totalmente só pra ela, não é? Que aquilo lá fica latejando, pensando. Fica remoendo aquilo. Nossa eu fiz aquilo, e naquele dia que eu fiz aquilo. Aquilo nunca vai sair da sua mente. Então você acaba se cobrando no seu íntimo, então isso vai continuar te perseguindo até o dia que você se conseguir perdoar e pedir perdão pra pessoa, porque ela tem capacidade de perdoar se eu peço.

E: E você é espírita desde quando?

A: Eu sempre gostei da religião Espírita é a religião que mais entrou na minha mente, sabe. Mas eu peguei firme mesmo foi quando o meu filho morreu, mas eu sempre lia livros, sempre gostei das leituras, sempre lendo, sempre mais o que eu sentia o que viu. Os livros ensinam muito, eu viajo muito nos livros. Eu gosto de ler os

livros espíritas, leio bastante. Dou umas viajadinhas assim e volto. Aprende, mas é bom. Eu gosto muito das palestras, acalma, sabe, eu saio de lá assim zen, bem tranquila. E ajudou muito o meu filho, nossa! Ajudou muito, muito, muito... E o mundo está cada dia pior, se você não estiver trazendo o teu filho por perto. Pertinho, numa religião firme, séria, que te ajuda a dar educação para o teu filho, numa religião, senão você perde o teu filho para o mundo, aí a guerra é pior, né. Aí a guerra é doida. Em termos com os meus filhos, por ter criado eles sozinha, nunca teve envolvimento com drogas, com esses tipos de coisas, meus filhos sempre foram assim. Eu digo assim, adolescente gostam de sair, passear, mas agora que ela casou, está sossegadinha, trabalhando, dezesseis anos, agora ela está estudando e eu estou no pé dela. Então, são nesses termos assim com drogas, bebidas, essas coisas, nunca tive problemas com os meus filhos até hoje, ainda tem o de oito, né!

E: Ele está estudando?

A: Opa!

E: E a sua filha que fica com ele agora?

A: É, ela trabalha à noite num restaurante. Aí ele vai cedo pra escola e sai cinco horas da tarde. Aí às vezes eu pego ele na escola e levo, mas às vezes tem o irmão, você lembra, do primeiro casamento. E esse irmão está uns dias na minha casa, ele sempre morou com a gente desde que nasceu também, sabe? Da família também. Aí ele está em casa e trabalha perto da escola do C., esses dias é ele quem leva e busca o C. na escola pra mim. Eu trabalho no portão de casa. Então ele quem está levando e trazendo o C. pra mim, e o G. vai pra creche cedo e eu fico sozinha em casa o dia inteiro, fica todo mundo trabalhando. Só às vezes que fica ela, por ela trabalhar à noite. Mas durante o dia é meio assim... Eu falei pra ela, você vai fazendo esses biquinhos até conseguir serviço durante o dia, porque o ano que vem eu quero que ela vá estudar. Tem que ter responsabilidade, senão arruma mais filho. Aí eu falo que isso só cabe a você e o seu marido. Ela fica doida. Eu falo pra ela eu não mandei você fazer, eu te avisei, mas ela trata muito bem o menino dela, sabe. Cuida muito bem da criança, nossa! Tem um amor na criança assim, sabe... Limpinho, cuida muito bem do filho dela. Ela me surpreendeu com o filho, sabe? Eu achei que eu ia ter mais trabalho com ela depois do nascimento da criança, sabe? De o tipo ela querer me dar problemas, mas... Tipo assim é uma transformação que vai ter na vida dela, até então antes de ter o filho ela queria sair, passear de amiguinha. Você sabe aquela fase dos quinze anos que quer escutar mais as amiguinhas do que a mãe, que a mãe é bruxa. Chata. Eu falo pra ela assim – L. não é que eu sou chata, é que o papel da mãe é que é chato. A gente que é mãe a gente erra bastante, eu mesma já errei, geralmente você não quer que o teu filho passe pelas mesmas coisas que você passou. Você quer que o teu filho tenha uma vida diferente. - Diferente da tua, né? Aí eu falo pra ela – L. a mãe pega no teu pé por causa disso, não é por causa que eu sou chata, você vai ver quando o seu filho crescer, você vai fazer esse papel também. Você vai querer que o teu filho fique na gandaia? Você vai querer que o teu filho faça isso? Aí ela Ah mãe! Tá bom, tá bom! Ela é brava sabe?

E: O que mais... Você falou aqui de valorizar a vida. O que é isso pra você?

A: Valorizar a vida. Eu sou uma pessoa que trabalha muito, sabe! Às vezes eu largo a minha vida mais assim... Às vezes eu deixo a minha vida passar e fico mais atrás de serviço do que a minha família, entendeu? Vou correndo atrás de coisas que eu deveria correr menos. Na religião espírita a gente está nesse mundo para aprender e não para materializar nada aqui, a gente não leva nada daqui. Mal a gente leva uma roupinha rasgada de lá de baixo e se facilitar pode ficar até pelada. Então tem coisas assim... Valorizar mais a família, curtir mais ela e não ficar correndo atrás das coisas. Passar vontade de sair, não ficar, eu vou lá que nem uma louca, sabe? Hoje eu não posso porque meu filho... A prova dos meus amigos é essa que eu trabalho que nem louco, eu tenho que pensar mais em mim.

E: Como é a sua rotina de trabalho?

A: Não tenho, tem vezes eu saio do meu serviço aí vem uma e pede para passar roupa pra ela e eu fico até uma e meia da manhã passando roupa. Quer dizer eu saio de casa às oito horas da manhã e chego em casa quase duas horas da manhã, e preciso! Eu perdi um jantar com o meu filho, não perdi? Um símbolo de união num jantarzinho com a minha família, tinha necessidade? Não tinha! Tinha? Às vezes nem é por causa do dinheiro, mas por eu gostar da pessoa, por não saber falar o tal do não, tá entendendo? Aí eu acabo indo. Aí no outro dia a minha patroa fala para eu ir fazer uma faxina na casa dela e acabo correndo dela. Aí teve um dia que eu não consegui escapar dela, aí eu falei tá bom C. eu vou. Ah! Só você mesmo pra fazer tudo certinho em minha casa. Vou ser sincero, eu não quero mais trabalhar nos sábados, porque tem o C., a gente vai pro calçadão, comer um salgado, às vezes vai num restaurantesinho ali, sabe, comer uma comidinha. Todos os sábados a gente faz isso. Agora eu estou mais saindo. Eu quero agora fazer a carteirinha do SESC, que eu quero tirar férias, né. Pra eu fazer o que se enquadrar eu e ele. Aí eu falei pra ela que eu não viria todos os sábados não, aí tá bom! Pra dona M. é de segunda a sexta, de boa, né, e ficar dentro de casa eu não fico, pra ser sincera eu não dou conta de ficar dentro de casa.

E: E você me falou que você está aposentada.

A: Estou. Ah, já faz uns dez anos.

E: E você conseguiu a aposentadoria como?

A: Fiquei doente também. Eu trabalhava registrado, aí eu consegui. Estava trabalhando na época... Agora eu vou curtir o meu filho, sabe, Deus foi generoso. Tipo assim, eu senti uma segunda chance, sabe, que Deus me devolveu de novo. Aí as minhas amigas falam - Deus já mostrou para você, agora só quero ver como vai se comportar. Eu tenho uma amiga do Rio de Janeiro, ela liga todos os dias e pede para eu ir para lá, agora no momento não dá para eu sair de Rio Preto, vou começar um tratamento severo, porque eu acho que eu estou com TPE também, é um tratamento de seis a oito meses. É uma coisa assim que tem que está bem presente com os médicos e o meu CD4 estava muito baixo. Eu comecei a medicação lá, que eu falei pra você, é o terceiro mês que eu estou começando a tomar, que eu vou fazer exame agora em janeiro para ver como está, se tá trabalhando se tá reagindo, entendeu? Enquanto eu não estiver com o meu CD4 lá em cima, com as minhas coisas tudo em ordem. Ainda tem uns exames que estão faltando, da biopsia, tem a segunda etapa ainda e são coisas que só... Eu estou vencendo a primeira etapa ainda. Ainda está vindo uma segunda ainda. Eu tenho que me cuidar, que o meu filho não pode ficar com esse pai não! Quero deixar meu filho encaminhado, para não ter que ficar sofrendo na mão desse homem, não.

E: Ele encontra ainda o pai?

A: Faz um ano que nunca mais viu. Outro dia meu cunhado veio aqui, ontem, aí eu descasquei, estava engasgada. Que ele foi à minha casa. Ele mora aqui, meu ex-cunhado, ele é uma gracinha, não tenho nada contra ele, sabe? Nem contra a família do meu ex-marido. Aí ele falou pra mim assim: - você nem para ligar pra falar que estava internada, morrendo, eu quase morri mesmo! Eu falei pra ele assim: escuta faz um ano que eu me separei do teu irmão, vocês nunca ligaram para saber se o meu filho tem um feijão pra comer amanhã no prato, pra saber se ele está debaixo de um teto ou debaixo de uma ponte comigo. Vocês querem saber o que, se eu morri? Aí ele ficou sem graça e ligou pra mãe dele e a descascou. Vocês não querem saber de nada, eu nunca pedi um litro de leite pra vocês, mas vocês podem vim ver o meu filho, aqui é tudo arrumadinho, bem limpinho. Eu faço tudo para os meus filhos, minha vida é deles. Então, meus filhos não passam vontade de nada, eu faço de tudo e dou sozinha, não dependo de homem não! Só que ele ficou sem graça na hora que eu falei isso pra ele, aí ele ficou sem graça na hora que ele me visitou ontem. Esse meu ex-marido aí eu ajudei muito, ajudei a construir. Se fosse pra ver bem era pra tá atrás de justiça, querendo pensão, querendo a metade da casa querendo tudo, não era? Eu falei que não que eu não vou fazer isso. A única coisa que eu falei no dia, que nada como um dia após o outro!

E: Ele é portador também ou não?

A: Não, não é. Então são coisas assim, que eu não sou materialista a esse ponto, eu falei pra ele que casa, essas coisas tudo fica. Ele foi uma pessoa que eu fui tipo uma escada pra ele, você entendeu? Deixa eu te contar do começo, ele foi uma pessoa que nos momentos piores da vida dele eu estava lá, ele estava passando por alguns momentos, ele estava preso, oito anos de cadeia num porte penitenciário com um filho pequeno, lá todo mês se gastava dinheiro, visitava. Aí na primeira oportunidade quando ele saiu que ele poderia fazer uma coisa diferente, ser uma pessoa melhor, que se você olhar para mim eu não tenho nada a ver, pois eu sou uma pessoa totalmente do bem. E quando ele saiu, sabe, ele desestruturou os meus dois filhos. Eles eram crianças controladas, sempre foram. Muito controlados os meus dois filhos, é tanto que depois que ele saiu ele começou a desestruturar os meus filhos, eles não queriam ficar dentro de casa, começou a maltratar os meus filhos, entendeu? Aí ele começou com as agressividades dele, começou a fazer as graças, sabe, e eu sempre trabalhando, ajudando. Pra você ter uma ideia eu estou pagando material da casa dele até hoje. Aí o J. logo já ficou doente, sabe foi o momento que eu mais precisei e ele não estavam lá, você entendeu? Era uma coisa que era para ele está lá, logo ele colocou minha filha pra rua com o nenêzinho, ele fez maldade comigo, ele era agressivo com o próprio filho dele, batia no filho dele. Teve um dia... deixa eu te contar, teve um dia... agora eu consegui tirar o bico dele, sabe que ele adorava o bico e ainda gosta, eu comprei um vídeo game e fizemos uma troca, aí eu estava trabalhando e o C. chega da escola, e ele tinha mandado comprar pão, presunto e coca, e eu cheguei né e nisso eu cheguei junto com ele, só que até ali eu não sabia o que o pai dele tinha mandado comprar. Eu peguei a garrafa coloquei na geladeira, mas não sabia que o pai dele tinha mandado comprar presunto, pão e queijo, aí o pai dele chegou e: - cadê o presunto e o queijo? E ele tinha esquecido no balcão, mas na hora que ele estava vindo e tropeçou e caiu e ficou olhando para cima ele se esqueceu de pegar as outras coisas. Aí ele chegou tadinho, e ele começou a brigar e eu precisei entrar no meio, aí ele pegou o presunto e o queijo e sentou o tapa na cara do meu filho, eu fiquei rasgada por dentro, ele pegava o presunto e o queijo assim, sabe e depois dar um tapa na cara de um menino de sete anos, esfregou tudo na cara do menino, aquela humilhação. E eu pensava, cara se eu pudesse te matar eu te matava, no lugar da criança, humilhando o menino sabe. E minhas lágrimas

escorriam e eu falei para ele que não era assim não! Você deveria cobrar pra ter mais atenção, agora você vai brigar por causa de dez ou cinco reais, e ele dar tapa e passar aquilo na cara de uma criança de sete anos!

E: Aqui você tinha escrito também de pontos negativos e esquecer do que passou.

A: Isso tudo, às vezes eu quero apagar da minha vida, pois é uma coisa que ainda me persegue que é uma mágoa recente que é um ano ainda. É uma coisa que me persegue e me faz mal. Que me corrói, isso não faz bem pra mim. Eu peço todos os dias a Deus pra tirar isso de mim pra eu não ter raiva, pra não exigir nada dele, pois eu poderia exigir a pensão do meu filho, exigir a metade da casa, exigir tudo. Deixei tudo que tinha lá pra ele! No meu ponto de vista, não sei como uma pessoa daquela consegue dormir. Você está entendendo? Pra mim ele é um monstro, no meu ponto de vista, entendeu? Não sei, talvez eu possa até estar falando besteira, porque se eu fizer uma coisa assim eu vou ficar me martirizando, sabe. Essas maldades que ele fez com o próprio filho dele, não só com os meus outros filhos, mas é o único filho que ele tem. Ele não soube nem cuidar do próprio filho dele, não soube trabalhar com o filho, a única coisa que... Pra mim assim, prioridade é o filho, casa, carro essas coisas não é prioridade pra você, é? Se você tiver um filho você vai querer saber se ele está bem, se está indo na escola, se amanhã ele vai acordar bem ou não vai, quer dizer pra mim umas coisas dessas. É isso aí que eu peço pra Deus tirar, esquecer isso aí, apagar. Mas eu estou conseguindo, com muita luta eu estou conseguindo. E eu sei que Deus tem coisas boas pra eu dar lá na frente. Porque eu sou uma pessoa batalhadora, honesta, direita, tento andar certo, não sou perfeita, mas tento fazer o máximo que eu posso pra dar certo, pra não ter ninguém pra falar de mim. Sou uma pessoa que é difícil você achar algo de mim. Então são esses tipos de coisas assim, pequenas, mas ao mesmo tempo não pequenas. Uma pessoa que passou por um quadro desse não é tão pequena, mas se você for ver do ponto de vista perante Deus, perante todas as coisas você tem que enxergar ela como um grão de ervilha, mostarda, né. Uma coisa insignificante que não te afeta mais. Você vai ser feliz lá na frente, que Deus tem algo muito bom, muito bonito pra você, sabe? Tua família, não tem coisa melhor do mundo do que você ver o teu filho bem! Sorrindo, estudado. Feliz, lá na frente eu vou ver meu filho formado, com dezoito anos, está homem, bonito, nunca precisou do pai pra nada, está aqui honesto, direito, trabalhador, pensa em trabalhar. Ele fala que não vê a hora de trabalhar. Então tipo assim, eu sei que eu tenho um bom plano de ver o meu filho bem, bem mesmo e chegar um dia e mostrar o que ele perdeu. Porque de tudo isso quem está perdendo é ele. Ele está perdendo a melhor parte da vida dele e ele não consegue enxergar isso, porque o único filho que ele tem, poderia ser o melhor amigo dele, não é? Que poderia ser... Vamos falar dessa pessoa assim, pra falar a verdade é uma pessoa que não respeita nem a mãe, uma pessoa que batia em mãe vai gostar de quem? Não tem nem palavras mais, né.

E: você tem alguma coisa que você queira acrescentar?

A: Ah, o que você quer saber?

E: Daquilo que você acha mais importante. O seu enfrentamento hoje com a doença.

A: A minha doença nunca me afetou em nada, nunca tive preconceito dela, nunca, porque eu acho que a gente tem que procurar isso, ninguém está escrito na testa o que tem, você está entendendo? As pessoas ainda são muito preconceituosas, às vezes ela mesma tem e está discriminando o teu próximo. Por que eu não queria ser uma pessoa soropositiva, queria? Não. Eu queria ter um câncer, uma diabetes? Não. Só que, eu acho que tem certas coisas que a gente passa na vida que às vezes vem pra você crescer, você está entendendo? Nada é por acaso, tem que crescer também. São coisas que devemos enfrentar de cabeça erguida, eu ficar chorando no quarto não vai adiantar nada, não vai resolver meus problemas. Não vai pagar as minhas contas, eu vou ficar ali me lamentando. Tipo assim, eu te falei, que se você quer ser minha amiga, eu sou assim fulano. Quando eu fui dar o beijo na boca do pai do C. eu fui sincera, eu sou soropositivo, porque se você quiser alguma coisa comigo você já sabe. Eu não vou te enganar pra amanhã ou depois acontecer alguma coisa e você falar que passei isso pra você, que você não me deu o direito de escolher se era isso que eu queria para mim. Quando a gente começou a ter relação a gente ficou um ano transando só de camisinha, também nunca pedi pra ele tirar a camisinha, nunca, ele que às vezes ficava bravo porque não conseguia gozar mais, só que se acontecer alguma coisa o problema não vai ser meu e depois não queira cobrar nada de mim, eu não vou ter a responsabilidade de ter contaminado o meu irmão, você está entendendo? No futuro quando estiver que acertar as minhas contas com Deus, eu vou está consciente. Por que você deu uma chance para aquela pessoa, pois tem pessoas que pegam outras não pegam outras são de aprendizado, é um ciclo de vida. São coisas que você tem que dar você não pode escolher para a pessoa. Os amigos é a mesma coisa, todos eles sabem, quer conversar conversa não quer conversar é um favor, se não quer conversar é um sinal que nem merece a minha amizade, não é verdade? Então... Também essas coisas nunca me afetaram, quando eu sofri mesmo no começo foi com o meu filho. O vizinho das crianças sabe. Teve uma vez quando ele era pequenininho, estava muito recente, ele foi brincar com o netinho dela e ela falou: - eu não quero esse menino porque tal... Aí eu falei pra ela dona S. nada como um dia após o outro, peguei meu filho e fui embora sabe, questão de anos o pai da menina caiu de cama, soropositivo. Aí eu cheguei e perguntei - você vai conseguir deixar seu neto longe do pai? Pediu perdão chorando, nada como

um dia após o outro, você pode ver que Deus foi generoso com a senhora, sua filha não pegou, seus netos também não, só o seu genro que tem. A filha ama o pai de paixão, é tudo pra ela esse pai, aí ela ficou sem graça. Nada como um dia após o outro! Eu só penso assim, eu não discrimino ninguém porque ninguém procura nada. Olha pra você ver a história de vida que eu tenho, casei virgem era pra eu ter isso? Era pra eu ter? Não era, nunca fui mulher de noitada, olha eu tenho trinta e sete anos se eu tive três, quatro namorados foi muito. Trinta e sete anos hein! É provável que a minha filha tenha mais namorados que eu e tem dezesseis anos. Olha pra você ver, era pra eu tá nesse ciclo, ninguém se conformava, por eu tá nesse ciclo pelo meio de vida que eu tinha. Então, às vezes também escolhe, escolhe... Isso já vem também resgatando né, será que você também não aprontou nos outro lá, santinho ninguém foi né.. Nessa vida, que eu e o J. fizemos regressão de vidas, os meus padrões são espíritos. Aí eles não se conformavam de eu e o J. ter isso, ninguém se conforma. Aí eu falava assim: eu podia ter sido o cão na outra vida, eu devo ter feito coisa do arco da velha, ela fechava o bico. Aí ela falou: olha G. eu vou marcar uma comitê pra você e o J., pra ver o motivo de vocês terem vindo acorrentado com essa doença nessa vida, assim se você fosse ver bem pelo ciclo era mais fácil de o J. ter escapado e a A. ter pegado, por ser a segunda filha né. Já foi de cara no primeiro, aí na ecometria a gente fez, aí na ecometria deu, mas foi longe. Vixe, na ecometria falou que era uma coisinha que eu vou te falar uma coisa. Ainda bem que a gente não lembra né? É, já pensou se lembrasse. Porque a ecometria falava que não tinha a encarnação que eu e ele tivemos, que a gente foi muito mau, que eu era uma rainha muito má e ele matava as pessoas, gostava do que fazia e que Deus foi tão bom comigo e com ele que Deus só permitiu isso na nossa vida, nessa encarnação, entendeu? A gente tem passado por isso de tão bom que Deus foi com a gente, mas que o pai dele foi apenas um instrumento de ele chegar até mim e transmitir isso entendeu. O pai dele pede perdão por ter sido usado, por que no centro espírita a gente acredita assim, que existem espíritos ainda de outras vidas que em cada encarnação existem revoltados comigo e com o J. nessa vida ainda, eles não entendem que nessa nós estamos tentando se recuperar e não agindo de forma que nós agimos na outra vida, entendeu? *Que hoje*, hoje, nessa vida o J. resgatou bem a vida dele, ele foi totalmente uma pessoa do bem, ele teve um bom resgate da vida dele, não plantou mal, não fez mal para ninguém, todo mundo gostava dele era uma pessoa boa, sabe? Então, ele resgatou bem, só que teve vários espíritos revoltados que eles não conseguiram enxergar isso, eles só nos enxergaram naquela encarnação, mas Deus tem sido generoso conosco, aí foi por isso que ela nos mostrou que temos resgatado bem. Eu creio que estou resgatando bem a minha passagem nessa vida minha aqui sabe, pra na próxima vim um pouco mais elevadinha. Melhorar um pouco a mais a elevação, quero chegar lá e não voltar mais não, sabe, quero ficar por lá mesmo. Aí i foi bom, nossa! Ajuda muito, muito. O Espiritismo é muito bom, você aprende muito. Eu acho que é a religião mais sincera e mais bonita que tem. Se você conhecer, se aprofundar nos livros você vai ver que é uma religião sincera, uma coisa que você vê que é o seu dia a dia, sabe, você sente que ela está lá com você, nossa! É uma coisa tão bonita, que toca no seu coração, é realmente uma coisa linda, se ajudar, aprender, querer fazer diferente, tem que tentar, porque cada minuto, cada segundo você tem que optar para você está se concertando se melhorando pra ir para a próxima, pois quanto mais você vai despachando melhor, vai diminuindo a bagagem, eu acho, tá bom.

E: Mais alguma coisa?

A: Não... é isso.

E: Obrigada!!

Entrevista Participante 10

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Eu vou começar a gravar então e aí você vai me contando um pouquinho da sua história de vida. Pensa primeiro no que eu te falei, aquilo que hoje é mais importante pra você.

A: O importante é que Deus levou ele embora e ele deixou uma grande responsabilidade, que é a minha pititica, que é a Divina, se não fosse por ela, eu não tava aqui, mas Deus dá muita força pra mim, pra mim ter, criar ela, pra ela crescer. Como que eu passei minha vida, como eu sou da minha vida, graças a Deus ela fez o exame e não deu nada, tanto que eu pedi a Deus, eu fiz promessa pro Divino Pai Eterno, eu não engravidava. Aí depois eu conheci esse cara, o pai dela, eu falava o que eu tinha, ele aceitou sem preconceito. Acho que por isso que Deus ouviu a palavra de mim, que nem ele não pegou e nem a minha filha. Ele fez todos os exames daqui, ele contou a história da minha vida pro médico, o médico pediu, não deu nada. E depois de um ano, o último exame que ele fez não deu nada, graças a Deus. E a minha menina tá com 1 ano e 6 meses e agora vai pra ver os resultados, a médica dela falou que não tem nada, vai fazer pra reprovar. E o que eu penso daqui pra frente que foi tudo bom de melhor pra mim, eu peço a Deus que um dia eu vou chegar a esse ponto, que fizesse meu exame e der negativo, tenho fé em Deus, pra Deus tudo é possível.

E: E ainda tá mais difícil porque você perdeu seu marido faz pouquinho tempo.

A: Isso, é só isso que eu quero te falar doutora, eu quero mais tocar minha vida pra frente, dá amor e carinho pra minha filha porque ela perdeu o pai cedo. Eu hoje vou ser pai e mãe pra ela e tudo que eu puder fazer eu vou fazer ao meu alcance, eu vou realizar o sonho dele, que ele queria, que ela se formasse, se Deus quiser, é o inevitável vai mandar força. Eu sei que é difícil pra mim, que Deus levou ele embora.

E: E ainda é, acho que o tempo ainda vai aliviar um pouquinho, mas tá muito recente né?

A: É porque a única pessoa que tem pra conversar comigo é a minha mãe, os outros não têm paciência comigo, só ela. Não vai, as pessoas que vai lá fazer visita pra mim, só Deus pra conversar comigo e a minha mãe só.

E: Seus pais te apoiam em tudo, sabem do seu diagnóstico, eles sabem do HIV, todo mundo sabe na sua casa?

A: A minha mãe sabe, a família dele não. Ele pediu que Deus, se alguém me perguntar pra mim da família dele é falar que não tá, porque ele aceitou, ele gostou do meu jeito e tudo, mas não é por causa disso que ele não ia aceitar esse preconceito. Eu contei na vida real pra ele a verdade, que era verdade, eu contei pra ele e eu pedi pra ele não contar pra ninguém, e se ele aceitar tudo bem, e se ele não aceitar, ninguém é obrigado a ficar, e ele aceitou. Então ele pediu, que ele nunca ia contar pra ninguém da família dele. Ele guardou até o dia que ele foi embora. Os amigos dele perguntavam pra ele “não, ela não tá, eu já avisei ela que se ela tivesse eu acabava com ela” mas só pra não falar a verdade, pra dar força pra mim. Então é por isso que, doutora, ele me deu muita força. Às vezes as pessoas falavam de mim, ele falava “deixa os outro fala, entra aqui, a gente tá aqui”, você tem que erguer a cabeça e seguir sua vida, deixa os outro fala, agora você fica escutando o que os outro fala, aí que os outro vai acha que você tá mesmo, aí que os outro fala, dá ouvido fechada pra ele, e siga sua cabeça pra frente, ergue a cabeça pra frente, e se Deus quiser amor, pra Deus tudo é possível, e como eu aceitei você eu não dei nada pra mim, a minha pititica, você sabe onde ir, então não põe esse negocio na sua cabeça não”.

E: Você já passou por alguma situação de preconceito ou alguma coisa assim?

A: Não.

E: Você falou que faz oito anos que você soube né? Como é que foi essa descoberta pra você?

A: Primeiro foi assim, eu tava namorando ele, logo fiquei noiva dele, aí ele começou a ficar doente, febre, febre, febre, aí o médico lá do hospital falou, mandou aqui pro hospital, pra Santa Casa. Aí o médico da Santa Casa pediu os exames, aí faltava só um mês pra casar, aí o médico me chamou e contaram pra mim, aí eu não acreditei na hora que o médico falou que ele tava, eu falei pra ele, quando ele ficou com alguém que tava com suspeita de HIV, por que que ele não me contou?! Eu fazia de tudo, eu usava preservativo e dei a maior força pra ele fazer o tratamento, e ele ficou com medo de contar e eu largar dele. Mas foi pior pra mim, porque na hora que eu soube eu briguei com ele lá na Santa Casa, bati na cara dele porque ele sabia que eu era uma pessoa direita, eu era uma pessoa fiel, eu era uma pessoa, eu era virgem, e ele não podia ter feito isso comigo. É por isso doutora que eu, quando perguntaram pra mim que eu tinha, se eu era positivo, por isso que eu conto, porque se a pessoa for com

a língua comprida, eu posso processar, porque a pessoa tem que respeitar o preconceito, porque cada um leva a vida que tem que levar, seja travesti, seja sapatão, seja o que for. Eu acho que ninguém manda a vida do ser humano.

E: E aí ele soube, e como é que foi? Ele ficou internado, voltou pra casa?

A: Aí ele ficou internado, depois de, o casamento tava marcado, não teve como desmancha porque o meu pai falou - não, agora tem que casar, porque se não casa fica pior - aí casei. Aí comecei a ficar doente, doente, doente, aí comecei a fazer tratamento, mas era tarde demais. Isso só durou depois do casamento três meses só, só três meses, não chegou a um ano, só três meses que nós casamos ele faleceu.

E: E você já começou a fazer o tratamento?

A: Aí eu comecei a fazer o tratamento. Eu não procurei há mais tempo, agora eu tenho que continuar até o dia que Deus quiser.

E: E hoje você toma medicação.

A: Tomo a medicação.

E: E o tratamento aqui, você acha que é bom?

A: Bom, eu não posso falar nada né, é bom. Pelo menos essa parte, porque de primeiro, antigamente, naquela época quantas pessoas já morreram por causa de remédio porque o governo não liberou o remédio, a gente comprava, agora hoje não, hoje tá fácil pra tratar porque tem remédio de graça pra você tomar. Agora se a pessoa nem procurar é porque não quer, se a pessoa quiser viver ela procura, porque a vida continua a mesma coisa, normal. É mais fácil pegar positivo do que um câncer, câncer não tem cura, não é verdade? O câncer não tem cura. É isso que eu tenho pra falar.

E: E o que que mais te ajudou nesse momento quando você soube do diagnóstico, como é que você superou tudo isso, ou como é que você vem superando ainda tudo isso?

A: Quando eu tava muito abatida, que eu perdi o primeiro marido, quase entrei em depressão também. Quando ele entrou na minha vida foi uma salvação. Agora eu não quero mais, agora a única pessoa que vai salvar a minha vida é a minha pititica, a minha filha, porque a cara dela é a cara do pai dela, é ela que vai sobreviver, é ela. E quando ela tiver a idade, que ela entender, eu explico pra ela, eu não posso esconder.

E: E você não tá trabalhando atualmente né?

A: Não, ainda não.

E: E você pensa em voltar a trabalhar?

A: Eu penso, porque a melhor terapia é o trabalho, o trabalho faz esquecer tudo, a tristeza, a mágoa, então o trabalho é uma felicidade. Só não arrumei porque, uma que não tinha serviço pra trabalhar, e outra que desde que ele faleceu, ele não tava muito bom de saúde, ele teve com problema cardíaco, então eu tinha que ficar de olho nele. E outra, não tinha creche pra minha menina, agora que eu tive creche, agora...

E: Agora retomar.

A: Agora só esperar.

E: Você disse que é católica né?

A: Eu sou.

E: Você é praticante? Qual que é a importância da religião pra você?

A: Religião católica da Igreja de Senhor Jesus, tem a Sagrado Coração de Jesus também. É Ele que dá mais força pra mim. Quando eu vou na igreja, eu fico mais aliviada, eu peço pra Deus colocar a mão no meu coração, na minha cabeça, na minha saúde, ele faz tudo pro meu coração. Porque Deus, você sabe, que Deus não dorme nem cochila, ele tá ali pra vir a qualquer hora, basta ter fé e esperança, eu tenho certeza que ele dá. Eu amo essa minha religião, porque católica é uma igreja abençoada que não tem esse negócio de reparar em ninguém, eu ando de qualquer jeito.

E: Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar?

A: Só isso, pra mim conta o que tava dentro de mim, era só isso. O que é de bom e o que é de ruim. Como eu falei, pra tudo, do começo até o fim. Só isso. Agora pra frente vou levar a minha vida com a minha filha e crescer com amor e carinho por ela, e ela por mim. Eu tenho que dar muita força pra ela. Porque desde a gravidez, quando ele ficou internado, teve cólica, viram a tristeza, perguntou por que que ele tava triste, eu falei

que eu não fui visitar ele porque eu tava grávida, a psicóloga perguntou pra ele se ele tava acostumado a passar a mão na minha barriga, falei “é”, a psicóloga falou pra ele continuar passando porque a criança de dentro da barriga da mãe ela entende do amor e do carinho do pai, da mãe. E é verdade mesmo porque ela, foi ela que salvou a primeira vez o coração dele, ele sempre fala, ela cuidou do meu coração. Então até hoje ela é amorosa com ele, e ela não esquece do pai dela, ela viu o pai deus a crise e tudo, o pai dela cuidava do cavalo, da égua, e ela gosta de andar nessa égua, ela não esquece, toda hora ela vai no portão, ela chama o pai dela que tá demorando, ela não é criança chata, ela é tão carinhosa que ela vai com todo mundo, entendeu, dá até medo de trazer ela pro meu pediatra aqui, de roubar ela, porque ela vai com todo mundo, ela não estranha ninguém, ela é terrível.

E: E como é que foi a decisão de vocês engravidarem, você soropositiva, seu marido não, como é que foi isso?

A: Foi assim, eu não engravidava mesmo não, que meu útero era virado infantil, quando eu descobri eu tinha 25 anos, quando eu tive 36 né, que eu fui namorar com ele, eu falei pra ele que meu útero era virado infantil, aí ele falou “nossa que pena”.

E: É o que? Não entendi.

A: Meu útero é virado infantil. Aí ele falou assim - nossa que pena. Eu queria tanto ter, engravidar você, é meu sonho engravidar você, que é soropositivo, mas fazendo tratamento acho que não pega não, mas quem sabe. Aí eu comecei a assistir o Divino Pai Eterno, pedi pra ele, e o Divino Pai Eterno me deu. Por isso que ela chama Divina Maria! Eu fiz promessa, eu não engravidava, assim que eu tive ela, a medica perguntou pra mim o que é que eu fiz pra engravidar ela, que meu útero tava virado infantil ainda, aí ela era evangélica e ela falou que ela acredita nessa parte aí, acredita no que aconteceu. Até hoje, depois que eu tive ela, não tomei remédio nenhum pra evitar filho, eu fiz um teste pra ver, eu tomei comprimido pra engravidar, não deu certo, aí eu fiz papanicolau, a medica falou “ah não precisa tomar que você tá com útero virado infantil, não precisa tomar” até hoje não arrumei mais um, só ela. Por isso a graça do Divino Pai Eterno, ela tão amorosa, carinhosa. Por isso que ela, é ela que tá me dando força, é ela. Ela brinca, ela sorri, ela brinca, ela entende tudo, ela é inteligente demais. Que ela pegou o celular do meu sobrinho, do meu irmão, aí ligou pra polícia, aí meu irmão atendeu, porque a polícia investiga né, por que tá fazendo trote, aí meu irmão explicou - ah moço, nós não tá querendo ligar pra polícia não é que a minha sobrinhazinha ela pegou meu celular e apertou o botãozinho aqui sem querer - aí perguntou quantos meses que ela tinha aí falei - 1 ano e 5 meses - falou - mas é tão inteligente assim? - falei - é - ela é desse jeito, ela liga no celular, certinho no rádio, ela sabe ligar a televisão certinho, ela sabe o que ela quer e o que não quer, Na geladeira tem bombom e chocolate, Danoninho, eu falo pra ela - é isso aqui, não é isso aqui, esse é chocolate! O que ela come, ela não quer mais, ela não é daquela menina que põe a língua pra fora, ela come, ela fala que não quer mais, ela já sabe o que que é água. Quer mais? - não - ela é daquela menina inteligente demais.

Entrevista Participante 11

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Você pensou em algumas coisas?

A: Claro, pensei primeiro em coisas boas, porque a gente sempre tem que pensar em coisas boas.

E: Então me fala só o que você pensou por enquanto.

A: Meu trabalho, meu trabalho, adoro o que eu faço, e a minha família. Coisas ruins agora?

E: Coisas ruins.

A: É o convívio que a pessoa que é infectada tem com a morte, o medo que a gente tem da morte, isso pra mim é muito ruim, e é muito complicado eu lidar com esse problema, o medo, o medo é companhia, sempre foi, não tem jeito.

E: E mais alguma coisa?

A: A gente tem medo mesmo, medo da morte né? Porque a gente se sente mais próximo da morte né, as pessoas que têm o vírus HIV, elas se sentem muito próximas da morte, então qualquer mal-estar que eu tenho, qualquer problema, você já pensa bobagem - ah vou morrer, vou morrer. Mas eu sei que eu tenho que controlar isso, eu sei que ninguém tem que falar pra mim que eu preciso de uma psicóloga não, eu acho que eu sou minha psicóloga, eu sei que eu não vou morrer, mas é duro você manter o equilíbrio né, mas tenho conseguido, tenho conseguido.

E: Então tá bom. Tem mais alguma coisa?

A: Não, eu tenho muita segurança assim. Vamos falar em coisas boas?

E: Então, eu vou pedir pra você começar me contando por aquilo que você acha mais importante.

A: Hoje, mais importante? Viver, viver e ser feliz, conseguir adequar a minha vida, a minha felicidade, a minha família, a minha doença, eu acho isso extremamente importante. O cuidado que eu tenho que ter comigo, a qualidade de vida que eu tive depois do HIV é muito importante pra mim. Eu antes não imaginava como era importante o corpo da gente, apesar de ter sido vítima, eu sou uma vítima né, do que aconteceu comigo. Eu não aceitei em princípio, mas hoje pra mim o mais importante é viver e cuidar do meu corpo e da minha família.

E: Como é que foi o comecinho, essa descoberta?

A: Extremamente difícil. Casada, eu fui infectada pelo meu marido, muito complicado. Graças a Deus eu encontrei o Maia né, o Dr. Maia, e uma psicóloga maravilhosa que me ajudou muito, foi difícil, o primeiro ano foi extremamente difícil, psicólogo, eu não me adequava, eu não conseguia adequar ao remédio.

E: Você já entrou com medicação de início?

A: Já entrei com a medicação. Eu descobri assim, foi uma loucura né. Eu comecei a emagrecer e queda de cabelo, fui no ginecologista porque tinha um mal estar, uma coisa estranha, e falei pro meu ginecologista: - eu quero que você faça um exame de sangue, eu estou tendo umas tonturas, uma fraqueza, e deu no exame de sangue. Deu o nível do glóbulo branco bem baixo, eu estava... como é que ele me disse... eu estava, ai, tem um termo que eu não sei te dizer, que ele, ô meu Deus, quando o glóbulo branco tá bastante baixo, como é que vocês chamam, os médicos, é, como que chama o glóbulo branco?

E: Ah, eu também não... É a defesa né?

A: É a defesa extremamente baixa, e me encaminhou aqui pra Rio Preto. Como a minha irmã trabalha aqui no hospital de base, nós encontramos o Dr. O. R., o Dr. O. R. me internou, fez todos os exames, não detectou nada, e fez o HIV, e infelizmente foi, pra mim aquilo foi o fim, não quero nem recordar, porque eu nunca pensei nessa possibilidade, eu nunca trai meu marido. E você já imaginou quando você se depara com o vírus do HIV! Meu Deus, por onde isso entrou em mim.

E: É, e você soube primeiro né?

A: Eu soube primeiro que ele. E ainda tive que passar por isso, ele negando falando que meu Deus como é que você pegou isso, porque nanana. E ele depois teve que fazer o exame, e eu tive que me controlar, porque ele dizia que não, que não era ele, aquelas coisas né que a gente sabe. Mas eu acredito, também nem me interessa saber hoje como foi que isso aconteceu, porque ele teve transfusão sanguínea também, e eu também não quero imaginar sabe, não me interessa mais o que aconteceu, já passou. Eu tenho um marido, que provavelmente pode ter sido o causador da minha infecção, mas eu preciso e sei que ele é o meu companheiro e ele não fez isso pra me matar, isso é coisa de homem. Quando você chega aos 51 anos, você vai imaginar que você não é a maravilhosa, que existem algumas outras entendeu, mas que eles te amam, eles não traem você porque eles não te amam, eles te traem porque isso é coisa de homem, eu digo que isso é animalesco.

(Toca o telefone da entrevistada!)

E: Pode atender viu, eu desligo aqui.

A: Não, não vou atender, eu prefiro falar com você.

Assim, no começo eu fiquei muito revoltada, não vou dizer pra você que foi difícil, porque a gente... mas nunca magoei ou falei. Como estava te falando, no começo foi extremamente difícil mesmo, porque poxa vida, ele me traiu com a minha cidade inteira né, pra eu ter isso. Mas depois, quando saiu o exame dele, o Maia pediu e ele teve que fazer, eu percebi que eu tinha que cuidar dele e cuido até hoje.

E: Vocês sempre vêm juntos?

A: Ai começa, nós nos tratamos juntos, ai começa, ele ficou, ele sabe que foi ele, entendeu, mas eu não ligo mais pra isso não, doutora. Hoje eu sei que eu tenho o M., que é diabético, que é HIV positivo, que tem colesterol, que tem triglicérides, que tinha, que tinha, porque agora ele está na academia, colesterol abaixou, triglicérides abaixou, os níveis dos exames estão ótimos, diabetes controlada. Eu sei que eu vou ter que cuidar dele, e daí? Não é na alegria e na tristeza? E na doença, então, juntos sempre.

E: E como é que foi esse enfrentamento pra você, o que você acha que mais te ajudou a superar esse primeiro ano que você falou que foi tão difícil?

A: Psicóloga, com certeza psicóloga, porque se não fosse uma profissional, eu não conseguiria não. Ela me fez enxergar muita coisa que eu não via, que eu não tinha dentro de mim sabe, a psicóloga foi extremamente importante pra mim. Eu me lembro do rosto, da boca, do sorriso, do aperto de mão, do beijo, porque a gente se sente suja, podre, eu tinha muita preocupação assim, que as pessoas, tenho até hoje né, a gente tem um medo terrível, a gente convive com o medo né, o preconceito é terrível, mas na época, eu tinha, eu achava assim muito lindo quando eu chegava assim que ela ia conversar comigo, que ela me beijava, eu achava isso o máximo porque eu não sei se eu conseguiria beijar alguém naquela época. Hoje eu sei, hoje eu sei tudo do meu problema, eu procuro me informar muito do meu problema, eu procuro ajudar as pessoas, e como profissional na área da educação, eu faço questão de trabalhar com os meus alunos os temas transversais e o HIV. É assim, coisa que eu falo muito, e eu me realizo por aí, entendeu, eu faço um trabalho de conscientização mesmo na minha escola, apesar de não lecionar, eu sou coordenadora, então eu procuro trabalhar com os professores para que façam, porque a gente percebe que a coisa não está fácil. Os jovens eles não acreditam que eles terão, e alguns que têm instrução -ah, tem tratamento, então, e também a questão da droga, né, implicada nesse convívio desses adolescentes, eles, é muito difícil, mas a gente tenta fazer a parte da gente, eu acho que se todos nós fizessemos a nossa parte, tudo melhora né, doutora.

E: Você quer falar primeiro da família ou do trabalho?

A: Família.

E: Da família?

A: Família.

E: Como é que é esse convívio hoje?

A: Eles não sabem, só o meu filho mais velho que falamos, mas eu percebo que ele sofre muito. Ele tem 29 anos, é advogado, mora conosco, não se casou, é muito apegado, e pra mim é bastante difícil falar sobre isso, porque ele sofre. Então eu preferi não falar pro outro, porque o outro é calado e muito apegado, então eu prefiro que ele não saiba, e me arrependi de ter falado pro meu filho mais velho, entendeu, eu me arrependi, eu poderia ter privado ele disso, e eu sinto que ele sofre muito, quando eu falo alguma coisa assim - ah mãe, não vamos falar sobre isso não, isso me faz chorar, você tá vendo né? Eu acho que eu não deveria ter contado pra ele.

E: Você acha que essa é a parte mais delicada hoje?

A: É, é bastante delicado pra mim, falar sobre isso, porque assim, o que ele imagina né, o pai, mas ele não culpa viu, trata bem o pai, nossa, eles têm um amor no pai, eu acho que isso, eu acho que a gente tem que se amar mesmo.

E: Afinal, é amor de pai, mãe e filho né?

A: É, mas o L., eu não contei e não vou contar, pretendo morrer sem que ele saiba e já pedi pro meu filho não falar, porque ele é mais novo, quero poupá-lo, né, pra quê? Às vezes eu penso que seria interessante eu falar pra que eles se cuidassem, entende, mas eu não sei o que é mais correto. Eu penso que o mais correto hoje é eu falar sobre a doença né, a gente conversar, apesar que ele tem 23 anos, ele se cuida a vida inteira, eu falei, eu sempre falei muito com os meus filhos a respeito de doenças sexualmente transmissíveis, mas eu acho que hoje, como educadora, falar que é mãe e tem HIV é complicado, e como mãe, pensando no coração dele, então eu prefiro falar - oh, a camisinha aqui meu filho. E ele tem uma namorada há muitos anos, é parceira única, então ele é bem sossegado, eu acho que tranquilo.

E: É, você tem que se sentir confortável né, tem que ser o seu momento.

A: Tenho, com certeza, eu penso muito em mim também, eu acho que a gente tem que se amar muito, eu me amo muito.

E: Mais alguma coisa? Você estava falando também no comecinho da sua irmã, de preconceito.

A: A minha irmã é médica, ela é, olha só, isso pra mim é muito triste falar, mas, assim, eu percebi que, como ela dá aula aqui na faculdade de medicina, eu não vou citar nome.

E: Não, por favor.

A: Eu percebi que ela tinha vergonha, que ela se sentia constrangida, porque o meu marido teve alguns problemas em função da diabetes. Ele teve uma amputação de dedo, então eu precisava dela pra poder vê-lo, eu percebi que, assim, que ela, que existia preconceito, a verdade é essa, eu sinto, a gente não é besta, eu sou uma pessoa inteligente. Então assim, ela mal visitava, eu percebia que ela não gostava de estar conosco, então eu evito fazer alguma solicitação, algum pedido pra ela, porque também, eu acho assim triste, eu não faria isso com ela, mas ela faz comigo e isso é duro, é triste, uma pessoa que estudou.

E: E você tem mais irmãos, irmãs?

A: Tenho, eu tenho uma irmã bióloga, uma mais nova que eu cuidei, sabe de tudo, me ama, me adora, me beija, me abraça, é maravilhosa. Minha mãe sabe também, meu pai não soube, não sabe e nem saberá, prefiro que não saiba, meu pai foi um pai ausente, um pai que judiou muito da minha mãe, entendeu?

E: Entendi. Tem suas escolhas.

A: Tem, tem, e isso você pode colocar na sua tese, eu acho que nós temos escolhas, assim, são pessoas confiáveis, né, - olha, aquela eu sei que me ama

E: Com certeza, e eu me sinto confortável de falar com ela, porque ao mesmo tempo que tem essa escolha pra você, é importante ter algumas pessoas que saibam.

A: Exato, é importante, só essas pessoas, agora, se eu pudesse voltar no tempo, eu não contaria pra essa minha irmã, que é uma enfermeira padrão, que dá aula na faculdade aqui de medicina, que é, entendeu, eu não contaria pra ela, porque pra mim foi surpresa, é surpresa, nós estamos, assim, separadas mesmo, ela se afastou mesmo de mim, é triste mas eu já, olha, posso dizer pra você?

E: Claro.

A: Eu me amo, né?

E: Que bom! E por que não se amar né?

A: Eu sou maravilhosa, eu faço bem, sabe, deixa, um dia ela vai entender melhor isso, um dia ela vai entender, não cabe a mim julgar minha irmã também, entendeu, não cabe a mim, eu não estou preocupada com isso, eu tenho coisas mais importantes pra pensar. Eu tenho que pensar que no meu trabalho, na minha casa. No meu trabalho eu tenho uma criança que a mãe cheira cocaína, tenho um irmão que teve câncer, que morreu, eu tenho HIV, não morri, tem tanta gente que tem câncer e morre rapidão.

E é essas, são essas pessoas que eu tenho que ajudar, dentro da minha profissão, dentro da minha família, onde estiver. Acho que é por isso que Deus tem, assim, um cuidado a mais com pessoas mais esclarecidas e que fazem bem, eu acredito que Deus olha muito pras pessoas que faz coisa boa.

E: Qual que é a importância do seu trabalho hoje pra você?

A: Nossa, é tudo na minha vida, tudo na minha vida, eu sou muito dedicada, muito dedicada, e encontro problemas viu, em função da minha dedicação, nossa, tem muita gente invejosa, né? Tem, nossa, eu tive problemas com inveja, com a minha companheira coordenadora, ela é negra, ela é linda, adoro os negros, eu acho que não tem raça mais bonita que o negro, e forte, e eu sempre passei isso pra ela, mas eu acho que ela é preconceituosa, ela não gosta de branco e de branco ativo, assim, que trabalha muito e que canta, eu sou música, eu tenho coral de crianças, tenho dois corais de crianças, com 50 crianças do ensino fundamental I, que são de 5 a 9 anos, você imagina a alegria minha de cantar com aquela molecada, e a gente, é muito bacana, é muito bonito, já fomos pro SBT cantar, não o de São Paulo, Araçatuba, cantamos no Natal, enfim, eu procuro preencher os meus espaços, todos eles com o bem, eu acho isso assim 50% do tratamento.

E: Você já teve que ficar afastada em algum momento?

A: Não, pela doença não, nunca tive nada, nunca.

E: E algum sintoma que te incomoda?

A: Sim, a displasia me incomodou muito, a displasia facial. Eu tive uma, eu tive uma cirurgia plástica com o Dr. B., maravilhoso, tenho vontade de, agora eu estou com 51 anos, meu amor, mas eu vou guardar dinheiro, porque professor ganha pouco, então eu quero guardar dinheiro pra tirar isso aqui, dar uma levantada, dar uma, sabe? Eu me adoro, né? Mas a gente é bonito, todo mundo é bonito, todo mundo é lindo, a gente tem que se cuidar, eu acho que toda mulher tem que pensar na sua autoestima, sendo HIV positivo ou não, lógico, isso é óbvio né? Se ame viu?

E: Pode deixar! Que mais, tem mais algum ponto?

A: Tem, família, o M.. O M. ele é diabético, ele não tem ereção, o Dr. sabe disso, eu já conversei com ele, eu acho que Deus faz as coisas né, o que se faz aqui se paga, então hoje eu acho que ele precisa de um acompanhamento psicológico, porque hoje ele paga, ele tem um ciúmes louco da mulher que ele tem, ele morre de ciúmes. Sou bonita mesmo, porque eu me cuido viu linda, e você também, se cuide viu?

E: Pode deixar.

A: Depois dos 40 as coisas começam a cair. Mas assim, o M. ele me tira um pouco do sério às vezes, mas eu disse pra ele agora a pouco, falei - você tá lindo, porque eu sempre procuro levantar a moral dele né, porque ele engordou e tal, - você tá lindo! Ele falou assim: - ah, eu sei como você me acha bonito vai. Então tudo pra ele, ele não acredita que eu, menina, como é que pode uma pessoa infecta a outra e de, e ainda duvida do amor, o que que a gente faz com isso?

E: Ainda tá junto.

A: Estou junto, tratando, cuidado dele. Doutora, loucura isso né, nem Freud explica. Então, eu tenho passado esse problema, semana, o mês passado, o mês retrasado que nós viemos aqui, nós tivemos uma discussão, eu vim com meu carro, falei - vai você sozinho. Eu comecei a dar umas broncas, aí conversamos, eu pensei, se eu deixar, falando sério, doutora, se eu deixar ele morre, por que que eu quero a morte dele? Eu gosto dele, ele é o pai dos meus filhos, é meu companheiro, eu não tenho ninguém, não estou preocupada com isso. Faz falta? Faz, doutora, mas tem outras coisas que preenchem a vida da gente, então eu nunca fui muito assim.

E: Não é tudo na vida.

A: Fogueteiro foi ele viu, eu não.

Eu acho que só, doutora, tem mais alguma coisa que eu possa ajudar você?

E: Tem, dos pontos negativos aqui que você colocou, do medo.

A: Da doença? Ah, o medo. O medo, o medo de morrer, né, o medo de ser descoberta, isso, meu Deus, eu tenho pavor, eu acho que se dentro da minha unidade escolar as pessoas souberem que eu tenho HIV, eu vou morrer, porque eu tenho um medão, eu tenho um medão das pessoas. Até quando eu venho aqui eu tenho medo de cruzar com alguém do meu convívio. É terrível isso, conviver com esse medo também, esse preconceito nosso, eu imagino, não é fácil, não é fácil, Deus que me livre, é como se, é como se eu tivesse, assim, cometido um pecado tenebroso, sem ter culpa, mas isso vai acabar, eu preciso lidar com isso melhor. Tem 12 anos, eu acho que um dia eu consigo. Faz parte né doutora.

E: Faz parte.

A: Eu acredito que um dia essa cura chega, eu acredito em vacina, não que eu vá me curar, eu sei que não, eu acredito que isso não, agora não, mas num futuro próximo.

E: E os medicamentos pra você?

A: São ótimos, esse medicamento que eu tomo já estou tomando há 5 anos, o Kaletra, maravilhoso, tranquilo.

E: Tem alguma coisa que a doença te incapacita?

A: Não, nada, menina, a minha escola é uma maravilha, ela é lindíssima, é uma das escolas mais bonitas da região, da minha região, tem duas escadas imensas de mármore, eu subo aquilo no mínimo umas 30 vezes, aquela escada, não tenho preguiça, não sinto nada. Faço academia, trabalho muito, não sinto nada nada nada, normal. O mais, eu acho que o HIV, você tem que procurar, como é que eu vou dizer pra você, um plano de, estabilizador, tá. Eu acho que o HIV mais é a cabeça, eu penso assim, eu descobri isso em mim, eu acho que a cabeça é que faz com que seu tratamento, a cabeça, a família, a família que eu digo que foi, a minha mãe, né, minha irmã, não essa, a minha outra irmã, que eles me apoiaram muito, eu acho que é a cabeça, o carinho, você se informar, você tem que se instruir.

E: Isso que eu ia perguntar, sobre nível de informação.

A: Informação, lógico, a primeira coisa que eu fiz foi entrar no pai, nosso pai Google lá, né, e eu leio muito, me informei muito, e eu sei tudo sobre mim, eu conheço meu corpo, eu sei quando eu tenho algum problema, hoje, um dia o Dr. falou pra mim assim - olha, o dia que você não tiver bem você vai perceber, quando o teu sangue não está bem, o teu vírus vai estar com algum nível mais alto. Eu aprendi, muda doutor, muda doutora, você sabe quando você não está bem. Porque há 5 anos eu não sei mais o que é isso, estou supercontrolada, eu estou ótima.

E: Isso é ótimo também. Mais alguma coisa?

A: Não, doutora.

E: Eu gostaria então de agradecer muito. Muito obrigada!

A: Claro, eu espero que os seus alunos e o seu professor me ame.

Entrevista Participante 12

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Eu vou pedir para você começar me contando aquilo que você acha mais importante na sua vida hoje?

A: A minha recuperação, reconquistar a confiança das pessoas, a vergonha. Porque eu me sinto envergonhada pelo que eu fiz. Ver a polícia parada na porta da minha casa, meus vizinhos. Eu era vista com uma pessoa de boa conduta né! De repente você chega algemada, com a sua vida, desestruturou tudo, minha vida, a minha cabeça. E assim, pra mim o mais importante agora seria isso! E para acontecer isso eu preciso me manter viva, me manter com saúde, o que não está sendo fácil, porque minha cabeça tem hora que fica uma confusão. Eu queria voltar, aí é onde eu me questiono, - mas porque você foi fazer isso? Ai eu me cobro, fico me cobrando. Nossa, eu estava fazendo algumas faxinas, mas eu já não estava agüentando, mas eu também não achava que não era tão grave esse negócio no fígado, então eu também já não estava agüentando nem fazer bico, e eu não recebia de lugar nenhum. E eu era usuária e eu não fazia programa para não passar doença para os outros. Eu pensava comigo: se eu fiz em 86, não tinha nem remédio, o exame para não passar doença para as outras pessoas, não vai ser agora depois de velha que eu vou pegar e passar doença para as outras pessoas, e o fato de se vender, apesar que tem hora que eu brinco lá dentro com as meninas, eu falo: ai gente eu nunca vi pessoa que fez programa sem camisinha, se eu tivesse feito isso eu não estava aqui, falo brincando; to dando o que é meu, mas acontece. E é assim, é tão irreal que não adianta a pessoa que não sabe mexer com esse tipo de coisa, não adianta, porque eu vi a policia e tudo, dava talvez tempo para eu jogar fora. Eu não consegui fazer nada. Eu não consegui jogar fora, eu não consegui. Eu fiquei em cima da moto, perdi a moto que pra variar não era minha, era do meu vizinho, trabalhador, trabalha na R., que confiava em mim. Então eu vinha pra cidade com essa moto, eu ia na sorveteria, a gente passeava, vinha, buscava um lanche, ia na chácara, você acha que isso é coisa que se faça! Por isso que eu te falo que teria que reconquistar essa confiança, e sabe-se Deus, sei lá, não sei, porque eu não sei como é ser condenada por isso, cada um fala uma coisa né, e eu peço a Deus que me de saúde.

E: Mais você está com algum advogado lá, como está sendo seu segmento?

A: Eu não sei como estão minhas coisas, porque assim, advogado para eu pagar, não tinha dinheiro, ai quando veio me entregar o primeiro papel, a essas alturas minha audiência já deve estar marcada, a gente só vê por computador, porque às vezes não chegou lá ainda, provavelmente já está marcada porque já faz três meses né! E o advogado é do estado né, você vê, tudo se juntou, juntou a firma que se aproveitou de uma situação, agora a previdência social que agora não recebo nada, e eu fiquei esperneando. Mas eu fiquei tão cansada, a hora que eu percebi que eu estava esperneando à toa, que eu ia morrer de espernear e não ia resolver nada. Então para mim o mais importante, ai é que nem eu te falei, de início, é, eu preciso lutar, porque eu não fui criada roubando, eu não tive esse hábito, coitado do meu pai e da minha mãe tomara que não vejam! Que Deus o tenha em um bom lugar os dois, eu perdi os dois muito rápido, ninguém bebia e ninguém tinha hábito de fumar, esse mau exemplo eu não tive dentro da minha casa nem do meu pai, nem da minha mãe. Então eu sei lá né, o porquê que tem um, e geralmente quase toda a família tem que ter um né, para infernizar o pai e a mãe. Eu falo assim, poxa vida que situação que você cria um filho com tanto carinho tanto amor ai vem um lá de fora um traficante e rouba teu filho, minha mãe falava isso pra mim.

E: Essa foi a sua história?

A: Ah eu acredito que sim, porque assim pra eu sair pra passear eu poderia sair só com a minha irmã mais velha, ela só poderia sair se levasse eu que era caçula, e ela tinha uma turminha que era cheirador de cocaína, fumador de maconha e a minha turminha não. Aí ela falava assim, onze horas a gente se

encontra aqui heim, se não ele não vai deixar a gente sair de novo, que era meu pai. Ela sumia para um lado e eu sumia para outro, chegávamos juntas. Nós só usávamos manga comprida, até pra disfarçar mais né, e eu com os braços tudo picado. Foi uma infelicidade muito grande, porque eu já havia parado quando apareceu a AIDS, fazia dois anos e meio que eu estava morando com meu irmão em Presidente Prudente, e tava muito bem, nossa tava muito bem. E eu nunca me esqueço o Cid Moreira apareceu na televisão no jornal das oito horas e eu com o prato de comida na mão, apareceu uma nova doença, assim que veio da África, não sei o que é. Droga injetável e eu com o prato de comida na mão, eu sei que larguei o prato, minha cabeça rodou, eu falei – C., que é meu irmão, é J. C., mais chamo de C. C. eu tenho esse negócio aí. - Acha S. você ta ficando doida. - Eu tenho, vou fazer o exame. –Você ta ficando doida. - Eu me tenho, vou fazer o exame que eu não vou passar doença para os outros. – Você ta ficando louca, você não vai não. Falei, - não eu vou pra Rio Preto, eu vou saber como que é. E vim mesmo, aí minha mãe né! Pediu para mim, coitada, não faz não, falei - mamãe eu preciso fazer, falei a senhora já pensou como que vai ser? E aí eu fiz, achando que seria tão fácil assim, mas foi muito difícil, veio de primeiro momento, desde as pessoas sumirem de perto de você.

E: E você logo contou e todo mundo já soube, como que foi?

A: Quando eu fui fazer, como que na época, tinha aquela patota de gente que andava junto né. Na minha casa todo mundo ficou sabendo, e as outras pessoas que eram próximas de mim também. A consciência cobrava também, porque aí foi simples, tinha muita gente que torcia para eu não ter, porque se eu tivesse, eu também tenho, o fulano tem, o siclano tem. Tem gente que morreu sem fazer o exame, uma judiação, morreu sem fazer o exame, sem ter certeza. E foi isso aí! Foi muito difícil no começo, eu e meu pai era cão e gato, muitos anos depois a gente foi descobrir que a gente era cão e gato porque ele tinha dado remédio para me abortar, e minha mãe enganou ele. Aí que boba como ela ia enganar ele se a barriga ia crescer coitadinha, porque a situação era muito difícil.

E: E quantos filhos são?

A: Comigo três e um que morreu primeiro, porque ele (pai), sempre falava “sua” filha, ele não se referia a mim como a “nossa” filha.

E: É difícil lembrar essas situações?

A: Não. Ele morreu, ele me pediu perdão antes de morrer, que coisa né, dez dias antes. Só que com isso, ele arrumou uma madrasta, a qual tinha um neto que ele criou, pelo menos três anos antes de morrer ele criou, ele não quis criar um filho meu, que eu não poderia ser mãe solteira, então vendo meu filho nascer, doente, mas criou, ele me pediu perdão e eu perdoei, mais dói.

E: É difícil!

A: Dói. E aí foi assim. Então ele referia desse jeito, sua filha, sua filha, o que sua filha fez. Eu descobri por um acaso trabalhando, que eles me levavam para a casa dos meus tios que, inclusive eu amava meu tio João, eu não entendia, tudo eles me levavam pra essa casa, dos meus tios no sítio e sempre sítio longe, e eu gostava demais. Falavam que era pra passear, quanto remédio eu tomava, eu vivia em clínica de tratamento porque ele falava que eu era louca e clínica de tratamento psiquiátrico, sempre ele me levava pra tratamento psiquiátrico, porque eu e ele tínhamos esse desentendimento. Mas eu mal sabia que eu tinha que descobrir isso com vinte anos de idade. Então, mais mesmo assim eu deixei ele falar, não sei como, não sei se foi Deus. Agora, inaugurando o laranjão da avenida Galeazi, eu lembro que no momento sentei ali naquela avenida, olhei pro mercado e falei: - vou lá, aqui sentada eu não posso ficar. Fui trabalhar, aí ele fez um banheiro separado pra mim, pra fora né. Eu morava em frente da UNESP da faculdade. Aí eu comprei uns tijolos, falei vou fazer um cômodo pra fora, e eu consegui compra uns tijolos, que no final eu fiz mais um cômodo. Fui adquirindo tudo, um armário, uma cama, um fogão, que no final eu tinha uma casa com o meu trabalho; e como ele era construtor toda casa que ele vendia ele fazia outra casa no fundo, só comprava o terreno de esquina no jardim Nazaré, e ele como valorizava aquilo que eu fazia no fundo. E eu sempre tinha o meu veículo pra andar, e eu sempre tinha o meu carro para andar, ou a moto, ele pagou a carta dos três filhos de carro e de moto, eu fui feliz sim! Eu fui mesmo com isso! Só não fui feliz com o namorado porque isso ninguém me disse antes, não ainda tem colega minha que me disse, mas você é louca, a pessoa aproxima de você e você vira pra pessoa e fala olha eu tenho AIDS, aí quem que vai querer uma pessoa que vira na cara e fala

eu tenho AIDS! A pessoa faz você olhar pra esquerda e quando você olha pra direita a pessoa sumiu. E era isso mesmo a realidade, foi isso! Então eu passei mais os anos da minha vida trabalhando, eu fui babá, eu fui vidraceira, eu sempre procurava serviço. Trabalhei na imobiliária do meu pai, que eu gosto muito de ocupar o meu tempo. Não que me perturbe, o CR esteve lá na cadeia, aí eu fiquei pensando, não sei por que o CR não me leva, aí pensei - o CR não vai querer gente doida, velha, eles querem gente que trabalhar. Eles (o CR) poderiam me dar uma chance.

E: O que é o CR?

A: é o centro de ressocialização, lá tem trabalho, lá tem firma, lá você trabalha, lá você ganha seu dinheirinho, aí sim poderia se dizer que eu ia tirar proveito. Pra mim no meu ponto de vista, aí eu ia tá tirando uma cadeia, além de estar aprendendo uma coisa nova que eu adoro aprender, eu gostei do cargo. Eu sou cheia de falha porque eu sou ser humano também. Mas eu levantaria cedo porque pra mim não tem dificuldade nenhuma, fazia o horário, tem o horário de almoço, voltaria, tudo que uma vida comum, uma vida normal. Aqui em Paulo de Faria tava fazendo isso aí, eu levantava de manhã e ia fazer meus saquinhos, eu falava - só volto pra casa de tarde, seis horas da tarde, as meninas riam de mim, ia até tarde. Chegava pagava lá a marmita assim, e sentava lá no pátio e ó, saquinho, saquinho. Se não me engano, falou que ia se desfazer do resto do pessoal conforme ia seguindo a sentença, então eu falei: o meu mesmo eu não sei pra quando que tá marcado a minha audiência e nem sei pra onde eu vou. Eu peço o que Deus preparar. Não queria que isso tivesse acontecido comigo de maneira nenhuma, porque não faz parte do meu caráter.

E: Conta um pouquinho mais, como você disse que você estava trabalhando no Austa, estava como operadora de caixa!

A: Minha profissão é operadora de caixa, mas na época não estava arrumando o que fazer, e o meu ex marido tinha ficado doente, não meu marido esse o outro, o meu ex marido de treze anos, ele teve toxoplasmose, e nós tínhamos uma fundição, e foi denunciado quando ele ficou doente, ele quase morreu! E eu precisava trabalhar, precisa fazer alguma coisa para manter a casa, corri pro lado todo, fui a agência, de repente achei no A., que é pela tropico, é firma terceirizada. Fui, arrumei o serviço na UTI para arrumar as camas. Quer dizer se eu já tinha a Hepatite C, acelerou o processo sem eu saber, porque UTI é tudo estado terminal, na maioria é estado terminal e eu amava, eu cuidava das quatro UTI do A., e um ano e pouco trabalhando cuidando da UTI do A.. Aí meu marido ficou doente, pensei - eu vou roubar um banco, meu marido ficou doente vou virar traficante, não orna, não tem nada a ver com meu caráter, com a minha pessoa, eu falo isso e dou risada, porque uma situação como se fosse trágico seria irônico como se falam. Mas é terrível, por isso que eu fui trabalhar, limpava cama dos que morriam, amava trabalhar, eu ia até fazer um curso de enfermagem, mas por causa da hepatite muita coisa mudou. E aí meu marido sarou, quer dizer, eu descobri que eu estava doente aí não deu conta, e ele foi para casa da mãe dele, e eu fui afastada do serviço, aí eu fiquei sozinha. Sozinha não com Deus, porque eu tinha perdido meu pai e a minha mãe, mas fui carpir chácara, porque tinha muita chácara para carpir, eu não sei de onde foi essa coisa, essa maldição dessa coisa, dessa maconha na minha vida. Eu fico me perguntando - gente como que pode.

E: Mas quando você deixou de usar droga?

A: Antes de cair na cadeia eu estava usando, pouco, mas estava. Só que em compensação mais bem pouco mesmo, porque se vê hoje aqui eu não fumo, aqui no começo internada eu dei trabalho, em compensação agora nem cigarro. Então não estava naquele, naquele não fico sem, fico sem. Hoje eu me sinto numa clínica de tratamento, pra todo tipo de química que seria o cigarro, que é uma química é um droga, em vista vende, tanto a bebida que é uma droga também, porque se for prender todo mundo dono de boteco não dá né, mas é uma porta do começo pra drogas, porque foi assim que eu passei desse jeito. Então, nisso ele foi embora eu fiquei sozinha eu fui carpir chácara, eu nunca me desanimei, eu não sei por que eu me desesperei tanto, não sei o que passou eu não sei, Eu tava também muito triste eu tava abalada com um monte de coisa, estava desanimada, estava com a mão cheia de hemorragia, porque isso estoura hemorragia, mas tinha umas enormes. E eu na rua, não achando, não levando e não cuidando, porque eu não sabia como que cuidava, até se aqui dentro do hospital a gente não está sabendo como cuida. Quer dizer tem quatro mil plaquetas, diz que é cento e cinquenta mil o mínimo, então eles não estão dando jeito. Imagina eu, então eu fiquei meia desanimada mas eu não sei,

eu sei que eu preciso muito estar viva, pra voltar pra minha casa, que é para mim recomeçar tudo de novo, do começo.

E: Você falou aqui também o mais importante pra você é a sua família, seus pais...

A: Ah mesmo tendo perdido eles. Mas ali na minha casa, está meu pai e a minha mãe né! Ali a gente fazia nossas festinhas, feijoadas no fogãozinho de lenha improvisado, era casa que eles mais amavam. A gente combinava por telefone. O meu cachorro e meu gato está com a minha irmã, graças a Deus, a minha irmã foi lá, porque se não ia me dar um troço, minhas crianças né, que eu falo que é minhas crianças, porque eu falo que eles eram fiéis, porque eles ficavam ali comigo. Aí eu corria sempre ali pra comprar ração pra eles, tudo, eu falava - vocês não vão ficar sem comer, quando eu ia trabalhar. Quantos terrenos eu ia carpir com eles deitado na sombra olhando de longe! Sabe, e eu tenho certeza, o olhar deles, que eles tinham orgulho de mim, nossa senhora, eu via no olhar deles, eles só tinha eu. Aí eu fico indignada, eles dependiam de você, exclusivamente de você, porque você fez isso pra eles? Aí eu começo a me... Então eu me culpo muito, me culpo, me culpo o tempo todo, isso não podia acontecer né. Falei - e agora? Agora você vai conviver com pessoas que você gostando ou não, você vai ter que conviver, com pessoas que você conheceu naquele instante, e pra você manter essa cadeia e se manter lá dentro sem ter o que fazer; aí já me apavora mais ainda, só hora difícil, não têm o que fazer na cadeia.

E: O trabalho pra você sempre foi muito importante, você até colocou o trabalho aqui!

A: Muito, eu trabalho pela minha casa, minha chácara, meu pai, minha mãe, meus sócios. Não tive sócios melhor, mas muito do meu trabalho, do trabalho do meu ex-marido, você entendeu, eu sempre consegui as coisas com meu trabalho, nunca consegui as coisas fácil. Eu sinto saudade de ver a minha casa de novo, e falar aqui sim é minha casa, fruto da minha luta, porque o que não é não adianta. É assim então que eu penso. Por causa de um, e na realidade eu fico pensando no moleque que me passou o telefone, porque eu atendi uma pessoa por telefone e até hoje eu não vi a cara da pessoa, eu queria tanto ter visto a cara da pessoa, e eles também entrega a maconha para eu receber, mas aí se eu vejo quem é né, exagero também né.

E: Quanto que você ia receber?

A: Eu ia receber cinquenta reais, eu morro de vergonha que foi por cinquenta reais. Não queria mais, se eu conheço depois eu penso isso não ia parar, porque se da certo dessa vez eu ia tentar de novo, e outra, eu ia conhecer realmente a pessoa, como eles usaram de esquema. Às vezes eu penso que fui usada de esquema, que a própria pessoa que me jogou perto do tridico numa sacolinha de qualquer supermercado, dois homens desse tamanho, onde já se viu, e rasga a toa. Fez isso pra distrair a polícia, porque depois disso ia passar coisa maior atrás, então às vezes eu fui usada de esquema, é isso, e como explicar pro senhor juiz, seu juiz, mas eu não vendo, é difícil, é difícil.

E: E os seus irmãos?

A: Minha irmã tem três filhos e o marido né, que quando ele trabalhava fora, ainda ela ia mais em casa, mas depois que meu pai faleceu a gente se afastou bem. Meu irmão mora em Jaci, não é daqui de Rio Preto, e ele está com depressão. Minha irmã tem os três filhos, agora o marido dela trabalha aqui em Rio Preto, toda hora em casa, é que nem ela escreveu pra mim e falou assim, - S. eu não posso, é que nem o O. falou pra mim, como que eu vou resolver os seus problemas sendo que eu to cheinha pra resolver os meus, de coisas minhas, e toda hora ele ta em casa, então tem coisas que eu não vou poder resolver pra você. O que puder fazer eu vou tentar, tipo o negócio do advogado, mas tem coisas que vai ser só você que vai resolver, esse negócio do seu afastamento, é como que fala que a previdência te cortou desde fevereiro e a trópico também não te pagava. A previdência, você ficou nessa pra lá e pra cá, isso aí eu acho que só você vai poder resolver também, e o O. me deu ultimato, ele falou, - se ela perder a liberdade dela, você não pode perder a sua junto com a dela, porque você tem um monte de coisa pra fazer, você tem três filhos! Pior que é uma realidade.

E: E sobre seu marido, quanto tempo faz que vocês estavam juntos?

A: Três anos e três meses, por aí, porque é assim antes de eu fazer isso eu tinha mandado ele embora de casa, porque ele bebia e eu não aguentava mais. Aí que a minha situação ficou mais apertada ainda,

ele veio embora pra cidade eu fiquei sozinha na chácara. Aí a boca apertou pro meu lado, está ai uns dos motivos que me levou, e o meu ex-marido que também não me ajudava, a um segundo motivo, vai puxando, foi aonde me levou realmente ao usuário da pracinha. - Você que ganha um dinheirinho? Vou te ligar nesse ramo de início. Eu comprei de tudo barato, pra ser presa, comprava um monte então, já que eu ia ser presa, não ia receber de qualquer forma. Não é nada disso não, se não fosse eu não conseguir raciocinar, e não raciocinei. E aí quer dizer, eu fui para na DIG, eu falei bom já tava largada de todo mundo mesmo, quando não me chega lá moço de cigarro, moço, T., que é esse, eu falei não acredito, falei e agora que eu to presa, se lá fora ele já não fazia nada por mim ele vai começar a fazer? E depois ele para, falei é fogo de palha, foi dito e feito, eu falei pra ele não fazer isso, mas mesmo assim ele fez.

E: Você me disse que ele é portador, ele é portador também? Mais ele já sabia que quando vocês se conheceram?

A: Ele é. Não, tipo assim, ele teve os casos dele, porque ele era muito assim da zona tudo, né. Eu fui madrinha da filha dele, ele tinha os casos dele, seria a última pessoa que eu pensei que um dia eu ia me envolver na vida. Como a vida é engraçada, depois que eu me separei de treze anos, então ele que era meu compadre, eu penso comigo, - meu Deus você está me castigando! Aí eu penso comigo, - pelo amor de Deus socorro, me perdoa meu Deus, falo vira teu ouvido, me ouve socorro, socorro! Aí ele começou, no começo, ele estava indo na cadeia tudo, ir me ver né, aí veio uma notícia da minha madrastra, que parece porque ele teria que pedir autorização do delegado pra me ver aqui, mas acho que mesmo assim não poderia mais né, com o juiz deixar ver eu aqui. Aí minha madrastra parece que mandou um recado, que além de ele não ir atrás, ele não ia atrás para não liberar pro R. vim ver, quer dizer, eu não vou ver ela no hospital, mas você também não vai, mas é egoísta ! Vai ver até já casou de novo, nesse tempinho, já casou e eu to aí ainda. Fazer o que né, é isso!

E: E a religião pra você? Você tinha falado aqui no comecinho, hoje tava indo nas duas igrejas, indo não, seguindo.

A: Você vê, segunda vou na mundial né. Passou uma freira hoje. Freira, freira, nunca vi uma freira de tão perto, vestido de freira mesmo, e tirou o terço dela e falou - toma vou te dar meu terço. É madre aquela, não é freira, falei aí um terço esses dias eu tava pensando que eu queria tanto rezar um terço, pois ela me deu um terço, então quer dizer to nas duas, porque a mundial, a determinação com que os pastores falam explicam, sabe a palavra a fé, porque a católica é assim um repetitivo, do que, da Ave Maria e do Pai Nosso, aí ele explica o versículo da bíblia, que saiu que era leitura do livro da bíblia e se resume nisso, mas eu gosto também. Mas alguma coisa mais poderia ser as duas assim, juntar numa só seria a religião perfeita, porque o próprio homem fez questão de separar Deus, né, esse aqui é da Assembléia de Deus, não é assim é injusto né, porque Deus é um só e o ser humano quebrou isso né, eu mesmo mudei, eu peço muito ao espírito santo, eu tive estudo bíblico, não é qualquer um que tem esse tipo de estudo. É o entendimento, porque não adianta nada eu abrir a bíblia, quem foi Ester, quem é a Ester, o que ela está fazendo aqui no meio? E esse Pedro? Que geralmente a gente não entende nada né, e é tão gostoso quando entende! Então é isso, a religião.

E: Você me falou que sabe do seu diagnóstico já há vinte e oito anos, como é que é conviver com o HIV?

A: Se não fosse a hepatite eu não ia lembrar, é que nem estou te falando, do momento em que fui trabalhar e que eu fiz o exame pra não prejudicar, ou seja, nenhuma pessoa, esse sono eu durmo em paz, graças a Deus, mas eu tenho muito a agradecer a Deus eu ainda to aqui.

E: E você toma coquetel, toma os remédios?

A: Então teve uma época, depois do fígado que eu desanimei né. Então falei - eu não vou tomar coquetel coisa nenhuma. Meu ex-marido tinha ido embora porque ele não aguentou. No começo eu passava muito mal, eu tive que reaprender a comer, porque eu comia um tanto, comia e arrotava aquilo, mas era uma coisa normal, hoje eu sei, já estava atingindo a vesícula, ou eu vomitava, ou tinha que dar diarreia, ou eu morria de congestão. Então o prato de comida que eu tinha pra eu comer, tive que reaprender. Até eu descobrir que eu tinha que comer quatro vezes, a parte da minha vesícula estava lenta, então eu deitava e passava mal. Então eu cuidei dele, graças a Deus.

E: E ele é soropositivo também?

A: Ele é soropositivo também, ele tem toxoplasmose, ele ficou sem reconhecer quase todo mundo. Então eu que fazia os cuidados, dava banho, por isso que eu fui trabalhar no Hospital Austa pra ajudar, então eu sempre trabalhei, era uma coisa que não me impedia em nada, e quem gostando ou não eu falava assim - sou soropositivo né, a AIDS é uma palavra bem pesada né, mas, gostando ou não, alguém gostasse ou não. Eu não sei como vai ser minha volta agora pro presídio, porque eu vim de lá muito mau, e no dia que eu vim, eu não lembro direito, mas acho que tinha tomado umas três morfina, eu vim com uma dor e vomitando quase um pedaço de fígado, e que não tem isso, não adianta, na realidade preciso de cuidados, cuidado que aqui dentro da cadeia não tem como. Por mais que você limpe, você não vê limpeza, a comida, principalmente a cozinha, é difícil. Então, pra onde agora, será que vai todo mundo embora mesmo? Conforme vou sendo julgado ou para onde for, tá uma confusão, isso aí sim tá me deixando... E eu não sei como eu vou ser aceita novamente de volta na cadeia, assim pelo fato de, eu protejo, elas sabem disso, elas como qualquer outras pessoas não põe a mão nisso né, não mexe naquilo, ó sangrou ali, mas não é todo mundo que vê dessa forma né. E eu vim muito mal que eu nem lembro, e eu sei que um coágulo de sangue... Mas eu não lembro quem foi o abençoado que me deixou aqui, você entendeu? Como vai ser a minha volta agora? Eu tô louca pra ir embora, eu quero ir embora, eu quero pagar minha pena logo, queria que a minha audiência já tivesse sido, porque eu não sei como que é isso.

E: Tem mais alguma coisa que você queria perguntar?

A: Não eu só quero que você torça por mim, e eu quero que o juiz me perdoe que ele nunca mais vai ver a minha cara.

Entrevista Participante 13

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Vou pedir para você continuar me contando o que você hoje, acha mais importante na sua vida?

A: O mais importante é minha saúde, a família, os meus filhos, meu marido, inclusive no dia a dia, a gente tem alguma uma barreira, alguma dificuldade, com fé e perseverança a Deus, eu sempre supero tudo isso. E tenho muita força de vontade, de sempre estar vencendo, e sempre pensando positivo, porque graças a isso, eu sempre consegui o meu objetivo, ser bem feliz, ter uma boa saúde. Acho muito importante agradecer a Deus e eu faço isso toda noite, pelo dia que Deus me deu, pelos médicos que me atendem, por esse Hospital é maravilhoso, porque eu sempre falo quem falar mal daqui, eu brigo, porque eu fui muito bem atendida aqui, só muito bem atendida, porque só para você ver soropositiva, câncer de mama, tenho anemia...

E: Antes de começar a entrevista, a gente estava conversando que quando o seu filho nasceu precisou fazer uma transfusão. Então me conta um pouquinho sobre isso.

A: Então, quando a médica pediu para fazer um exame de sangue eu estava com anemia, aí precisou fazer a transfusão de sangue. Aí parece que tem uma coisa que me avisa, na época era começo, estava começando naquela época, não se fazia exames como hoje, qualquer coisinha fazia exames. Eu estava tomando aquele sangue e assim, pingando, aí pensei - aí meu Deus, de quem será esse sangue? Parece que alguma coisa estava me avisando. De quem será esse sangue? Mas tudo bem, naquela euforia do primeiro filho, mas veio isso na minha mente, nossa de quem será? Mas não me veio na cabeça desse sangue estar contaminado. Fui transfundida com esse sangue, e no dia do parto, fiz parto normal, tudo bem. Depois de dois anos engravidei da minha filha, tudo normal, tudo tranquilo.

E: E seus filhos não são soropositivos?

A: Não. Aí depois de algum tempo eu comecei a emagrecer e dor nas pernas, aí resolvi procurar um médico para ver o que era essa dor na perna. Aí constatou anemia, fiz tratamento da anemia, não melhorou essa anemia, aí o médico da anemia me procurou para que eu procurasse um médico hematologista, aí vim aqui também no Hospital de Base, fiz acompanhamento, deu uma melhorada e parou por aí. Eu não lembro o porque eu parei, aí eu não lembro. Comecei a fazer tratamento com hematologista, meu marido fez o convênio da firma que ele trabalhava, eu saí daqui e comecei a fazer tratamento particular com o hematologista, e ele começou a pesquisar. Eu contei esse porém da transfusão de sangue, o meu marido até não gostou, ele pediu o exame de HIV sem me avisar, isso foi em 2003. Aí eu lembro que quando eu fui no laboratório, fiz o exame, e a moça pediu que eu voltasse novamente para eu fazer esse exame, até então eu não sabia que quando acontecia isso, tinha que fazer novamente. Voltei lá e fiz novamente os exames, quando voltei no médico, ele me disse que tinha dado. Nossa, eu não imaginava, abriu o chão, abriu tudo. O meu marido começou num choro, por isso que o Doutor o chama de chorão, ele chorava mais do que eu. Aí esse Doutor hematologista, indicou o Dr. Maia, falou nós temos uma equipe no Hospital de Base, naquela época meu marido pagou uma consulta particular com o Dr. Maia, ele teve que atender nós ali no Hospital. No mesmo dia levamos o resultado do exame e chegando lá, o meu marido chorava muito, aí o Dr. Maia falou, - pode ficar sossegado, a gente vai tratar, vamos passar ela pelo SUS. Que até então eu paguei a consulta pra ir mais rápido, aí ele me encaixou pelo SUS e comecei a fazer o tratamento com ele. No começo eu tinha que tomar bactrim, porque estava infeccionado, aí depois de uns meses, aí não lembro quando foi, já não precisei tomar mais o bactrim, só tomo o Biovir e o Efavirense, e tomo o remédio certinho, controladinho. Na época certa, tem época que o Dr.Maia liberou - se você quiser, final de semana, não precisa tomar, mas eu não, me sinto bem, eu me acostumei a tomar o remédio. Às vezes acontece de esquecer, ter que sair, eu não levar o remédio, não, tomo na hora certa. Então passa um dia sem tomar, mas é sagrado, tanto é que faz muito tempo que está indetectável, então toda vez que eu venho aqui, o vírus está indetectável. E quando foi em 2005, apareceu um carocinho na mama, e todo ano, sempre

fazendo mamografia, normal, não tinha nada, aí senti esse caroço e falei com o meu marido, aí ele disse - só me faltava essa. Fui fazer mamografia deu alteração, isso o meu marido já tinha perdido o convênio, aí estava no postinho, como eu não acreditava, estava bem, fui em outro médico, levei aqueles exames e ele disse tem alteração sim, só que a gente vai ter que acompanhar, daqui quatro meses você faz de novo a mamografia para ver se aumentou. Isso foi no começo do ano, quando foi no meio do ano, eu fiz novamente, tinha dado alteração, aí me pediram uma punção, até foi no dia 28 de dezembro que eu fiz essa punção. Quando foi em janeiro eu vim ver o resultado, é câncer, e a senhora tem quer operar imediatamente. Aí outro chão desabou de novo, tudo bem, vamos lá. Falei - eu tenho que passar por isso, então vamos. Aí vim em março, tirei a mama toda, fiz quimioterapia e caiu o cabelo. Fiz todo esse processo, graças a Deus. Eram seis quimioterapias e não precisou eu fazer as seis, fiz só cinco, porque nesse intervalo tinha que receber sangue, como eu tenho anemia, minha imunidade abaixava muito, então eu recebia sangue antes de fazer a quimioterapia. Fazia a quimioterapia e voltava para a casa. Passei muito bem, fui muito bem atendida pelo pessoal da mastologista, pelo pessoal do hemocentro, todo mundo, eu não tenho do que reclamar. As pessoas falavam, ah porque você não leva ela pra Barretos, falei com o meu marido, - comecei o tratamento aqui, vou terminar aqui, se tem que ficar boa vai ser aqui, e se eu tiver que morrer vai ser aqui, não precisa ir pra Barretos não. Porque eles me explicaram tudo, o que se faz aqui se faz lá, em São Paulo e em qualquer lugar. Falei - eu vou ficar aqui, e graças a Deus. E eu tenho amiga que fazia o tratamento lá, já morreram e, graças a Deus, eu estou firme e forte, e não sei se é porque eu corria contra o tempo, acho que são vários fatores. E aí depois de dois anos e meio consegui a reconstrução da mama e faço o tratamento certinho, e o que precisa eu fazer, eu faço, e quando tem que vir na consulta eu venho.

E: Você tem alguma limitação por conta do HIV?

A: Não. Eu tenho certo problema com o meu marido, eu não sei por quê. Ele fala que é, mas não é. Que eu não tenho mais vontade de ter mais nada de sexo, eu não faço mais nada de sexo, inclusive eu nem durmo com ele, dorme em outro quarto, ele fala pra mim que é por causa disso aí, mas não é. Nessa época que eu estava com problema de câncer, eu descobri traição dele, que ele tinha outra. Só que eu não posso reclamar dele, onde eu estou ele está junto comigo, sempre me acompanhou, sempre fez de tudo por mim. Não sei se é ressentimento de culpa ou o quer que é. Mas eu não posso falar mal dele, mas eu não sei explicar essa coisa que eu não sinto, vontade, nem com ele, nem com outro, não tenho atração sexual com ninguém. Não sei se vem desse problema de HIV, não sei te falar porque.

E: Ele é negativo? Ele faz exames?

A: Ele faz exames e é negativo. Só que ele não aceita, ele perguntou para a outra psicóloga se tem Viagra pra mulheres, ele acha que eu não quero fazer com ele, quero descontar o que ele fez comigo. Mas não é isso, já cansei, discutimos e brigamos, pensamos em separar, eu falo gente não tenho vontade, como eu vou fazer uma coisa que eu não tenho vontade. Então ele assimila coisas, acha que eu tenho medo por causa do HIV, acha que eu estou descontando o que ele fez comigo, mas não é nada disso. Eu não tenho vontade de manter relação, então agora parece que está começando a dar uma melhoradinha, acho que ele está compreendendo, mas uns tempos atrás só era briga, acho que minha filha está cansada, mas por isso, para sair de casa.

E: E os seus filhos sabem?

A: Não. A única pessoa que sabe é minha irmã e meu cunhado. Porque teve uma época que nós brigamos, ele chamou o meu irmão, minha irmã e meu cunhado em casa, aquela confusão, quando eu descobri que ele tinha me traído, e mesmo assim eu acabei contando para o meu irmão, e os médicos.

E: É uma opção sua não contar? E pra você isso é muito tranquilo?

A: Pra mim é indiferente. Na palestra que teve aqui agora, estava falando da autoestima e eu acho que as pessoas tem muito preconceito ainda, não entendem. Porque você não morre disso, as pessoas acham, ah vamos sair de perto delas, é aquela coisa. Eu não tenho esse pensamento porque eu faço esse tratamento, sei como que é e como funciona, então nós comentamos no grupo, tem a divulgação, tem as propagandas, as pessoas não entendem direito como é que funciona, não tem nada haver eu ser soropositivo. Até esses tempo atrás eu pensei, se eu pudesse doar sangue, tenho uma vontade de doar

sangue para o próximo. Então eu acho que tudo isso é o que me ajudar, me incentiva, me deixa pra cima, porque igual eu comentei, acontece alguma coisa com minha filha, aí ela chora, eu falo pra ela se chorar resolvesse eu ia chorar o dia inteiro. Não adianta, pra que eu vou ficar pra baixo, sendo que eu só vou descer cada vez mais? Então eu tenho que ter força, fé e pensar positivo.

E: O que você acha que mais te ajudou, nesses dois momentos que você viu o chão? Quando você soube do diagnóstico de HIV e do câncer?

A: Eu não sei de onde que me veio, porque até então, eu sempre fui católica, meu pai e minha mãe, mas eu não frequentava a igreja, eu ia por ir, não comecei a ir porque eu fiquei doente, coincidiu, eu acho que tudo é por Deus. Comecei a frequentar a igreja lá perto da minha casa, e ali fui fazendo amizades, fui aprofundando mais, fui vendo como é, como não é, você tem que ter amor ao próximo, ajudar ao próximo, fui vendo essas coisas. Coincidiu de ficar doente, aí lá tem unção, acolhe as pessoas, as orações das pessoas. Eu acho que tudo isso foi aumentando pra me ajudar a crescer mais. Então eu acho que é a fé, Deus, acho que devemos colocá-lo em primeiro lugar, e me apeguei a isso. E foi nisso daí, e é isso que me fortalece. E como eu não sou casada com ele, eu moro com ele há 28 anos, ele já foi casado, na minha religião Deus não permite que você, não permite. Ele permite isso, é uma consciência da pessoa, até então eu não me comungava, porque eu achava que morando com uma pessoa casada não podia fazer isso. Com o tempo conversei com o padre, ele liberou a fazer isso. Eu acho que a igreja é o que me fortalece, se todas as pessoas frequentassem uma igreja... saiba que é isso, que fortalece, te dá força para superar tudo e todas as barreiras que a gente tem. Então acho que foi isso daí que eu me apeguei, que me fortaleceu, igual a pessoa aleijada, se não tiver a muleta, ele não vai conseguir andar, então você tem que ter uma fé, uma religião, alguma coisa, que te fortaleça, pra superar, porque não é fácil. Até então quando eu descobri o problema da mama, a psicóloga vinha no meu quarto, e eu sempre sorridente, brincando e sorrindo, aí ela falava - essa aí precisa de psicóloga! É igual eu falo, se chorar resolvesse, não iríamos ver todo mundo chorando? Então bola pra frente se tem alguma coisa que eu tenho que passar, vamos passar com muita força e fé.

E: Você tem mais alguma coisa para acrescentar, da sua saúde você já falou, dos seus filhos, e da sua perseverança... Alguma coisa que você acha importante me contar ou se tem alguma coisa que você gostaria de me contar?

A: Acho que isso aí é tudo! Não tenho mais nada.

E: E você tem uma experiência muito bacana, você demorou para descobrir, é sinal de que a doença não se manifestou durante muito tempo, e você só foi descobrir agora, em 2003, que é pouco tempo...

A: E me sinto super bem, por exemplo, uma pessoa que teve um câncer, se dá uma dor no dedão você já fica preocupada, não, eu não fico assim, eu não me preocupo, assim, não vou falar que não me preocupo, não fico com aquilo martelando, eu falo se Deus quiser não há de ser nada, e nunca é, então é uma coisa que você tem que ser é firme.

E: Mais uma coisinha, que eu gostaria de falar, você está trabalhando hoje como costureira. Eu gostaria que você me falasse qual a importância do trabalho na sua vida?

A: O trabalho evolui na mente. Está certo de você tendo Deus e esse pensamento positivo, não vai ficar pensando coisas erradas, mas passa o tempo mais fácil, mais gostoso, e você ser construtiva, fazer alguma coisa, eu me sinto feliz, eu até trouxe pano de prato, mas deixei com meu marido, tem umas pessoas aqui que compram. Aí esse aqui foi eu que fiz, ah faz isso assim, as pessoas falam, então a autoestima ergue cada vez mais, então é um passatempo.

E: Você sempre trabalhou mais em casa? Não teve trabalho fora?

A: Sempre foi em casa. Agora que eu comecei.

E: E você está recebendo o auxílio-doença?

A: Isso.

E: Por conta do que?

A: Da mastologia, porque aí como eu tive um câncer e tenho o direito da prótese, que eu ganhei, eu tive a plástica, e tive que até que entrar na justiça, porque até então o auxílio doença, quando tinha, passava pela perícia, depois acabou, e como tem esse problema do HIV, se eu fosse atrás eu poderia ser indenizada, porque foi coisa do Hospital. Mas não quero saber disso, e não vou atrás disso, e eu procurei um advogado, ele disse que eu teria direito, então o que eu conseguir pra mim está ótimo. E ele conseguiu um salário, me ajuda um pouquinho e porque assim, eu vou procurar um serviço, aí de três em três meses eu tenho que vim aqui. Eu vou arrumar um serviço registrado e tal, só que eu sou soropositivo e faço tratamento com mastologia e tal dia eu vou ter que sair, as pessoas não vão gostar muito não disso. Então eu já nem vou atrás, por isso que eu fui mais atrás do auxílio doença, e acho que Deus me ajudou, e eu fui contemplada, que até hoje eu recebo esse salário e porque eu não preciso trabalhar fora. Se precisar eu vou, mas esse problema aí que eu fico com medo, na hora de registrar, aí vai vim o preconceito, aquelas coisas todas.

E: Você já passou por alguma situação de preconceito?

A: Não. Porque até então ninguém sabe, para os outros eu sou uma pessoa normal, corrigindo é - eu sou normal, é que é assim, as pessoas que não entendem, não sabem, acho que eu sou normal, mas por mim, eu nem lembro, eu sou sincera para você, eu não lembro que eu sou soropositivo, eu não lembro que tive câncer, eu não sei te explicar, é uma coisa que eu não sei te explicar da onde que vem.

E: Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

A: Não, é isso mesmo.

Entrevista Participante 14

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Disso aqui que você me contou, o que você acha mais de importante na sua vida, hoje? Você já me listou algumas coisas aqui, e você começou me falando da sua família.

A: A minha família, com tudo isso, o meu marido, é muito importante para mim, pra gente dar sequência na nossa vida, para tentar superar os obstáculos, as pedras que estão no nosso caminho. Mas lidar com a perda da minha irmã é muito difícil, então depois que isso aconteceu, eu venho sofrendo demais, meu pai nem tanto, já estava doente, eu já sabia qual era o caminho, já era esperado, mas com minha irmã uma pessoa equilibrada, que estudou e chegou aonde ela quis, é uma coisa assim tão trágica, que me abalou demais.

E: É a sua única irmã?

A: Não. Tenho mais duas irmãs. Falar dela e sobre ela me deixa muito triste e chocada. Depois disso, hoje, eu faço acompanhamento psiquiátrico, coisas que eu nunca tive, hoje eu tenho, não dou conta, trabalhar que eu sempre trabalhei, às vezes eu estou bem, às vezes não, como se eu mudasse de personalidade. E em relação a firma, eu não sei como vamos tocar a nossa vida agora, porque o meu marido, ele tira o salário para dentro de casa de lá, nós temos funcionárias, a gente só tem uma casa para morar, é uma situação extremamente delicada, meu filho estuda, nós temos que pagar a faculdade dele, então eu estou passando por uma fase muito ruim da minha vida, se eu tivesse que trabalhar lá nessa situação, eu não dou conta.

E: Você esta afastada hoje, por tudo isso?

A: Por tudo isso, tudo é consequência, a morte dela, depois do meu pai, consequências da minha vida, das coisas que vem acontecendo. E um ano atrás ele emprestou o nome, e tudo é consequência, a gente paga o preço, e não tem como não lembrar essas coisas.

E: Você me disse que a coisa principal da sua vida, é a sua família, seu marido, seu filho. E como é a relação? Seu marido também é soropositivo. E o seu filho sabe?

A: Sim, meu marido é soropositivo também. Meu filho sabe, hoje ele tem 21 anos, ele descobriu tinha 9 anos. Meu filho sofreu muito com tudo isso, sofreu preconceito na escola. Porque quando o meu marido descobriu, eu já trabalhava no hospital, aí meu marido ficou internado lá, aí eles já colocam nos papéis a suspeita, aí todo mundo comentou, até a poeira baixar, foi um maior comentário.

E: E na sua família as pessoas sabem?

A: Na minha família as pessoas sabem, nós não temos preconceito na família, o meu filho passou por preconceito na escola, e depois com uma pessoa lá do posto de saúde que saiu falando que o meu filho tinha também, mas o meu filho não tem, dessa forma aí.

E: Você disse que provavelmente pegou de uma transfusão de sangue?

A: O meu marido sofreu um acidente no trabalho em dezembro no ano de 1991, ele perdeu muito sangue, aí uma coisa lá escapou e bateu no rosto dele, a gente acredita que foi aí. Mas descobrimos no ano de 98, porque ele começou a apresentar um quadro de toxoplasmose, aí foi quando descobriu e ele já começou aqui, o tratamento com o Dr. Maia, e logo em seguida eu fiz os exames, foi comprovado que eu era também portadora, aí em seguida meu filho fez e, graças a Deus, ele deu negativo.

E: E você toma medicações?

A: Tomo, e eu comecei a tomar porque eu tinha uma carga viral de 70 mil na época, mas o meu CD4 era bom, aí tomei medicações durante 5 anos e comecei a apresentar um quadro de lipodistrofia nos braços, pernas e já estava no rosto, aí o Dr. Maia resolveu mudar de medicações, aí mudou e eu tive

uma reação alérgica muito forte. Aí ele tirou minha medicação, aí fiquei sem remédio durante 5 anos, e agora já faz quase cinco que eu estou tomando novamente.

E: E pra você é tranquilo lidar com tudo isso, como foi essa descoberta?

A: No começo foi muito triste, na hora de descobrir a gente ficou preocupado, achávamos que o nosso filho tinha, que nós íamos morrer logo, mas aí fazendo o tratamento, nós poderíamos ter uma vida normal e lidar com tudo isso, com o preconceito, com tudo. E a gente seguiu nossa vida a frente. Conseguimos construir nossa casa, conseguimos assim, o que uma pessoa sonha, o problema de ter isso não é o problema para nós, a gente consegue viver normalmente com isso, porque a gente se cuida, e os cuidados vai depender de você. Agora problema pior tem outras coisas, como eu já te disse, perda da minha irmã que estava indo tão bem, a firma nessa situação.

E: Esses problemas hoje são muito maiores para você?

A: São muito maiores para mim, nós aprendemos a lidar com o HIV, a se cuidar e a lidar, qualquer pessoa pode lidar com isso desde que se cuide, agora quando você perde uma pessoa dessa forma, eu perdi uma tia que tirou sua vida, essa irmã que eu amava, depois o meu pai, foi muito triste, e agora a firma nessa situação, são tudo coisas que vai...mesmo que você tenta se levantar.

E: É difícil ser forte nessas horas!

A: É muito difícil...

E: Você busca ajuda em alguma coisa, em algum lugar, o que você tem feito para poder, ficar um pouco mais forte com tudo isso. Você já falou que está fazendo tratamento com psicólogo e psiquiatra.

A: Essa psicóloga me acompanha e eu já fui nela outras vezes, que é a mesma que acompanha o meu filho. O meu filho passa nela, já faz aproximadamente uns 12 anos que faz acompanhamento com ela, e eu vou nela a cada 15 dias, e ela é muito boa para nós, e eu converso muito com minha mãe, que hoje mora sozinha, bem próximo a mim. Eu não sou de me abrir com qualquer pessoa, então eu me encontro em liberdade para falar sobre mim com a psicóloga, que eu gosto mais dela. Tem que gostar também, e com a minha mãe eu não consigo muito me expor, e eu converso muito com minha sogra, porque o meu marido é uma pessoa difícil, às vezes eu vou conversar com ele, e ele já está nervoso, já quer xingar, com esses problemas acontecendo a pessoa fica pior ainda. E assim, eu estou nessa situação, mas às vezes a gente sai, mas sair a noite não porque sem dinheiro é difícil, quando na medida do possível a gente sai. Às vezes a pessoa pode falar ela está com depressão e eu vi ela na rua, mas não tem como ficar dentro da minha casa, com tudo isso. A minha vida continua...

A conta vence e eu tenho que correr atrás dos problemas. E eu estou afastada pela Santa Casa, mas eu tenho a firma, mas eu não fico lá, quem toma conta é o meu marido. Mas tem as contas e as coisas para ir atrás, e é isso aí...

E: Tem mais alguma coisa que você acha que é importante e que você gostaria de falar. Você falou aqui da sua saúde, que hoje vocês estão bem.

A: Então eu quero dizer para você, que a minha vida está assim, porque se não fosse Deus que estivesse do meu lado, eu não conseguiria caminhar mais, Deus é muito importante na minha vida.

E: Como é essa relação, você é católica! E hoje você é praticante?

A: Sim eu sou católica, se eu falar que eu vou, estarei mentindo, mas eu converso com Deus todos os dias, não me esqueço de Deus nenhum momento da minha vida, por melhor que esteja a minha vida, nunca me esqueço dele. Mesmo por tudo desse jeito, eu tenho que agradecê-lo, e muito. E o acompanhamento que eu faço com o Doutor Maia aqui, ele tem sido muito bom para nós, já faz quase 15 anos que nós fazemos acompanhamento com ele, se não fosse ele também nem sei como nós estaríamos, que ajudou a gente, porque pra tratar disso a gente precisa ter um bom médico. Então é isso, pessoas maravilhosas que Deus manda na vida da gente que faz a gente seguir a vida pra frente.

E: Mas alguma coisa!

A: Não, é isso!

E: Agradeço a sua participação!

Entrevista Participante 15

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Eu vou pedir para você começar me contando então aquilo que você considera mais importante na sua vida.

A: Minha irmã, meu pai, meus parentes, meus amigos e meu trabalho, porque sem isso a gente não consegue viver, não existe vida sem ter os amigos e o trabalho. Porque sem isso não conseguimos viver, não exige vida sem ter os amigos e as pessoas que você gosta por perto, e principalmente o trabalho, se você tem essas pessoas que estão bem, você também vai estar bem, isso é um ciclo que a gente tem, e não deve deixar para o segundo plano.

E: Como é sua relação com essas pessoas mais próximas?

A: Normal. Não tem nada de diferente não, são normais, no trabalho também.

E: Como é sua rotina, no dia a dia?

A: Minha rotina é levantar, tratar do meu cachorro, moro sozinha, vou para o trabalho e volto a tarde, vou para o meu pilates, isso é todo os dias. E no final de semana, por enquanto, eu não faço nada, gosto muito de clubes, mas por enquanto eu não estou indo.

E: Você toma medicações?

A: Tomo normal a medicação.

E: Antes de começar a entrevista, você me disse que algumas pessoas da sua família sabem do seu diagnóstico, pra quem você contou e como você lida com isso?

A: Só o meu pai e uma amiga. E como eu lido? Pra mim é normal com eles, as outras pessoas não sabem, por que isso é muito criticado, as pessoas não entendem, acha que você está morrendo, e não é bem por esse lado, então por isso eu não conto, às vezes um pouquinho de preconceito todo mundo tem, até nós mesmos, então é por isso.

E: Como é que essa escolha, do seu pai e de sua amiga, você que escolheu ou eles souberam, como é que foi?

A: Porque eles souberam. Não sei se eles souberam. É tanto que o meu pai, é que vinha aqui no Doutor quando eu estava fora.

E: E isso já faz 14 anos?

A: Sim.

E: Você teve algum período que você ficou um pouco mais debilitada?

A: Não. Depois que eu descobri fiquei debilitada e internada, e depois eu não tive mais nada.

E: Descobriu como?

A: Tive uma neuro. Depois eu não tive mais nada, o tratamento foi normal.

E: E como você considera sua qualidade de vida?

A: Ótima! Alimentação, não tem reação nenhuma com as medicações.

E: Você acha que é importantes outras pessoas, saberem do diagnóstico?

A: Não acho. Porque eu tenho uma maneira de pensar, a partir do momento que você conta, você confia nela, aí elas já confiam em outras e o negócio gira. Isso não é bom pra ninguém, é bom contar

pra pessoas que você já tem, igual a você ou outras pessoas que vai poder conversar e entender, não vai nos fazer o mal. O bom que eu falo é psicologicamente, porque se a gente não tá bem psicologicamente não tá bem com nada.

E: Você já chegou fazer tratamento psicológico, terapia por algum tempo?

A: Fiz bem antes de ficar doente, depois disso não. Fiz os exames que tinha que fazer e ir ao psicólogo.

E: Me conta desse momento da descoberta.

A: E se eu falar pra você que foi uma situação normal, eu não sei se foi por eu estar na neuro eu fui ficando muito preocupada quando eu fui voltando, perdi o sentido, perdi tudo. Eu não sei se eu fiquei muito preocupada com o que tava acontecendo comigo na hora, que depois foi fácil eu aceitar. Eu não tive problema em aceitar.

E: O que você acha que te ajudou nesse momento?

A: Eu acho que talvez o médico, ele foi muito importante, ele é importante. Até hoje me trato com ele.

E: Alguma coisa mais sobre esse momento?

A: Não.

E: E o seu trabalho, me conta um pouco mais.

A: O meu trabalho, eu sempre deixei isso em primeiro lugar. Dou bem, sei que sou uma profissional no que faço, me dou bem com o pessoal, com os patrões, tenho ligação direta com eles. Trabalho nessa empresa há 8 anos.

E: O tratamento afeta alguma coisa em relação ao trabalho?

A: Agora que to sentido, por isso eu vim fazer. Eu to sentindo cansaço, sobrecarreguei e fiquei estressada, não senti bem e vim parar no hospital. Eu não senti bem, vi que não tava normal, eles pediram pra mim procurar um neuro, só que meus médicos são daqui aí eu passei pra eles. O cansaço, o estresse do dia a dia, a sobrecarga eu acho que foi isso que aconteceu comigo.

E: Você está trabalhando agora?

A: Eu levo atestado pra eles. Apesar de que daqui eu nunca levei, eu venho e aí vou trabalhar. Antes de trabalhar quando eu fiquei doente eu já trabalhava com eles também. Fui para o Japão e voltei a trabalhar com eles. Eles sempre souberam que eu faço esse tratamento, e que uma vez no mês eu venho aqui buscar medicações ou duas vezes no mês, nunca deu problema. Já faz oito anos né! Mas as coisas mudam por isso eu fiquei mais assim, vai crescendo tem muita gente, então não pode ter diferença entre as pessoas eu concordo. Isso foi uma coisa falada desde o começo, mas eu não ligo não, se tiver que vim eu venho. Não são eles que vão me deixar sem vim, nunca faltei uma consulta, nada, nada, nada.

E: Você acha que as pessoas comentam?

A: Às vezes falam, nem tanto eles, mas os funcionários. Não pode ter diferença entre as pessoas, por mais que eu tenho um cargo superior, não deve ter. Às vezes, isso me atrapalha, mas procuro levar de boa.

E: Você disse aqui que não gosta de mentiras de falsidades!

A: Não gosto, detesto. Não suporto pessoas que falam uma coisa e agem de outra forma, isso aí me faz mal. Uma coisa que eu não sei ser é falsa, eu já deixo ver que não gostei. Não sei se isso é defeito ou qualidade. Já vou falando também, isso às vezes me faz mal porque eu acho que isso tá fazendo o bem e na verdade não tá, isso é uma coisa que eu não sei lidar.

E: E sobre relacionamentos!

A: No momento não estou com ninguém. Namorei há um ano só que não falo.

E: Me conta mais sobre isso.

A: Pra eu contar pra alguém só se eu tiver muita certeza do contrário não. Apesar de ter o que eu tenho eu não sinto diferente de ninguém, tem gente que sente sim eu já ouvi falar. Tem gente que acha, mas eu não vejo. Tem umas propagandas bonitas na televisão, as mulheres dando depoimentos delas acho muito bonito. Elas chegar e decorar e falar, acho muito bonito, isso é uma coisa que eu não tenho e também não tenho vergonha de falar, é de cada um. Quando a gente fala HIV, soropositivo, o pessoal olha e ve de uma outra forma, só se fosse ver realmente tinha que ver o câncer que é pior do que isso. Eu lembro quando começou passar isso na televisão, eu dizia assim - como alguém pode deixar acontecer uma coisa dessa? Eu nunca esperava que isso fosse acontecer comigo. Por isso que não pode criticar. Eu vivo muito bem com isso aí, mesmo sabendo que na cabeça de muitas pessoas não entendem e não vão entender nunca, por isso eu não comento. Eu tive esse problema agora, eu sei que isso afeta o meu tratamento, assim, fiz questão de fazer os exames e trazer eles aqui, porque eu sei que o médico que olhou isso aqui me deu o diagnostico. Mesmo indo no médico não gosto de falar, por isso qualquer coisa que sinto venho no hospital.

E: E sobre morar em outra cidade, como é?

A: Conheço muita gente, tenho muitas amizades onde eu nasci, é complicado. Eu acho se isso acontece, aí sim eu vou sentir mal deixar de tomar conta de mim. Para que isso não aconteça e me faz mal eu prefiro ficar assim. Eu acho melhor a gente fazer o que se sente bem do que fazer obrigado, eu não faço diferença das pessoas que tem como eu, mas as pessoas no mundo não são assim.

E: Você comentou aqui sobre filhos!

A: Foi uma opção não ter filhos, mais essa opção veio de antes. Pra ter uma produção tem que ta casada, mas mesmo assim pode ter filhos, mas pra ter uma produção independente tem que ter condições. Mas eu não tenho condição de ter uma criança, de adotar, mas eu tenho como ajudar outras crianças que precisam. Eu prefiro fazer desse tipo a assumir uma responsabilidade que não vou ter condições. É preferível assim. Um mês eu ajudo tal pessoa, outro mês outra, e não ter aquele compromisso comigo. Eu tenho certeza que isso não ia fazer bem para o meu tratamento. Porque eu ia ficar muito preocupada, eu sou preocupada. Eu teria que me desdobrar, sei que isso não faz bem para o tratamento e eu não tenho muito com quem dividir. Não que eu não tenha condições psicológicas para ter, adoro crianças, mas não é só o psicológico, tem a parte financeira também e, às vezes, ta no trabalho e não tem como sair. Não adianta fazer uma coisa, que você não vai dar conta.

Eu sou assim e não adianta, as pessoas falam assim, você é independente tem tua vida. Mas não ve que em cima disso só eu que arco com tudo. Então, eu tenho que pensar diferente, pensar duas vezes antes do que as pessoas que são dois pensam uma vez só. Às vezes é por isso que penso muito na minha doença, na verdade não vejo isso como doença eu sei que é uma coisa que eu tenho, mas não vejo como doença. Isso não me afeta em nada, eu posso sentir alguma coisa, mas não penso se é disso ou não. Eu tenho, não vejo.

E: E hoje é uma doença crônica, você precisa controlar de todo jeito.

A: Só que, para as pessoas se você falar que é diabética é uma coisa e falar que é hipertensa é uma coisa e se soropositivo aí já mudam. Só que tem muita gente que morre com essa doença, do que com hipertensão e diabetes. Eu sei que ta pesquisando e desenvolvendo uma vacina com células tronco. A diabetes, a hipertensão está atrás.

E: E sobre ser mulher!

A: Eu me cuido e isso pra mulher é muito importante. Você tem que estar bem com você pra poder aceitar as coisas ruins, não só a doença como outras coisas, se você não tiver não adianta.

E: Tem mais alguma coisa que você queira falar, perguntar?

A: Não. Eu posso fazer uma pergunta?

E: Sim, claro.

(Participante faz algumas perguntas sobre a doença e a opinião da entrevistadora sobre contar o diagnóstico para as pessoas, nesse momento o gravador é desligado)

A: Mas eu só reservada não só nesse assunto (revelar o diagnóstico), em tudo.

E: Eu percebi.

A: Eu sou reservada em tudo, então quero dizer que não é só nisso é em tudo. Então não é uma coisa que eu deixo de falar porque eu não quero é porque eu fui sempre reservada com tudo.

(Participante fica calada por alguns instantes e volta falando sobre procurar ajuda profissional para lidar melhor com essa característica)

Eu sei que preciso, estou muito depressiva no serviço, estou abalada, sem ninguém pra conversar. Não sei se isso é certo, você pode até me falar, eu ia ver, pedir um afastamento, porque eu não queria que aparecesse o nome do médico infectologista, se vai levar no trabalho já fica questionando. Meus padrões são muito interessados, pra saber como eu estou é capaz deles ir atrás, então eu venho aqui e aqui não tem como entrar, eu prefiro vim sozinha, se tivesse outra pessoa aqui comigo eu não conseguiria falar.

E: Eu acho que o Doutor M. ele tem muita experiência pode te aconselhar e pode te dizer melhor o que fazer.

A: Às vezes você começa conversar com alguém, uma amiga, daqui a pouco ela te corta e começa a falar dela, assim, eu não vou voltar mais ali, não sei se é um defeito meu. Bom eu tava falando ela não prestou atenção, então não quis saber. Eu já penso assim, sou direta, se não quis saber largo mão.

E: Então, considere a possibilidade de buscar ajuda profissional de uma psicóloga.

A: Não vejo como doença não, eu lembro que tomo os remédios e isso pra mim é como estivesse tomando água. O efeito é perfeito, não sinto nada é como eu estivesse tomando água. Então, às vezes eu tomo o remédio e me pergunto pra que é mesmo?

E: Mais alguma dúvida? Você comentou aqui sobre seu pai e sua irmã!

A: Meu pai não me ajuda muito. Mas pra mim é uma válvula saber que ele já sabe. Também já está velho. E minha irmã, se ela souber ela vai ser meu problema. Vai ficar mais doente do que eu que não estou. Então eu prefiro que não, quando eu disse a ela que fiquei doente e fiz essas coisas ela entrou em pânico e não é pra tanto. É uma pessoa que sempre ficou em casa, então não tem aquela mente aberta que eu tenho, ela fica preocupada com coisas que nem precisa, então eu prefiro nem passar um problema pra ela, eu me sinto melhor assim. Isso que é importante. Eu me sinto super bem em relação a isso, às vezes eu falando isso parece que não quero aceitar. Eu aceito pra mim, mas pra mim aceitar e falar com os outros não. Não adianta eu acho que vou morrer com isso eu não vou contar com ninguém. Talvez até isso me pegue em saber que vou encontrar uma pessoa, ter um relacionamento sério com alguém, acho que não.

E: sobre relacionamento!

A: Não, eu acho por eu pensar assim eu me bloqueio. Até você me disse pra fazer o tratamento com psicólogo, com terapeuta, pode me ajudar a desbloquear isso que eu penso. Mas eu vejo isso de outra forma, penso assim, você não precisa se abrir, tem outras formas, eu sei que existe pessoas pra ajudar eu nunca pensei nisso. A psicóloga que passei, foi aqui mesmo quando fiquei sabendo.

Eu já penso quem souber que vai ficar com do, a coitadinha. Eu prefiro ficar sozinha mesmo. Quando eu vejo aquelas pessoas dando depoimento na televisão, acho que elas têm uma coragem, coisa que eu não tenho. Não sei se algum dia eu vou ter essa coragem, pra mim fazer isso eu tenho que ta muito bem comigo mesmo.

E: Mais alguma coisa?

A: Não.

Entrevista Participante 16

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Começa me contando o que é mais importante para você?

A: Hoje no momento, é melhorar. Fisicamente parece bem, mas sempre tem um problema, as pessoas olham para você acha que está bem, mas não tão bem, e forças também que eu não estou tendo, às vezes falo - minha força acabou, minha vida ficou tumultuada, com um problema enorme. Eu tenho que mudar, não deixar os problemas tomar conta de mim, tem que começar por mim mesma, o resto é com tempo, vai melhorando, mas primeiro a gente tem que gostar da gente mesma, tem dia que eu não gosto de mim mesma, mas é assim mesmo.

E: Conta um pouquinho que você me disse que tem quer mudar, principalmente você.

A: De vez em quando sigo certas as consultas, a última agora já tinha uns seis meses que eu tinha deixado pra lá, eu tinha desanimado, aí eu falei - vou parar logo de vez. Quem sabe eu morro logo, e dá sossego, porque eu estou indo lá, e não está resolvendo nada. É assim que a gente pensa, e está cada vez pior, eu acho que isso aí acontece com todo mundo. Tem horas que eu penso mesmo de deixar de vez, mas aí olhando assim ao seu redor tem gente pior que você. Aí você imagina, tem que continuar. Já pensou se caísse numa cama? Sem dar trabalho pelo menos morresse de uma vez era bom, mas isso não vai acontecer, mas ficar assim é pior. Eu não quero isso pra mim, eu quero melhorar, o jeito de pensar, o jeito de agir, e melhorar assim, porque sarar não sara!

E: Mas dá para controlar!

A: Mas para Deus nada é impossível, tem que ter fé e força, um dia você chegá-la.

E: Conta um pouquinho desse começo, como você soube.

A: Eu estava num postinho, e vi aquele cartaz lá, e fiz o exame, pra passar o tempo. Aí eu fiz o exame assim e levei um susto. Eu não esperava, eu nunca imaginava na minha vida que eu tinha isso, eu não imaginava, eu desse jeito. Aí de repente já fiquei grávida, para mim foi um choque, não pensava de ter mais filho, ainda mais que eu fiquei sabendo assim. Aí ficou difícil, pensava de não ter mais, pra colocar um filho assim no mundo já é difícil tem que ter um monte de compromisso, ainda sabendo de tudo isso aí, ficou complicado.

E: E como foi a gravidez?

A: Foi péssimo, mas agora assim, está tudo bem. Aí fez laqueadura e não amamenteei, e ele negativou, aí tudo certo, pelo menos um problema a menos.

E: E o seu marido?

A: Ele também faz tratamento. Ele demorou um pouco, porque não queria fazer também, ele achou que não era nada, aí ele começou a também, tem uns três anos, agora ele faz também, ele também reclama muito, que não sente bem, mas ninguém sente bem mesmo.

E: Com a medicação?

A: Sim, tem que fazer força para um dia ficar bom. Mas é difícil, as pessoas que estão de fora não sabe o que você passa e a gente que está vivendo isso daí é um pouco difícil. Então é complicado de estar vivendo assim, mas tudo vai dar certo.

E: Me conta como é sua relação com seus filhos.

A: Eles sabem. Eles não falam nada, mas a gente percebe que eles ficam preocupados, aí a gente evita o máximo de estar comentando, e se pergunta se está tudo bem, a gente fala que está. Mas eles percebem que não está e hoje as crianças assim, são bem inteligentes, até essa minha filha pequeninha ela percebe, às vezes, mas aí eu disfarço.

E: São quantos homens e quantas mulheres?

A: São dois homens e duas mulheres, a gente faz de conta que está bem, por eles e não por nós.

E: Alguém mais na sua família sabe?

A: Minha mãe. Eu que achei melhor contar, se você não pode contar com os outros, pelo menos com a pessoa que você mais ama, que é sua mãe, e você tendo um apoio de sua mãe, pelo menos na hora mais difícil que você passa, uma palavra de conforto já te ajuda um pouco. Agora as pessoas na sociedade discriminam muito, até na parte de serviços, eu já fui muito discriminada e humilhada.

E: Me conta um mais sobre isso.

A: Já teve uns dois que às vezes eu estava trabalhando, aí a pessoa ficou sabendo, aí pegou a nenê assim do meu colo, mandou eu ir embora. Tem muita gente assim que não aceita, hoje em dia os bons pagam pelo ruim, quer dizer, sempre as pessoas não confiam em ninguém. De alguma maneira eles ficam sabendo, é difícil, você quer viver uma vida normal, mas as pessoas não vivem normal, porque você pensa positivo, quando começo pensar positivo as próprias pessoas que estão em volta de você te humilha, aí fica complicado.

E: Você falou a primeira coisa aqui que você precisa mudar. O que você acha que precisa mudar?

A: Tenho que mudar assim, as pessoas pensar dessa forma, e eu não tenho que levar tudo a sério, tenho que fingir de conta que não está acontecendo nada, ter mais ânimo, que é algo que não tenho faz tempo, tenho que começar por mim mesma. Sobre a medicação, tenho que fazer força, quando amanhecer ruim daquele jeito, tem que pensar que amanhã pode melhorar se esforçar mesmo, se não tomar fica pior e complicado.

E: E o trabalho, você colocou aqui, quer voltar a trabalhar?

A: Sim, quero voltar, mas não sei do que, queria assim, ficar em volta com pessoas legais, que fosse mais amigo, ver gente, fazer amizade, conversar, seria importante.

E: Você sente falta de ter mais amigos?

A: Eu sinto, mas não pessoas que te humilham, maltratando e desprezando, saindo de perto de você. Seria assim bem legal, principalmente no local de trabalho, as pessoas tem que gostar e você também, já que estão convivendo ali.

E: Mais alguma coisa? Você falou também que segue o ambulatório da ginecologia para o HPV.

A: Isso é um desconforto, todas as vezes que você vai lá, eles mexem, e quando sai de lá não pode nem andar, mas é uma coisa que eu também tenho que ter força para continuar, tem vez que eu penso deixar isso pra lá, não vai complicar muito, mas acaba complicando por culpa da gente mesmo. Uma vez que a gente vai lá um mexe, da outra vez é outra pessoa. É muitas pessoas que estudam nessa parte, e a pessoa sofre também porque tem que estar com um monte de pessoas, e a pessoa que é atendida, sofre também, porque cada vez é uma pessoa diferente. Então você não pode assim ter aquela confiança e amizade, aí você fica desconfortável e não dá tempo para você confiar na pessoa.

E: Quando você soube, o que te ajudou a enfrentar e passar por esse período?

A: Acho que foi a nenê, que ela é assim uma força, ela me dá força. Eu olho ao meu redor e não vejo mais nada. As pessoas principalmente, tem pessoas até da própria família que te ignoram, o único objetivo que dá força assim é os filhos, mas os pequenos é melhor ainda, que ajudam mais que os grandes, já os grandes querem mandar neles. E eles também não entende o que você está passando, acham que o mundo é mil maravilhas, eles não entendem. Eu sempre falo pra eles pra tomar cuidado quando conhecer uma pessoa, se for casar fazer o exame antes de casar, eu não quero que eles passem com o que eu passei. Quando você olha pra pessoa, conhece o exterior, mas não o interior. Eu faria, e

antes de conhecer a pessoa. Se fosse casar ou ter relação, isso evita muitas coisas, e é isso que passo para os meus filhos, tenho um de 12 e um de 18, a gente sempre conversa sobre usar preservativo.

E os meus filhos são tranquilos, são cuidados. Vão na igreja, lá eles tem um ensinamento assim, a pessoa pode namorar só daqui de dentro, mas mesmo assim tem que ter cuidado. Vamos supor, uma pessoa já não nasceu lá dentro, de repente a pessoa já vem de outro lugar, você não sabe o que a pessoa tem, eu sempre aconselho, para não passar pelo mesmo problema.

E: Você falou aí da igreja, você é evangélica! Como é a religião hoje para você?

A: Eu acho que ajuda bastante, mas a gente tem que se ajudar primeiro, se a gente não consegue se ajudar como Deus fará alguma coisa por nós? É um lugar bom, quando você está lá é bom, mas quando você sai começa tudo de novo, é assim. A fé e a esperança continua, mesmo que pequena. Eu espero que algum dia eu saia dessa, e sempre tentar ajudar as outras pessoas. Por mais que você esteja pior, sempre dá força para outra. Eu sempre tento ajudar a pessoa que está do meu lado, aquela moça não queria fazer o exame, aí falei pra ela - faz, é bom para você. Se fosse eu também não queria fazer porque dói. Eu penso negativo, mas só fica pra mim e as pessoas que estão em minha volta eu tento ajudar, fazer a pessoa sorrir. Por mais que eu queira chorar, eu sempre procuro animar as pessoas, às vezes a pessoa se sente um pouco melhor.

E: Me conta um pouco sobre o seu trabalho, já faz dois anos que você não está trabalhando.

A: Eu gosto de cozinhar, até hoje ninguém reclamou, sempre fala que é gostosa. Se você faz uma coisa com amor e bem higiênico. Fazendo uma coisa com amor, mas tem coisa que atrapalha, tem vezes que amanhece e a gente não está muito bem, mas, se você estiver no meio de muita gente que te animam você até esquece que está assim. Eu penso em arrumar um trabalho, que esteja um monte de gente assim, porque sempre que eu estiver daquele jeito vai ter uma pessoa para me animar, por mais que eu esteja passando mal e ruim, sempre vai ter alguém que te anima e te ajuda. Eu penso desse jeito aí e sozinha não dá, é complicado.

E: O seu marido está trabalhando?

A: Por enquanto ele está e ajuda em casa também. Desde quando a gente ficou sabendo disso aí não foi mais a mesma coisa, eu não consigo conviver e fingir que está tudo bem, acho que o problema é mais comigo mesma.

E: Vocês estão juntos?

A: Eu pensei um monte de vezes, mas ele não quer separar, mas por mim separava, porque viver assim é ruim. Mas Deus vai tomar um caminho, tenho que começar primeiro tomar conta de mim, quem sabe a minha vida tomar um caminho bom, aí o resto eu consigo pensar em alguma coisa, porque agora não consigo pensar em muitas coisas.

E: Hoje o que você acha que é mais importante para você na sua vida?

A: Eu penso em dar uma melhorada assim, e depois, o que a gente já viu hoje eu não quero ficar pior do que eu já estou. Acho que anima um pouco de estar tomando os remédios certinhos, porque se parar vai ficar pior. Hoje, no momento assim, eu penso em ir pra minha casa e amanhã é outro dia, tenho que pensar positivo, mas é isso, sair daqui e ficar bem, bastante força para continuar. E sempre quando eu querer desanimar, pensar nessas pessoas aí e animar e continuar o acompanhamento que é importante.

E: Tem mais algum ponto que você queria falar? A gente já falou do mudar, do trabalhar, voltar a ter uma vida normal. O que você pensa sobre ter uma vida normal?

A: Vida normal é quando você está aí e depois a vida muda tudo ao contrário. Então, para você agora está sendo bom? Agora já pensou se sua vida mudar totalmente do dia para noite? É difícil você viver outra vida, ser outra pessoa e você saber que aquela pessoa ainda está dentro de você, aquela pessoa que você foi, mas você está vivendo outra coisa.

E: Você está se referindo ao momento que descobriu o HIV?

A: Eu falo assim, desde quando aconteceu tudo isso daí, então é difícil.

E: Como você era antes e como você se vê hoje?

A: Antes eu era mais animada, nada me deixava ficar triste assim, e não perdia a fé, eu trabalhava bastante para conseguir tudo o que eu queria, eu tinha mais força. Hoje a cruz está muito pesada, estou arrastando lá no chão, não estou aguentando. Mas tudo passa, hoje está ruim mas amanhã pode estar melhor.

E: Mais alguma coisa que você pensou!

A: Primeiramente mudar, isso aí acho que todo mundo pensa. O ano começou agora, já pensou ter uma vida diferente do ano passado? Eu penso assim, ser melhor esse ano e ter força mesmo, continuar pensando assim, porque se desanimar aí é pior.

E: E você tem quatro filhos.

A: Pra conseguir acabar de cuidar, eles não pediram para está aí, eu tenho que ir até o fim, mesmo que eu queira desistir no meio do caminho.

E: Você tem alguma ajuda com os filhos?

A: Não. Minha mãe cuida de mais dois da minha irmã que deixou com ela, então eu não posso contar muito com minha mãe nessa parte. Sempre quando ligo lá, falo que está tudo bem para não ficar pior, porque ela já sofreu tanto para ter nós e cuidar.

E: São quantos irmãos?

A: São 11 irmãos, então não foi fácil. Então qualquer coisa, ficar preocupando ela é pior, ela não vai ficar tranquila e nem vai poder me ajudar. Quem tem que me ajudar é eu mesma, e os problemas que eu mesma procurei eu mesmo tenho que conseguir levar sem ficar pondo nas pessoas. Minha mãe, por exemplo, ela não mandou eu fazer isso, eu casei e fiz tudo isso porque eu quis, então eu acho que a gente tem que ser responsável por aquilo que você procurou, tem que assumir as responsabilidades, não querer assim procurar culpar ninguém e ter força para continuar. Enquanto tivermos respirando tem vida.

Entrevista Participante 17

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Eu vou pedir para você começar me contando então, do que você escreveu, o que você acha mais importante hoje?

A: Do que eu disse aí o que eu considero mais importante, eu ter uma vida com bastante saúde, e eu tenho certeza que eu vou alcançar. Eu vou ter a chance de tomar a vacina, que vai combater o vírus do HIV, eu espero muito e sei que não vai demorar. Eu tenho esperança disso sim, eu penso positivo em relação a isso e porque hoje nós somos muitos, mas muitos os que sabem e os que não sabem são mais ainda portadores de HIV, e os que não tem coragem de fazer o teste. Então vamos precisar, com urgência mesmo das pessoas que ajudam a desenvolver essa vacina pra que acabe com esse vírus. Eu acredito até então que não fizeram mesmo pelo financeiro, pelo dinheiro que eles estão ganhando com os remédios, porque eu acho que o mundo já evoluiu muito mais do que uma vacina contra o HIV, e o HIV ainda está nessa situação porque rende muito dinheiro o medicamento, eu acredito nisso.

E: Como você soube? Você me disse que faz dez anos!

A: Em 99 eu trabalhava sem curso de enfermagem, aí o COREN disse que não poderia trabalhar quem não fizesse o curso. Aí prestei o vestibulinho, passei, e fiz o curso. E no curso com os alunos e com minhas amigas já de profissão antiga, a gente falou - vamos fazer o teste de HIV que a professora deu aula a respeito dessa doença, nós resolvemos e fizemos. Quando eu abri deu negativo, eu fiquei na maior felicidade do mundo, isso foi em 99. Quando foi em 2000 eu fui fazer uns bicos lá na Santa Casa, eu já tinha prometido pra mim que eu iria fazer todo ano. Aí minha amiga me chamou e falou que tinha vontade de fazer, mas tinha medo, aí eu falei - vamos fazer. O dela deu negativo e o meu deu positivo em 2000. Aí não vou falar pra você que na época eu tinha muita pouca experiência e eu nunca tinha lido a respeito do HIV, era aquela coisa de bicho de sete cabeças como muitos viam ainda, que sentar na mesma cadeira pega, se encostar em mim e me der um abraço pega, tem muitas pessoas assim ainda. Na época eu chorei muito, tanto é que baixou minha imunidade e fui parar no hospital. Eu fiquei internada para fazer endoscopia por baixa imunidade, tudo porque eu fiquei sem comer, eu fiquei desesperada. Mas depois eu fui lendo muito na internet a respeito do HIV, hoje eu sou uma pessoa que lido muito bem com a doença. Então hora nenhuma eu penso na doença, tanto é que eu esqueço das minhas vindas aqui, por exemplo. A outra semana passada eu faltei, estava em São Paulo, então eu esqueço da doença e eu vou aproveitar o máximo que eu puder, dentro dos meus limites e tomando os medicamentos, porque eu sou severa com os meus medicamentos, tomo de manhã, à tarde (são três comprimidos. Se com água dá nó na garganta, vai com suco, se com suco está ruim vai com leite, é assim. Eu levo a minha vida normal de festinha, tomo o remédio, tomo cerveja, eu vivo uma vida normal.

E: O que te ajudou há dez anos? Você me disse que foi difícil, chorou muito...

A: Foi o Dr. M., porque o meu amigo Dr. de Barretos tinha muita amizade com o Dr. M., aí ele me falou, - vou te encaminhar para o anjo da guarda, e o Dr. M. já tinha ido lá na minha cidade dar uma palestra sobre o HIV, e eu nem sabia que eu era portadora e eu fui, eu gostei muito, ele é uma pessoa inteligentíssima, eu falo que o sucessor dele tem que espelhar nele, porque eu acho que vai ajudar milhares de portadores. Aí quando eu vim eu passei no consultório dele e ele me recebeu sempre com aquele sorriso, com muita firmeza naquilo que ele fala e faz. Sabe ele pega na tua mão, ser humano mesmo, então ele conversou muito comigo e depois ele me deu uma chance. Me ajudou a passar pelo SUS, então ele me ajudou muito. Mas eu nunca fiz tratamento com psicólogo. E rezei muito, pedi a Deus, sou católica, sempre converso com Deus. Sou uma pessoa caridosa, faço trabalho voluntário de muitos anos mesmo, cuido do pessoal carente. Essa agora é uma mulher que fez retirada do seio lá em Barretos, a família abandonou ela, ela é de Cuiabá, quer ir embora, aí eu fui e conseguir a passagem

para ela. Então o meu trabalho voluntário me ajudou muito, cuido dos meus doentes, o trabalho me ajudou muito.

E: Você continua trabalhando?

A: Não. Só o trabalho de voluntário, agora o meu trabalho na prefeitura eu não trabalho mais porque eu tenho duas hérnias de disco, fibromialgia e um problema nos cotovelos, então eu me afastei e não me aposentei. Agora já se tornou aposentadoria, mas foi por invalidez, não foi por conta do serviço porque o meu tempo faltava pouco.

E: E como é a relação com o seu filho?

A: Eu contei na hora que eu cheguei do hospital, porque foi lá no hospital que eu tive a notícia. O laboratório já foi e chamou o nosso supervisor e falou, depois ela veio me dar a notícia, foi aquela coisa.

Aí eu já cheguei do hospital, chorei muito, e ele também me deu muita força. Aí eu cheguei e falei pra ele. Ele está com 31 anos, tinha 13 anos, o meu filho era bem jovem, ele me deu a maior força, me ajudou muito, e hoje acho que nem ele encara assim a doença, não veio nele. Só que eu sou extrovertida, passeio muito, então como já disse ele me ajudou muito, fez parte do dia a dia. E a minha amiga me ajudou. Porque os que sabe é meu filho, às vezes pode ter pessoas que podem suspeitar, mas nunca sabem, minha amiga sabe a que trabalhava comigo e os médicos, os profissionais. Mas assim os meus amigos não sabem, porque não que eu não quis contar, isso aí é uma coisa muito íntima da gente, não tem necessidade, porque muitas das vezes a pessoa não está preparada, não sabe sobre a doença e tem aquele pensamento assim, deixa eu passar álcool na cadeira que ela sentou, nossa vou jogar o copo fora porque ela bebeu água nele, entendeu? Existe isso, todo mundo sabe que o HIV ele se transmite por relação sexual, contato com sangue, mas tem pessoas que ..

E: Você me disse que desconfia que foi no Hospital.

A: Eu acredito, porque várias vezes mesmo eu furei o dedo, aquela mania de apertar, colocar álcool ou colocar o dedo furado na boca, muitas vezes eu fui com o material cortante e furei, e depois que eu descobri, teve duas amigas minhas que tiveram que parar de trabalhar porque contraiu no hospital, com material cortante, o scalp, esse balde grande ela enrolou o equipo no soro, e foi por lá, ao invés dela jogar ela apertou, quando ela apertou a mão correu no soro e o dedo foi na ponta do scalp. Aí já chamaram o laboratório para colher o sangue dela e da paciente que estava lá, a paciente era soropositiva com 64 anos e não sabia. Eu acho que sexualmente não foi não, eu imagino assim na minha cabeça, se foi também eu nem quero saber quem foi, porque de repente a gente vai ficar com aquela coisa no coração, então deixa eu imaginar na minha cabeça que foi um acidente de trabalho. Eu sinto mais prazeroso, entendeu? Saber que eu estava trabalhando, ajudando alguém. Você sabe que o trabalho da gente na área de saúde se doa, a gente pro outro, então deixa eu pensar que eu estava doando, não é verdade! Eu nem quero investigar e não tem nem como, há treze anos.

E: E você colocou aqui também coisas positivas, como trocar de carro! O que isso significa pra você?

A: Nossa uma vida boa, quem não gostaria de ter! (Risos) Porque tem gente que fala assim, aí porque eu estou doente, aí porque eu vou morrer logo, eu não quero isso. Eu não, eu nem penso em morrer, eu penso tudo de bom para mim, pro meu filho, pros meus amigos. Quem não gosta de trocar de carro? De passear nele? Então é tudo de bom, eu vivo uma vida boa, eu calço bem, eu visto bem, eu como bem, sabe tudo bem. Estou reformando a minha casa, viver bem é muito bom, então eu vivo uma vida normal, Muito diferente, eu acho, que a pessoa que fala, aquela ali é diferente de mim, é por causa do HIV, não é, porque o portador tem que se prevenir usando uma camisinha pra não transmitir no outro, só que o outro também tem que usar a camisinha pra não contrair a doença, que diferença que tem? Nenhuma! Então não tem diferença de quem é portador e de quem não é portador, não tem diferença nenhuma, não tem, um tem que cuidar porque você sabe que o vírus que eu tenho, de repente se eu for ter relação com uma pessoa sem preservativo, o vírus dele pode também me prejudicar, portanto eu não vejo diferença de quem é portador e quem não é. Um tem que usar pra não passar e o outro tem que usar pra não contrair.

E: Você escreveu aqui de pontos negativos, a fase final!

A: A fase final disso daí. Se a gente for mesmo colocar isso na cabeça, a gente realmente fica doente, eu não fico porque eu vou viver o hoje sempre, o amanhã só Deus proverá, mas o final como, eu sou da área da saúde, eu sei que a fase final de um portador não é legal, porque a imunidade dele fica baixa, a resistência fica baixa, ele pode contrair tuberculose, um monte de coisas negativas e depois, quando é fase final, é fase final mesmo, então eu acho que sofre muito, a família sofre. Então como acontece o sofrimento, a família sofre junto, inclusive o meu filho um dia, mas eu não gosto de pensar nisso não, por isso que eu vivo bastante, porque eu não quero ter tempo para poder perder. Porque eu vejo, eu tenho contato dessas pessoas e é muitas das pessoas não alimenta bem, não dorme bem, elas procuram doença com a própria mão, então por isso que eu falo e eu acredito se Deus quiser, eu ainda vou conseguir tomar a vacina, eu tenho certeza disso, por isso que eu procuro viver bem. Eu engordei, enquanto muito portador emagrece eu engordo, eu tenho que controlar minha boca pra me não engordar, os que emagrecem é aquele que deixa de beber o remédio, quando é usuário de droga, crack, bebe muito, é alcoólatra, fica sem alimentar, aí vai baixando a imunidade, o CD4 vai baixando. Esse remédio que eu tomo, faz muito tempo, muitas das pessoas tomou esse remédio uns dois meses, já tem que tomar outros mais fortes porque esse já não faz mais diferença, porque eles procuram com as mãos deles, não toma as medicações direito. Já eu não, por isso que eu falo, eu procuro viver bem mesmo, eu só lembro quando eu estou diante dos médicos ou conversando a respeito disso, como agora mesmo, mas fora disso não penso nisso não, porque na hora do sexo tem que usar o preservativo mesmo.

E: Você tem algum relacionamento?

A: Eu fiquei mais de oito anos sem namorar e eu não arrumei um fixo, porque se eu arrumar um fixo é aquela história, depois que está junto não usa camisinha mais, então eu vou ter que falar pra ele, então se eu arrumar um namorado hoje, às vezes eu posso até ficar namorando ele, mas ele pra lá e eu pra cá. Então, por exemplo, mas só se já é namorado, mas não, você também fica sem eu e você fica com outras, senão vai bagunçar. Mas aquele fixo, vamos morar, vamos juntar as escovas de dente, aí não tem como. Porque como você vai usar preservativo a vida inteira? Porque o certo seria, porque essas mulheres casadas é as mais que contamina, porque elas acham que é casada que o marido ...o certo seria todos usar, os casados também. É isso aí, eu não tenho muito o que contar, igual o Dr. Maia falou, eu sou a diferenciada, eu não sou de ficar reclamando, de chegar chorando de dor, às vezes eu choro de alegria, de emoção, assim, mas assim de tristeza, de ficar chorando pra baixo, eu não sou pra baixo, eu só pra cima!

E: Isso ajuda muito no tratamento! Me conta um pouco mais sobre sua família, seus irmãos.

A: Tenho um irmão e duas irmãs. Só eu e uma das minhas irmãs que não fez hemodiálise, porque agora com 54 anos, eu não vou fazer mais, é o policístico, porque todos os meus irmãos precisaram fazer hemodiálise. Nós éramos em 10, já morreram quase todos fazendo hemodiálise, então só eu e minha irmã, as duas únicas que não herdaram o policístico, eu convivo bem com meus irmãos, a minha irmã uma sabe, a outra não sabe.

E: Me conta um pouco mais sobre essa decisão de contar.

A: A decisão é minha. Nada, que diferença vai fazer se eu contar ou não contar? Não vai fazer diferença nenhuma. Às vezes vai fazer até uma indiferença até de intriga, porque ela vai contar para a melhor amiga dela, a melhor amiga dela vai contar pra outra melhor amiga dela. Porque meu pai sempre falava que segredo, apesar que eu não tenho isso como um segredo para a minha vida, é uma coisa minha. Meu pai sempre falava que segredo quando você acabava de contar você mata a pessoa, já não é mais segredo. Uma das minhas irmãs sabe, a outra não sabe, o meu irmão não sabe. Então é por conta disso, porque às vezes não vai fazer nem por maldade, - ah coitadinha minha irmã está com aids, porque eles falam assim aids, eles não sabem diferenciar o que é uma pessoa portadora de HIV e a aids, falta informação, então isso daí. Deveria bater muito em cima disso, por palestrante, fazer palestras, só que com o câncer faz isso, mas o pessoal esqueceu do HIV. E eu fico muito triste mesmo é com os médicos que estão formando agora, parece que eles já estão entrando assim copiando aqueles cansados de casa, porque está faltando muito o médico diagnosticar a doença, porque o SUS exige uma papelada enorme para preencher, então a pessoa chega lá para consultar com diarreia, com tontura, perdendo peso e uma história de vida, assim o médico não pede. Porque no SUS você vai

constar, você entra de costas, quando você pensa que já está entrando você já está saindo. Então não tem como você conversar como a gente está conversando aqui, com o médico para ele saber um pouco da história de vida, se ele é usuário, se ela é garota de programa, depende disso. Muitas das vezes o HIV, ele não está sendo diagnosticado, por isso muitas das vezes já se descobre quando está com a aids, é falta dos médicos, eles tem preguiça, a maioria deles de diagnosticar a doença, por exemplo, se muita gente soubesse igual eu fiquei sabendo, vive bem muitos anos. Eu com 54 anos, por exemplo, já faz treze anos eu estou bem mesmo, então se eu continuar desse jeito eu vou viver mais uns 10 ou 20 anos. Pra que eu quero viver mais do que 20 anos, 74 anos já não está bom demais da conta! Se eu chegar lá está ótimo, e olha e quando eu chegar lá eu vou querer mais (Risos)! Então é assim, só que eu acho que teria de conscientizar os médicos a fazer o pedido do exame, porque a pessoa chegar lá em si e dizer - eu vim fazer o teste de HIV, eu quero fazer agora. Se o médico está vendo se tem um sintoma ali, pede o exame, se depois deu positivo a pessoa vai tratar, se der negativo bom também, melhor ainda. Mas não, o médico tem preguiça de trabalhar, principalmente o SUS, e o SUS que tinha que atender melhor porque o povo paga. Agora aqui não, o atendimento aqui eu não reclamo nunca, aqui é diferenciado, é dez demais em todos os sentidos, tanto os meninos que estão aprendendo e o Dr. M. não é dez é onze. Mas eu falo assim, na cidade da gente em cidades pequenas, mesmo aqui em Rio Preto nos postinhos de saúde, nas UBS, os médicos lá tinham que pegar mais firme em cima disso, porque tem muito mais gente que tem o HIV e que não sabe, mais dos que estão tratando.

E: Entendo. Você comentou também sobre a vaidade.

A: Ainda não tive problema, ainda nada, e eu não vou ter não, e eu falei que vou começar a fazer academia, vou voltar pra a academia de novo, porque antes eu fazia só que por motivos de saúde, hérnia de disco. Eu parei, tirei varizes, aí tem que parar, mas eu voltar e eu acredito assim, que se a pessoa quiser, ela tem como prevenir muita coisa, mas assim se tem queda de cabelo, mas eu sou assim meia doida quando eu vejo que vou perceber alguma coisa, por exemplo, se eu vejo que o meu cabelo caiu, eu vejo que não está normal, aí eu mesmo já vou no dermatologista, se precisa tomar um remédio. Mas assim muitos dos remédios eu tomo por conta, se eu vejo que está saindo uma herpes em mim eu mesmo já me medico.

E: Mas alguma coisa que você gostaria de contar, que você acha importante?

A: É isso mesmo, minha história de vida, como eu te falei no início quando você descobre é um baque.

E: Nessa época você já estava separada?

A: Quando eu separei, meu filho tinha onze anos. Não sei se eu penso muito positivo, eu acredito nas coisas e o meu trabalho de voluntária me ajuda muito, eu não tenho tempo pra pensar em mim, faço muitas coisas para os outros, eu tenho cadeira de roda, cadeira de banho, andador. Quando eu vim pra cá tive que tirar do bagageiro do carro, então eu cuido dos meus doentes quando precisa eu estou pronta pra servir, mas é isso.

E: Mas alguma coisa?

A: Não é isso.

Entrevista Participante 18

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Eu vou pedir para você me começar contando, então, aquilo que você considera mais importante na sua vida?

A: Minha filha e o meu filho que está vindo. Peço a Deus pra ele vim com saúde, porque ele não tem culpa disso, da doença. O que mais me preocupa é morrer e deixar minha filha.

E: Me conta um pouco mais sobre sua gravidez.

A: Foi super planejada, era uma coisa que a gente queria, ele não tem filhos. Então ele queria ter um filho e a mãe dele não tinha neto e queria um, foi uma coisa que a gente quis. Mas assim, quis e nunca eu ia imaginar que tava doente com HIV. Foi um baque pra mim e pra ele, está sendo muito difícil. Pois estou grávida e ele tem que ter paciência comigo, mesmo assim to preocupada. É bem difícil, você acordar e ver que sua vida nunca mais vai ser a mesma, você vai viver as mesmas coisas mas o sentimento vai ser diferente. Você sempre vai pensar antes de fazer aquilo, porque você tá doente e não pode. Eu vejo a vida hoje diferente, dou mais valor nas coisas, porque quando não tem nada, não dá valor e quando descobre que tem uma doença começa dar valor em tudo que a gente tem, nos filhos, nos pais da gente, principalmente na família. De agora em diante eu sempre vou ter que tomar cuidado, me alimentar bem, pedir pra meu filho não vim com essa doença, fazer o tratamento pra ele não vim.

E: E você sabe como como é esse tratamento?

A: Mais ou menos, pra mim esta sendo tudo muito novo na verdade. Começar a tomar os remédios, fazer o tratamento, conviver com outras pessoas que tem essa doença.

E: Você conhece alguém?

A: Não. Hoje a gente escuta, faz vinte anos que faço tratamento, até me animo, então não é uma coisa que de uma hora pra outra vai morrer. Assim fico um pouco mais animada. É difícil porque eu era uma pessoa preconceituosa, dentro da gente a gente sente. Ah! não vou ficar perto dessa pessoa, pois tenho medo de pegar alguma coisa. Assim você se vê nessa situação, de escutar as outras pessoas falar e saber que você tem, e querer falar com elas que não é assim. Sentar no mesmo banco que a outra sentou, beber no mesmo copo. Eu trabalho no local que tem muitas mulheres, a gente sempre fica com medo de pegar alguma coisa, eu sempre fui muito vaidosa e neurótica às vezes, e hoje me vejo numa situação que isso não vale de nada, não vale a pena ser assim, me preocupo bastante, mas tenho que ser forte, tentar ser forte às vezes.

E: Me fala sobre o momento do diagnóstico.

A: Foi horrível, eu chorei três noites seguidas, chorei, chorei, chorei. Pensei que pra mim era o fim, fiquei com medo, porque quando o médico me falou que deu positivo o primeiro exame eu entrei em desespero. Aí ele disse - calma pode ter sido confusão, vamos fazer outro. Mas mesmo assim já não era a mesma coisa. Cheguei em casa desesperada, e agora vai achar culpado se foi eu ou se foi ele, não sei quem foi. Eu não posso julgar, é difícil. E ele fica na mesma posição, porque de repente ele pode não ter ou ter há menos tempo que eu. A gente conversou e que independente disso temos uma criança no meio que vai precisar da gente. Foi muito difícil, difícil até agora aceitar. Ele já chegou a fazer o exame, ele fez o primeiro, mas ainda não veio o resultado. Lá onde a gente mora demora muito, mas pra ele está sendo bem difícil. Como vamos contar pra família? Sabe, como chegar e falar - eu tenho HIV. Eu, por exemplo, não consigo chegar no meu pai, eu olho pra ele e não consigo, eu sei que eles vão sofrer também, então é bem difícil. Eu tento viver normal como eu vivia antes, mas já não é a mesma coisa. Minha filha vai crescer e uma hora vou ter que falar pra ela.

E: Como você está lidando com tudo isso?

A: Eu não tenho coragem de vim de procurar o tratamento, o remédio e ver alguma coisa que não vou gostar, de sofrer, de ficar com medo, então ainda não consegui aceitar. Eu tenho vontade, mas quando chega na hora não vejo, não vou atrás saber. Todos os ultrassons que fiz tava tudo bem, mas aí a gente fica preocupada. Ela falou que eu já devia ter começado a tomar o medicamento, mas aí é muito demorado para os exames ficar prontos, o segundo exame demorou dois meses pra vim o resultado. Então dá uma aflição, uma angústia, demorava, demorava, ficava preocupada. Você olha e falo eu não tenho nada, não mudou nada, não sinto nenhum sintoma, é difícil acreditar. Porque você pensa em uma pessoa que tem HIV uma pessoa doente, magra. Hoje eu vi que não é assim. A gente acha que a doença é uma coisa horrível, não chega a ser do jeito que a gente pensa. Não sei como vai ser de agora pra frente é difícil. Começa vim muito ao médico, as pessoas começam perguntar, uma hora ou outra vai ter que acabar falando. Infelizmente vai ter que ser assim.

E: Você me disse do seu trabalho, me fala um pouco mais.

A: Então minha relação no trabalho é ótima, por exemplo, estou grávida, elas ficam bajulando. Mas quando eu não vou e tenho que ir ao médico elas fica falando, mas você foi ao médico de novo? O que você tem? Ta tudo bem? Sempre tem curiosidades em saber o que você tem. Por exemplo, têm outras gestantes que estão mais gordinhas eu só estou mais magrinha. Sempre tem uma mais curiosa que quer saber alguma coisa a mais. Mas minha relação ao trabalho é normal, eu fiquei afastada do trabalho dois meses porque eu tive descolamento de placenta eu não podia trabalhar. Mas eu mesma quis voltar a trabalhar, ocupar um pouco a cabeça, ficando em casa vai pensando muito nisso, eu chorava, não comia e ficava muito preocupada.

E: Você disse também que é católica.

A: Eu sou assim, independente das igrejas a gente tem que ter fé em Deus, eu sempre coloquei Deus em primeiro lugar na minha vida, e eu acho se não fosse isso eu não estaria em pé. Eu acredito muito, tenho muita fé. Eu vou na igreja, frequento a igreja onde moro. Eu acredito se a gente não pensar que Deus existe, que vai ter uma luz lá no fim do túnel, que vai ter uma solução independente da situação, eu creio pra mim que hoje em dia Deus pra mim é tudo, já era importante, mas hoje é muito mais. A gente começa dar mais valor na vida, nas coisas que a gente vive. Eu acho assim, que Deus me deu uma segunda chance porque começa a ver a vida diferente, a pensar, a gente briga por pouca coisa, dá valor por tanta coisa pequena e quando está numa situação assim, percebo que a gente não é nada. Eu acho que um câncer mata mais rápido do que o HIV, mas se não se cuidar o HIV também mata. Aí eu fico, mas não bebo, não fumo, porque tenho que ter isso? Começa colocar isso na cabeça. Não uso drogas, nunca fiz tatuagem, sempre fui uma pessoa correta, de repente acontece isso na vida da gente.

E: Você disse que pensa em contar para sua família.

A: Pensar em penso, mas não tenho coragem ainda. Eu vejo meu pai, não tenho mais mãe, meu pai pra mim é tudo. Ele sempre fez tudo por mim, pelas minhas irmãs, então às vezes eu olho pra ele e tenho vontade de contar, mas eu sei que ele vai sofrer então eu prefiro que ele me veja como ele me imagina que sou. Tenho vontade, mais vai ser muito difícil contar pra ele, conto pra um estranho, mas pra uma pessoa da família é mais difícil.

E: Você tem mais irmãs?

A: Tenho mais três irmãs. São casadas também e tem filhos. Então é difícil, não sei qual vai ser a reação das pessoas que convivem comigo. Imagino também, como ele vai reagir.

E: Você disse que tem uma filha de oito anos.

A: Tenho, o pai dela foi embora de casa deixou a gente, tudo. Mas passou o tempo, ele tem que pegar a L., ligar pra ela, então temos um convívio normal, não que eu fale com ele sempre, mas quando preciso falar alguma coisa sobre a L. a gente conversa. Não tenho muito contato, só mesmo por telefone.

E: E você colocou aqui outro ponto importante o tratamento. Você vai começar hoje, a fazer mais esse tratamento. Como está sendo isso pra você?

A: Assim pra mim não tem explicação, eu tava falando para os outros pacientes que já fazem tratamento há vinte anos - eu estou ansiosa. Porque eu quero fazer o tratamento se eu preciso, quanto

antes melhor. Então eu já esperava que tivesse que tomar o medicamento, a médica do pré-natal havia me falado - você vai ter que tomar um remedinho pelo bebê e quando o nenê nascer não vai poder amamentar, mais ou menos ela já tinha me falado. Mas vai ser mais uma etapa na minha vida, porque tenho que tomar a medicação até o fim da gravidez e não sei se vou ter que tomar depois. O mais difícil pra mim vai ser quando ele nascer, porque se ele nascer sem o HIV? E se nascer com o HIV? Ele vai crescer e ter que tomar remédio? Ele vai pra escola? Aí fico pensando.

E: O que acha mais difícil?

A: Não amamentar. É difícil, pois amamentei minha filha até dois anos e três meses. Quando nasce eu acho que mais importante para uma mãe é amamentar o filho, pra mim vai ser muito difícil saber que não posso amamentar o meu filho por que eu já tenho leite.

E: Pra quando está previsto?

A: Dia quatro de junho, tem que agendar antes e tem todo procedimento, tem que tomar alguma coisa antes, começar a me preparar psicologicamente. Ver as outras mães amamentando e eu não poder amamentar vai ser muito difícil.

E: O que mais, tem mais alguma coisa?

A: De agora pra frente, tudo que vai acontecer vai ser novidade pra mim, vou ter que me adaptar. Eu estou querendo ser forte na verdade, tentando lidar com essa situação, não é fácil, mas também não é o fim. Estou tentando viver normalmente como eu vivia antes, às vezes eu acordo bem, às vezes chorando, daí choro o dia inteiro, pensando. Vivendo um dia de cada vez.

E: O que tá te ajudando nesse momento?

A: Pensar que estou com ele na minha barriga e que eu tenho que fazer tudo pra ele ficar bem, é o que está me ajudando. Porque quando me desespero não posso fazer isso, pois não é só eu, tem mais uma pessoa que precisa de mim e meu marido. Coitado que não sabe o que ele faz, está mais preocupado do que eu. É o que me conforma saber que estou esperando uma criança que precisa de mim, por isso que tenho que viver, tomar os medicamentos. Tem que ser forte e ser feliz, porque tem muita gente que ter filhos e não pode ter. Eu tenho uma oportunidade de ter um filho, e com todo problema que estou tendo estou conseguindo manter a gravidez, isso que me conforma.

E: Mais alguma coisa?

A: Meu trabalho, às vezes vou trabalhar e nem lembro. Quando chega em casa vou lembrar, fora isso estou tentando viver normal e tentando conseguir não pensar tanto na doença, pensar mais na cura, na possibilidade de ter que tomar um medicamento, porque tem gente que não toma.

E: É sua primeira consulta?

A: É, estou meio assustada, mas vou me preparar pra isso, tentar viver minha vida normal como eu vivia antes, sem julgar o meu marido se ele errou eu também errei. Tive uma relação de quatro anos, aí é diferente, se eu tivesse conhecido ele ontem e engravidado aí eu seria muito inconsequente. Nem imagino que a outra pessoa vai ter isso. No começo você usa preservativo, mas depois vai namorando e acostumando com a pessoa, ele dorme na minha casa eu durmo na casa dele, minha família o conhece, eu conheço a família dele, então eu acho natural acontecer com qualquer um.

E se não fosse pela gravidez, talvez nem fizesse exame. Talvez ficasse doente sem saber se tinha. Eu acho que Deus, manda as coisas na hora certa.

E: Mais alguma coisa, tem alguma dúvida?

A: Dúvidas eu acho que vou ter muitas de agora pra frente. Mas é só isso, agora eu tenho que começar a procurar saber, conhecer, como eu tenho que me cuidar e não ser tão preconceituosa. Eu acho que já levei um baque tão grande e aprendi a conviver com isso. Como as outras pessoas estavam falando, isso não tem classe social, idade, cor, tem criança que já nasce outras nem sabe que tem, como eu não sabia.

(ao final da entrevista, a participante fez várias questões sobre o HIV e me propôs a conversar com ela após sua primeira consulta, em seguida ela foi encaminhada ao serviço de psicologia do departamento.)

Entrevista Participante 19

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Vou pedir para você continuar me contando o que você hoje, acha mais importante na sua vida?

A: O que eu acho mais importante é minha saúde, eu faço o tratamento direito, meu filho que é pequeno e precisa de mãe, este o mais importante, também o meu relacionamento e os meus estudos. Hoje eu estou super feliz, porque estou voltando agora a estudar.

E: Você falou do seu filho, me conta um pouquinho mais sobre isso.

A: Na realidade eu nunca queria, eu sempre tive medo, aí meu marido sempre dizia - se tem algumas que podem, porque você não! Ai ele perguntava pra médica e a ela dizia - é melhor você adotar. Então eu falava pra ele - é melhor a gente adotar uma criança, como a gente vai fazer? Não temos dinheiro para fazer inseminação, posso colocar sua vida em risco; tem tudo isso. Não, a gente vai dar um jeito de... Só que ao mesmo tempo que eu queria, eu tinha medo. Eu tive uma gravidez normal, tranquila, saudável, quando nasceu já tava de 36 semanas. Hoje eu não pretendo ter mais, assim, gostaria de ter mais, mas não tenho, não pretendo, porque é muito difícil de se criar, tem tudo isso. Mas passei todos os desafios com ele, o vírus negativou. Fiz tudo certo e direitinho e a gente conseguiu.

E: E você não amamentou?

A: Não amamenteei, mas eu tive muito leite, tive que tomar o remédio para secar o leite, mas valeu a pena, uma criança muito esperta, inteligente, assim é tudo de bom.

E: E pro seu marido, como foi?

A: Faz doze anos que estamos juntos. E isso foi um risco que a gente correu, porque tentamos uma, duas e três vezes que a gente tentou com os outros métodos assim, mas acabou não dando certo. Mas ele fez exame e não se contaminou.

E: E na época você estava com a carga viral baixa?

A: Assim, eu tomo o remédio mais fraco que tem, a minha carga viral sempre foi indetectável. O meu CD4 sempre alto. Foi um risco assim, que ao mesmo tempo você pode colocar a pessoa em risco, se você contamina como vai ficar sua cabeça depois? Foi um risco que a gente correu, mas graças a Deus deu certo, mas nem sempre pode arriscar, porque nem sempre vai dar certo.

E: Você me contava como tinha descoberto.

A: Na época eu já estava com ele, quando a gente namorava, daí eu quis terminar o relacionamento, dizia que não queria mais. Aí ele queria saber o porquê, mas eu não queria contar mesmo, porque nas relações a gente usava preservativo. Aí quando eu contei ele falou se for só por isso a gente vai encarar junto, eu estou do seu lado, e aí a gente foi. Só tem um porém, nem a família dele sabe e nem a minha família sabe. Eu decidi não contar pelo choque, porque as pessoas vão ter, e o susto. Até hoje tem dia que eu esqueço. Eu levo uma vida normal, e assim pelo preconceito, não tanto pela família, mas eu preservo o meu filho. Nunca quis que ninguém cobrasse dele. E eu tenho o medo do meu filho sofrer preconceito. Pensar que o meu filho saudável pode passar uma coisa, mesmo que não fosse saudável, mesmo que ele tivesse uma menina, que seja soropositiva, não tenho porque brigar, porque não vai transmitir nada se prevenindo. Eu não contei mais por causa dele, enquanto eu puder esconder e evitar eu vou evitar. Só se um dia eu cair de cama, doente, e não ter como esconder mais.

Porque eu já vi pessoas que já passaram por isso, e é muito triste. Agora, enquanto tiver preconceito contra mim, tudo bem, agora contra uma criança que é indefesa, não. Sabe nem o que está acontecendo, então isso eu não aceito. Por isso que eu preservo, enquanto eu puder eu vou viver desse jeito.

E: E o seu trabalho?

A: O meu trabalho hoje está muito desgastante, porque a gente tem que cumprir metas e isso está me desgastando muito, eu trabalho o dia inteiro. Hoje estou de licença por causa da tendinite, mas assim, é muito desgastante, cansativo, o dia inteiro, à noite o estudo. Mas é muito importante distrair os pensamentos. Agora estou focado em outro curso que não tem nada haver com o meu trabalho.

E: Exatamente, você me falou que está fazendo um curso de estética.

A: De repente me deu interesse de melhorar o padrão de vida e ganhar um pouco mais. Porque eu sei que é uma área que está crescendo, então eu tive vontade de arriscar, fiz um curso pra ver se eu consigo voltar para essa área. E também pra me ter um pouco mais tempo para ficar com meu filho, porque eu trabalho o dia inteiro e ele fica na escolinha, depois com minha sogra. Aí eu pensei, vou fazer um outro curso, para ter uma agenda mais flexível, pra ficar um pouco mais de tempo com ele, porque ele cobra isso também, porque mal a gente se vê. Quando pego ele na escola, deixo em casa com o meu marido e já saio. Às vezes ele me espera dez horas da noite, pra ver a hora que chego para ficar pelo menos um tempinho juntos. E pra ver se melhora a renda também. Então eu já passei por muitas dificuldades com ele também, hoje eu penso assim, não, já que ele não conseguiu tomar um rumo eu resolvi ir atrás, pra ver se dou um futuro melhor pro meu filho. Aparentemente eu sou saudável, e eu tenho capacidade, estou correndo atrás e isso está me fazendo bem. Já estou no segundo ano. O curso técnico são dois anos. Estou adorando. É bom, a gente faz novas amizades, conhece novas pessoas e não fica só focado no trabalho, no que é pessoal. E assim é gostoso você está ali estudando, com outras pessoas, é diferente. É muito bom!

E: Você falou do trabalho, do estudo e a família?

A: Família. Meu pai já tá com a idade avançada, tem 81 anos. Tem minha irmã, meu irmão mais velho morreu, faz um ano e pouco, e eles são importantes também, cada um com a sua vida. Às vezes a gente se reúne, mas são importantes também porque a gente precisa um do outro, eu com os meus problemas que não passo para nenhum, porque acarretaria mais problemas ainda. Então eu acolho os problemas deles, porque acho menor pra mim do que o meu pra eles, tento ajudar no que posso, todos; o meu pai tem 81 anos, eu não vou falar pra ele agora, deixa ele quietinho, porque ele está com um pouquinho de saúde, a minha mãe já perdi faz muito tempo, então isso desestrutura a família um pouco. Apesar de algumas briguinhas, mas hoje está mais tranquilo.

E: Só pra eu voltar mais um pouquinho, quando você soube do diagnóstico há dez anos, o que ajudou você a enfrentar no início?

A: O que ajudou, além do marido estar me apoiando, eu comecei o tratamento e vi que estava tendo resultado, que eu poderia ter uma vida normal como sempre tive. Então isso me deu força para eu continuar. E assim eu nunca dei trabalho, sigo certinho e sempre em ordem. E isso eu posso ter uma vida normal, uma vida comum, como qualquer outra pessoa, se eu fizer tudo direitinho.

E: E você toma há quanto tempo medicamento?

A: Dez anos. Desde quando descobri, o mesmo medicamento. A médica falou pra mim que tem tanta gente internada com tanto problema porque que não toma certinho o remédio, mas tomando certinho a gente tem qualidade de vida. E ele precisa de mim, enquanto eu tiver consciência de cuidar, e isso é importante, hoje é ele que mais me mantém de pé, entendeu! De está viva e se eu separar eu vou prejudicar a mim mesma. Então é isso, até quem sabe descobrir alguma coisa para curar, até lá, infelizmente muitas pessoas já morreram, mas um dia a gente chega.

E: O seu filho, a saúde, o trabalho que você está há 22 anos. Você precisou ficar algum tempo afastada?

A: Sim. Agora estou.

E: Mas não por conta do HIV?

A: Não. Pelo HIV nunca precisei ficar afastada. Enquanto isso normal. Por outros problemas. Nunca tive febre, nem diarreia, nunca fiquei internada.

E: Mas alguma coisa que você queira acrescentar?

A: Não. Meu marido tem uma cabeça boa, gosta muito de mim, para falar – não, estou do seu lado. Eu já fiquei sabendo de casais discordantes que vivem bem, numa boa. E que a gente consiga superar e dizer - oh a gente conseguiu. Por isso que deu certo.

E: E você disse que fez um tempo que você fez tratamento para depressão.

A: É, teve um tempo que eu estava tomando sertralina para ansiedade, estava tirando um pouco da ansiedade, que não estava me fazendo bem. Aí depois eu mudei de setor, e isso ficou mais difícil pra eu sair, ir às consultas, eu parai de ir, não podia parar, agora em abril já ia fazer três anos, já ia começar diminuir o minha medicação, eu já estava me sentindo bem, de repente eu já comecei a sentir toda ansiedade de novo, aquele sentimento assim horrível. Mas vamos ver se eu consigo voltar de novo, porque logo agora trabalhando, estudando, com marido e filho, com tanta coisa, tem dia que você acha eu vou explodir. Então eu preciso de alguma coisa para dar uma calmada.

E: Mas alguma coisa?

A: Não.

Obrigada pela participação!

Entrevista Participante 20

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Eu vou pedir para você começar me contando por aquilo que você acha hoje de mais importante para você.

A: Então pra mim, como eu disse, na minha vida o mais importante hoje seria o meu pai, mas meu pai faleceu e vai fazer um ano, aí depois do meu pai tem os meus filhos que graças a Deus estão comigo, e também tem minha amiga Iara, que é uma amiga mesmo. Ela me deu força pra mim fazer o tratamento, pra mim fazer o teste, então é isso pra mim o mais importante hoje. E seria também o meu marido, mas aí eu não sei se ele é mais importante da minha vida por ele ter feito isso comigo.

E: Me conta um pouquinho disso. Como é que foi.

A: Quando eu me envolvi com ele eu nem gostava dele, é que eu tinha um namorado que eu amava, que eu amo até hoje, mas eu não to com ele, eu amava muito essa pessoa. Só que eu descobri que ele era casado, então eu tive que colocar alguém no lugar dele pra mim poder esquecer ele, aí foi quando eu me envolvi com esse meu marido. Só que com o passar do tempo, quando eu estava começando a gostar dele veio essa bomba. Aí então eu já vivo com ele por costume, mas eu sei que por essa situação nunca vai nascer amor. Que eu até imagino que com o passar do tempo eu vou conviver com ele, mas nunca vou voltar pra ele. Com o passar do tempo eu vou até pegar ódio. Porque agora meu estado tá bom, com o passar do tempo vai começar a agravar, começar a aparecer as coisas. E nem porque eu queira porque sei lá, com o passar do tempo vai começar aparecer outras coisas mais graves em mim, vai vir a recaída dele também pelo cigarro.

E: Ele ficou sabendo depois de você. Como foi?

A: Então, eu vim fazer o exame como eu tinha falado. Eu trabalhava na creche, aí uma das mães era prima da falecida mulher dele e sabia do caso e foi conversar com a monitora, que tinha que me afastar porque se a falecida tinha, ele também tinha, e como eu morava com ele ia me passar, teria passado pra mim. Só que eu continuei no serviço porque elas não sabem, sabem do comentário e não sabe a realidade, e aí eu me afastei porque meu contrato venceu.

E: Ele não é o pai dos seus filhos.

A: Não.

E: E o pai de seus filhos.

A: Ele é vivo e mora na mesma cidade que eu.

E: É o pai dos três.

A: Não, só dos dois mais novos.

E: E como foi essa descoberta pra você, de pegar o diagnóstico, como você está lidando com isso que é muito recente.

A: Então o dia que eu vim fazer o teste rápido, eu tinha esperança que fosse só boato que não fosse verdade. Mesmo assim eu ainda vim sozinha. A moça me falou que infelizmente eu tinha o vírus, na hora eu levei um choque, ela me falou que eu podia chorar me desabafar. Na frente dela eu fui forte, mas depois que eu saí do consultório eu sentei numa pracinha que tinha no local e chorei muito, e depois eu liguei pra minha amiga que eu citei aí e falei pra ela cuidar dos meus filhos, que ela não ia me ver mais, eu ia sumir. Daí ela perguntou por quê. Daí eu expliquei que tinha dado positivo. Ela me falou que eu não podia fazer isso, como que você vai sumir? Como você vai viver no mundo? Você tem que voltar, tem seus filhos, tem eu que vou te apoiar. Mas e aí? Quando eu chegar em casa e ver

ele, porque ele foi covarde comigo. Mas ela falava de repente ele também não sabia, isso vai ser uma dúvida que não vai esclarecer nunca, porque ele não vai ter coragem de falar pra mim que ele sabia e não me contou com medo de me perder.

E: Quanto tempo faz que vocês estão juntos.

A: Dois anos. E aí eu peguei o circular e voltei pra minha cidade e fui na casa dela, e conversei com ela, e aí foi essa minha amiga que me deu força pra fazer o tratamento, fazer o exame. Ela falou - ainda bem que é um vírus e não é um câncer, porque o câncer dentro de oito a nove meses a pessoa morre, não tem salvação, AIDS é uma coisa chata que as pessoas tem preconceito, tem mais chances de se tratar. Agora eu to bem.

E: Você já tá tomando medicação.

A: Não, ainda não preciso. Na minha cidade eu passo em uma psicóloga também. No começo eu não queria passar, aí eu vim fazer o tratamento aqui, só que é longe, minha amiga disse pra mim fazer o tratamento no postinho da nossa cidade, mas aí elas vão comentar pra outras pessoas. Daí minha amiga disse - ela é psicóloga e guarda segredo. Eu peguei confiança na outra psicóloga, e vou uma vez na semana.

E: Está sendo bom pra você.

A: Tá.

E: E seu marido.

A: Já não é a mesma coisa, mesmo à noite quando vai ter relação já não é a mesma coisa. Porque quando vai dar aquele carinho, tem que por camisinha, aí quebra aquele clima, já não é a mesma coisa nessa parte. Ele reclama que tem que usar preservativo. Aí ele fala - a gente tem o mesmo vírus, eu falo com ele que precisa sim, de repente sua carga viral tá maior e pode passar pra mim.

E: Ele tá fazendo tratamento.

A: Não. Tratamento ele não vai, ele não aceita o assunto. A única coisa que ela fala é que eu posso me tratar, que eu posso vim fazer o tratamento e me cuidar. Mas que não é pra tocar no assunto com ele. Então é difícil, porque eu penso assim, se ele não se tratar uma hora ou hora ele vai recair, vai ficar internado, vai ficar de cama, aí eu acho que eu acabo recaindo também, mesmo fazendo o tratamento, eu não aguento a situação, mas ele se nega a fazer o tratamento.

E: E os seus filhos.

A: Eles não sabem de nada, não sabem e nem pode por ser criança, tem que esconder.

E: Você disse que seu pai já é falecido, já faz um ano.

A: Vai fazer no dia dezoito de Abril.

E: Você tem outras pessoas na família.

A: Eu tenho minha mãe, meu irmão. Eles não sabem de nada não.

E: Hoje você só contou pra sua amiga.

A: É que eu acho assim, é um assunto chato pra mim chegar no meu irmão na minha mãe e falar, mesmo porque eles vão me tratar bem vão ficar do meu lado. Mas eu penso qual será a reação da parte do meu marido, pode contradizer ou não, daí eu prefiro guardar segredo.

E: E o trabalho.

A: Eu trabalhei na creche nove meses, que era contrato chama "Frente de Trabalho", venceu o contrato, agora estou desempregada. Inclusive minha amiga me falou - porque você não se aposenta? Eu só tenho trinta e um anos e não vou conseguir me aposentar com essa idade. Ela disse que devido o problema talvez você conseguisse, mas nunca fui atrás.

E: Mas você pensa em voltar a trabalhar, procurar outro emprego.

A: Então eu falei pra ela que eu não quero, a não ser que de repente eu recaio e não puder trabalhar, até tenho que me aposentar agora, no momento, eu não penso nisso. Porque vai ser um dinheiro que eu não vou ter um gosto em pegar, eu prefiro trabalhar. Meu contrato venceu faz dois meses, o pessoal da prefeitura vai ver se renova, se renovar eu penso em voltar a trabalhar. Mas, por ser uma frente de trabalho, eles não pagavam muito bem, só trezentos reais. Mas a gente trabalhava pouco, eu entrava sete da manhã e saía meio dia, e só trabalhava quatro dias na semana.

E: Antes você trabalhava com alguma coisa, antes dessa da creche.

A: Não. Foi minha primeira experiência. Os trezentos reais que eu ganhava, eu comprava roupas pra mim, para os meus filhos. Quem ajuda em casa é só meu marido.

No começo eu ia na minha amiga e a gente conversava muito, só que aí eu já pegava logo o copo descartável porque se ela fosse servir um suco, alguma coisa, aí eu usaria esse copo. Ela falava não tem nada a ver, você pode usar meu copo, meu prato, meu talher. Ela é muito carinhosa, no começo ela vinha me abraçava e me beijava, eu dizia - não faça isso, não pode. Mas porque você não gosta mais de mim? Depois o pessoal me falou que pode viver normal, pode abraçar, beijar, a não ser que tenha um machucadinho ou uma espinha, ela deita na minha cama e no meu colo.

E: Me conta o que mais te ajudou após o diagnóstico.

A: Só essa minha amiga. Então, quando eu me envolvi com meu marido, era pra mim esquecer de outra pessoa, foi assim que peguei o vírus e acabei não esquecendo nada, e eu continuo amando a outra pessoa. E as vezes ele liga pra minha amiga perguntando por mim, mas eu não posso. Aí minha amiga fala pra ele que eu não gosto do meu marido, que sofro com isso, daí ele fala pra mim largar do meu marido e ir morar com ele. Daí eu falo com essa minha amiga, que eu não posso envolver com mais ninguém, ela me fala que pode sim mesmo tendo isso, envolver com outra pessoa que não tenha. Mas aí, eu penso assim eu também não posso abandonar agora o meu marido nessa situação, mesmo que eu peguei dele eu não acho justo abandonar ele, eu acho que se estamos juntos vamos continuar juntos.

E: Você comentou da família dele.

A: A família dele não sabia, eu que contei. Eles não sabiam de nada, aí eu contei pra mãe dele. Só que aí eu falei pra ela - a senhora tem que ser forte e aceitar e não vai poder tocar no assunto porque ele não aceita que as pessoas fiquem sabendo. Mas elas sabem, aí elas falam com um jeitinho, você tem que conversar com ele, levar pra fazer o tratamento, só que aí não depende de mim depende da vontade dele. Cada três meses eu venho fazer o tratamento, eu falo com ele - vamos comigo pra você conhecer o pessoal. Aí ele fala - outro dia eu vou, aí fica difícil ajudar. Mas quando ele cair em si ele pode estar vindo. Aí fica implicando. No começo quando descobri, eu sempre gostei de mel e massa no pão, eu dei uma desmontada, não penteava mais o cabelo, eu vou morrer mesmo eu não vou ficar me cuidando. Dava preguiça pra tomar banho, aí minha amiga falava vai te dar depressão não pode, você tá com o vírus e não com a doença, você tem que continuar se cuidando arrumando seu cabelo, passando seu batom, tem que continuar vivendo. Ela me ajuda bem.

E: Ela tá te dando uma força.

A: Tem dia que eu não vou na casa dela, aí ela me liga - o que você tá fazendo aí? Nada. estou deitada. Por quê? Eu acho que eu vou morrer, eu sonhei que vou morrer. - Ah não, se você sonhou, tira isso da sua cabeça. Aí eu vou na casa dela e me animo. É uma coisa que eu não vou ter alta, tem que ir em frente. Até mesmo no começo, eu chorava muito. Quando eu descobri, minha filha tinha seis anos, daí eu falava com minha amiga - o que vou fazer? Eu vou morrer! Quem vai cuidar dos meus filhos? Uma com seis, uma com dez e outra com doze, eles precisam de mim. Aí ela falava - não, de repente se você for e se você se cuidar, você vai ver até seus netos, porque tem gente que tem esse caso há vinte anos. Que nem o meu marido, ele não quer ir até hoje porque ele não bebe e não fuma, pra ele se torna mais fácil. Agora eu não bebo, mas sou dependente do cigarro, mesmo que eu me esforce eu não consigo largar e aí minha amiga acha que o cigarro dá baixa resistência, aí ela briga comigo - você tem que parar de fumar, você vai adoecer porque vai pegar gripe, pneumonia e acaba morrendo. Mas pra quem fuma é muito complicado.

E: Faz quanto tempo que você fuma.

A: Faz quinze anos, é bem difícil. Eu costumo falar que eu prefiro ficar sem comer do que fumar. Porque a psicóloga da minha cidade fala que isso é uma coisa da minha cabeça, mas pra mim o cigarro é como se fosse um calmante, vamos supor que você me estressa, me deixa nervosa, pego o cigarro, fumo e passou. Ela me diz que não existe isso, o cigarro não é calmante é coisa da sua cabeça, mas daí se é coisa da cabeça se torna até um remédio. É bem complicado.

E: Você já tentou parar alguma vez

A: Já, eu fiquei vinte dias sem fumar. Só que ninguém conseguia ficar perto de mim. Eu dava não como resposta, ficava agressiva, vontade de quebrar os copos, daí eu andava pra lá e pra cá procurando o cigarro. Daí meu marido perdeu a paciência, pega lá o cigarro e fuma, e durante esses vinte dias me dava muita tremedeira eu tremia demais, eu não sei se era pela falta da nicotina do cigarro. Hoje em dia eu fumo menos, porque antes de descobrir eu fumava até dez maços de cigarros, agora que descobri eu diminuí, eu fumo um se for ver é muito né. Mas eu vou tirando aos pouco, porque largar pra sempre eu não vou dar conta.

E: Tem mais alguma coisa, que você queira falar.

A: Ainda eu falei pra outra psicóloga que tava aqui que eles falam pra mim, mas eu não entendo. Aí eu queria que a médica me passasse a carga viral do mês passado e desse mês, mas aí eu fiquei com vergonha e não pedi.

E: Mas pode pedir, sem vergonha.

A: Tá bom. Por que eu queria saber se aumentou ou diminuiu. Mas aí eu fico sabendo, se tá aumentando ou diminuindo, porque eles me atendem bem. Mas eu acho que tá bem, porque ela disse que ainda eu não preciso tomar remédio. Ela me disse que um dos vírus diminuiu, só que eu não sei se é a carga viral.

E: Eu não vou saber te falar agora, porque eu não tenho acesso aos exames. Posso passar a dúvida para sua médica. Você tem outra dúvida, alguma coisa.

A: Não. Não, eles me explicaram bem que tem que usar preservativo, porque de repente a carga viral dele é maior que a minha. Aí se eu não usar preservativo ele vai descarregar a carga dele em mim. Porque tirando dele aumenta em mim. Assim eu faço tudo direitinho.

E: Tem mais alguma coisa.

A: Não.

APÊNDICE C - Protocolos de análise de conteúdo

Entrevista 1

Análise de dados da entrevista da participante 1.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
1.1	“(retomando a referência sobre elementos positivos da vida familiar):são minhas filhas. Agora eu tenho meus dois netos. Estão vindo mais duas netinhas, então pra mim isso é gratificante, que eu estou conseguindo ver isso né! Depois de tanto problema de saúde, ainda eu to chegando ver minhas netas, meus netos. Isso pra mim é muito bom.”	A família como elemento de suporte e a possibilidade de ver os netos crescerem, dando continuidade à vida familiar.	Continuidade	Condições de vida
1.2	“Bom, eu tive uma infância muito turbulada, né. Minha mãe muito pobrezinha precisava trabalhar e nós éramos cinco irmãos. Era seis, mas um já tinha ido embora de casa, né. Morando com meus parentes. E a minha mãe trabalhava muito fora, e deixava a gente sozinha. E a carga maior sempre fica pro mais velho, né. Eu era a mais velha. Eu tive quer trabalhar, dar conta das coisas, e eu muito pequenininha não sabia fazer muitas coisas.”	Naturalização do primogênito.	Atribuição de responsabilidade	Condições de vida
1.3	E minha mãe arrumou um marido, ele brigava com ela, batia nela, sabe a gente foi vendo essas coisas, e ela descontava em mim, qualquer coisinha, errinho, era só eu que apanhava. Eu apanhei muito da minha mãe, então, por isso que hoje eu não gosto de bater em minhas filhas e nem espancar e não gosto que ela bate nos meus netos, também. Porque eu sofri muito. Hoje eu superei isso.”	Relações de gênero	Violência doméstica	Condições de vida
1.4	“...tanto é que eu fiz dezoito anos e sai de casa. Fui morar com as pessoas que me tratava bem. Na rua, com as colegas, aí com o tempo, eu passei na casa da minha tia no sítio. Foi a melhor fase que eu passei nessa época no sítio. Aí eu tive a minha filha mais velha. Aí, a minha mãe falou - se você quiser ir embora e deixar a menina comigo, eu crio, mas aqui não dá pra você ficar não. Eu falei - tá bom, eu vou embora, a senhora cria a minha filha, e ela criou a minha filha.”	Falta de condições materiais para criar a filha, abandono da família. Labilidade de costumes, dificuldade de se identificar dentro da família	Desqualificação para a maternidade	Condições de vida

1.5	<i>“Foi em São Paulo que passei fome, passei necessidades, dormi junto com os mendigos, não tinha onde eu ficar... Meu irmão falou assim vai lá pra casa, não fica aí dormindo na rua não...então eu me senti muito assim, estou atrapalhando né! Aí eu peguei e fui pro Brás... fiquei andando, por lá, sabe! Catando as coisas da rua, vendendo...”</i>	Participante decidiu tentar a vida em SP. Assim que chegou não tinha onde ficar, precisando dormir na rua, vivendo em situação de pobreza extrema. Sem identidade, sem lugar.	Relações familiares	Anomia
1.6	<i>“... aí foi quando eu tive um probleminha de intestino e fui consultar lá no Emilio Ribas. O Emilio Ribas descobriu que eu tinha o HIV. Aí ele falou assim - oh nós vamos conversar com você e com a psicóloga junto. Porque aconteceu isso com você, deu um probleminha sério, mas não é para você desesperar, porque tem controle. Aí eu fiquei assim, meio trêmula né, aí eu falei assim: Meu Deus do céu, eu pensei que era câncer, mas aí não era. Falou que era o HIV, mas que eu estava bem, que os glóbulos estavam tudo bem e que o organismo estava normal e que era só para mim tratar.”</i>	Descoberta do HIV devido a um problema de intestino. Ex-marido fez o exame após ela saber do diagnóstico, resultado também positivo. A vida após o conhecimento da sorologia positiva ao HIV – diagnóstico	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
1.7	<i>“Que é o meu pai das minhas filhas, eu o considero muito, tenho medo de decepcioná-lo, então eu trato tudo muito certinho, pra não decepcionar ele, por causa de mim, através de mim, por isso que acho que até hoje eu não arrumei alguém, por na minha casa pra não deixar ele constrangido por causa das minhas filhas.”</i>	Participante relata que mesmo separada ainda se comporta diferente com o marido, com medo de decepcioná-lo, respeitando sua “presença”.	Relações de Gênero	Ser HIV/aids positivo
1.8	<i>“Eu comecei a vender as coisas na rua, vendendo aqueles venenos brancos, de porta em porta. Tinha uma clientela muito boa no bairro, quando eu não passava, eles me ligavam. Sabe pra mim trazer o veneno, eu mesmo preparava. Mas começou a me intoxicar, o meu corpo, aí eu precisei parar. Arrumei um freezer de rodinha e coloquei na frente de minha casa, e vendia sorvete o dia inteiro. Aí foi assim que eu fui vivendo para aumentar a renda, então de tudo eu fiz um pouco, vendi pipoca, vendi tudo o que você imaginar na rua.”</i>	Formas de sobrevivência. Trabalhos informais sem nenhuma garantia e segurança pessoal.	Forma de sobrevivência	Ser HIV/aids positivo
1.9	<i>“eu batizei, estou bem e frequento a igreja. Eles vêm aqui orar, ou quando não vêm, eles ora lá na igreja. Hoje eu não estou mais na Universal, estou em outra, mas placa de igreja não importa. O que importa é Deus, Jesus, a gente tem que ter uma base. Todo ser humano tem que ter uma base para congregar, nem que seja católico, espírita, mas tem que ter. Porque nós necessitamos da vida espiritual.”</i>	Importância da religião na vida da participante. Ela relata não só a importância para deixar as drogas e no enfrentamento ao HIV, mas sendo uma base para sua vida.	Crenças de Razão necessária	Enfrentamento

Entrevista 2

Análise de dados da entrevista da participante 2.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
2.1	<p><i>“Será que eu vou sarar tudo isso, será que eu vou ter minha vida normal!? Eu não acredito nisso! Então eu sofro muito com isso, eu vivo angustiada, eu não tenho mais vontade de mais nada, e quando eu fico doente, tenho vontade de abandonar tudo. Às vezes dá uma dor assim, e dá vontade de chorar, chorar, chorar...porque eu estou me sentindo incapaz de resolver as coisas.”</i></p> <p><i>“Eu descobri porque eu vim fazer o exame, o postinho me encaminhou pra cá, porque eu estava com muita anemia. Cheguei ao hemocentro, fiz os exames, e a moça falou assim - mas você é soropositivo. Aí eu falei - você está louca, você está doida Doutora! Ela pegou a tela do computador e falou - aqui o resultado do exame. Eu entrei em pânico, comecei a chorar, eu não aceitava, comecei a chorar. Ela começou a conversar comigo, desse jeito. Mas eu não aceitava, e não aceito.”</i></p>	<p>Sentimento de impotência, não conseguir fazer nada, mesmo tendo condições para isso.</p> <p>Destaque: a participante soube do diagnóstico há pouco tempo. Parece estar em processo de assimilação.</p> <p>Relato sobre o momento do diagnóstico, ela conta que a pessoa que informou o resultado não teve cuidado para dar a notícia.</p> <p>Reação inicial de negação do contágio.</p> <p>Diagnóstico recente – 1 ano</p>	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
2.2	<p><i>“Eu não aceito contar para ninguém, ninguém sabe. Pra dizer que ninguém sabe, tem uma filha minha que sabe. Porque ela estava comigo no dia, e a Doutora pegou a tela do computador e mostrou nesse dia. Meu filho não sabe, as crianças não sabe. Já pensou? Eles teriam vergonha da mãe portadora de HIV, na cidade que é um ovo.”</i></p>	<p>Participante relata não ter coragem de contar pra ninguém sobre a soropositividade. Ela ainda não aceita a doença e tem medo de revelar seu status para qualquer outra pessoa. A única que sabe é sua filha, pois estava presente na consulta em que ela foi informada do diagnóstico positivo.</p>	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Diagnóstico para o HIV/aids
2.3	<p><i>“Só o meu Doutor. Ele me apoia muito, é um médico muito bom, o adoro mesmo. Ele me aconselha, me apoia, conversa comigo, ele é um médico maravilhoso, e também a psicóloga.”</i></p>	<p>Importância da equipe profissional no processo de aceitação da doença. E a dificuldade de contar para sua família. Talvez pela vergonha e medo de perdê-los.</p>	Rede de Apoio	Enfrentamento

2.4	<i>“Parente ninguém sabe, ninguém, eu não consigo falar. Eu não quero que os outros me vejam, porque parece que eles vão descobrir. Eu não era assim, eu não era feia assim, pele...entendeu!”</i>	Alterações corporais devido à doença	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo
2.5	<i>“Eu estou tomando (medicação) desde que eu comecei. Eu nunca deixei de tomar um dia, tanto medo que eu tenho. Isso não é desculpa, sabe, dando uma de coitadinha, é o que está aqui dentro, isso fica preso, não sai, fica. Quando eu estou em casa sozinha, nossa, vai dar um troço, você não tem ideia do que você sente, fico me perguntando por que isso teria que acontecer comigo, por que. Eu não aceito.”</i>	Adesão ao tratamento e o sentimento de angústia, tristeza. Questionamento sobre porque isso está acontecendo com ela.	Redução de danos	Ser HIV/aids positivo
2.6	<i>“Eu pago 500 reais de aluguel, e esse mês que passou eu paguei, esse mês agora eu não paguei, eu estou vendendo as coisas. Falei pro meu filho vende as coisas, vende a máquina, eu tenho minhas coisas, eu sempre fui muito caprichosa nas minhas coisas, eu tinha vontade de ter uma casa, mesmo que fosse humilde... Eu falei pra ele vender, porque eu preciso pagar o homem do aluguel.”</i>	Como não está podendo trabalhar, relata a dificuldade de manter sua condição de vida e pagar suas contas. Necessidade de abrir mão do que conquistou até hoje para manter sua casa.	Pauperização	Condições de vida

Entrevista 3

Análise de dados da entrevista da participante 3.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
3.1	<i>“Terrível, a gente pensa que está tudo bem, mas não estava não. Aí começa a gerar desconfiança, aí começa as brigas, a julgar. Eu o julgava, aqui eu que errei, ele não parava em casa. Quando eu precisava dele, ele nunca estava presente. Eu peguei também ele com outra mulher, aí decidi acabar com tudo, aí eu voltei de novo pra casa de minha mãe. Aí estou lá. (...) É isso, eu estou lá, jogada lá (na casa da mãe)! É difícil, eu quero ter o meu lugar. É um lar que eu não tive. Construir uma família.”</i>	Participante relata que descobriu o HIV durante uma gravidez e acabou perdendo o bebê. Relato sobre a dificuldade da descoberta, envolvendo uma traição e a necessidade de retorno à casa da mãe, mais uma rede de apoio usada pela participante.	Relações familiares	Anomia
3.2	<i>“eu pego ela (a filha) no fim de semana, o dia que tem folga, aí fica comigo. O menino não, ele já é grandão, rapazinho, então ele fica com os amigos dele, mas sempre ele está indo lá me ver, mais é a menina mesmo, todo fim de semana. Mas ela fica dividida, mesmo instante que ela está comigo, ela liga pra avó dela, e diz: - liguei estava com saudade.”</i> <i>“Porque eu não estava trabalhando, né! Ela já estava acostumada a ter todas as coisas, a pedir, e ela (avó paterna) têm mais recurso, aí eu deixei. Várias vezes ela já me pediu, se eu passava de papel os meus filhos. Aí eu falei que não.”</i>	Vontade de voltar a morar com os filhos, pois teve que deixá-los com os avós para se cuidar e devido a falta de recursos financeiros para mantê-los. Decisão de deixar os filhos com os avós paternos, pois eles têm mais recursos para cuidar das crianças.	Desqualificação para a Maternidade	Condições de Vida
3.3	<i>“(com relação à medicação) Tem dois, eu até que me adaptei, mas tem um que tem que tomar à noite, é horrível, só de lembrar me dá ânsia de vômito. Aí eu abandonei. Só que agora tenho que tomar de novo, pegar firme.”</i>	Participante relata a dificuldade de aderir ao tratamento, mesmo sabendo da sua importância.	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo
3.4	<i>“Então esse moço que saiu daqui agora, tem um ano e quatro meses, ele é minha fortaleza, ele está me fortalecendo. Ele sabe (do diagnóstico), ele é negativo. A gente morou junto, não deu certo, separamos, e estamos namorando de novo. Ele me fortalece muito, cuida bastante, me dá conselhos, eu é que sou teimosa mesmo.”</i>	Relato sobre a importância do apoio de outras pessoas. Saber que pode confiar no outro e optar por revelar a soropositividade.	Convívio	Enfrentamento

3.5	<p><i>“Não sei o que acontece, todo fim de semana eu saio, começa a beber, não como nada, uns três dias, só bebendo o dia inteiro. E chega na segunda, está morrendo, nesse sentindo. Aí passa segunda, passa terça, eu vou melhorando. Aí eu vou conseguindo comer alguma coisa, vou ficando mais forte. Estou achando que a bebida é um refúgio, sabe, coloco todo o meu sentimento pra fora, mas não, está me fazendo mal. Ele fala que eu sou viciada, aí eu falo: viciada é quem usa direto.”</i></p> <p><i>“Quando chega o final de semana, falo hoje eu quero ficar quietinha, mas sempre tem alguém chamando! Aí me esqueço da saúde, dos filhos, de tudo...”</i></p>	<p>Relato sobre a dificuldade de abandonar o a bebida e as consequências desse vício. Além de prejudicar seu tratamento a dificuldade de manter os filhos e voltar a morar com eles, que ela diz ser sua maior vontade.</p>	Descontinuidade	Anomia
-----	---	---	-----------------	--------

Entrevista 4

Análise de dados da entrevista da participante 4.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
4.1	<i>“Acabou minha alegria, aí eu penso só nisso agora, na minha cura. E o que me sustenta ou que me sustentou até hoje, é que eu aceitei Jesus, como o meu papai, lindo e maravilhoso, e eu não tive ninguém que me dessa atenção, aquelas críticas. E naquela época falava que a doença era contagiosa, a minha família parece que excluiu, e criticava muito, então aquela alegria do meu coração, mataram ela.”</i>	Participante fala da dificuldade em aceitar o momento do diagnóstico, de lidar com a família e seu encontro com Deus.	Crenças de razão necessária	Enfrentamento
4.2	<i>“Aí depois eu separei, ele quis separar, cada um foi pro seu próprio rumo, aí eu fiquei sozinha e fui levando a vida. Me sentia triste, não quis arrumar ninguém, nenhum namorado, para não passar para ele, ou se eu contasse para ele, e ele não aceitaria, então a tristeza seria maior, então eu procurei se apegar em Jesus, e tudo o que eu pensava, eu conversava com o Senhor, meu companheiro de 24 horas, foi o que me sustentou. Aí eu me batizei, aí aquela tristeza foi tirada do meu coração. Hoje, não que eu aceito tudo, mas hoje eu aceito.”</i>	Dificuldade em lidar com a doença, ter que revelar para outra pessoa em um relacionamento, a solidão. Nesse caso, ela busca ajuda de Deus para conseguir aliviar esse sentimento.	Crenças de razão necessária	Enfrentamento
4.3	<i>“... mas hoje eu olho nas pessoas, de um dia pra cá, ”não de sexo”, mas a vontade de ter um companheiro, de abraçar, de beijar, de sentar e conversar juntos, dormir abraçadinho. O nosso organismo necessita de amor, a gente precisa receber amor, um abraço mesmo sem relação. Então eu não arrumei ninguém ainda, porque eu tenho medo de apaixonar e a pessoa não querer, ou só aproveitar. Do jeito que eu estou sozinha, eu tenho aquela falta de amor, falta de carinho, então eu procuro me apegar mais em Jesus, pra eu viver, se não eu não viveria.”</i> <i>“Hoje, eu quero assim, o meu cantinho se o Senhor achar que é melhor para mim ter um companheiro, um namorado, porque eu quero um namorado, amém! Se não vai ficar do jeito que está, porque assim, eu gosto de sair, ir para a cidade, mesmo que eu não compro nada, então passeio e não tenho preocupação com nada.. Eu quero ser feliz, e eu não sou por causa disso.”</i>	Sentimento de solidão, necessidade de ter uma pessoa com quem compartilhar, conversar, e medo de ser rejeitada ao revelar sua soropositividade. Mais uma vez, para essa participante a busca por Deus aparece.	Mito do amor romântico Sugerido não exercido Contraponto à solidão	Crenças teleológicas (Platônica) Ser HIV/aids + - relações de gênero

4.4	<p><i>“Agora esses dias que eu tomei discernimento, por causa da visão, eu não tomo o coquetel direito, então, eu tomava o coquetel do jeito meu. (...) Aí ela(missionária) falou - você está curada no espírito, é tanto que você está sem remédios, você fica doente, mas você está aí, então segura nas mãos de Deus, mas você tem que tomar os remédios, você tem que aceitar. Aí eu fiquei pensando, raciocinando. Aí ela me disse - você não é a primeira, tem gente que prega e toma remédio, Deus cura, mas no tempo dele, no momento e na hora dele”.</i></p>	<p>Relato sobre a não adesão aos medicamentos e a visão que a missionária passa sobre tomar os medicamentos, cura da “alma” e não do corpo. Visão que Deus poderá curá-la em algum momento.</p>	<p>Crenças de razão necessária</p>	<p>Enfrentamento</p>
	<p><i>“No começo do ano, fiquei internada e depois que eu tive alta, não tomei os remédios certo, por achar assim “tô curada”, assim, mesmo com enfermidade. (...) Eu sei o problema meu, eu tenho que tomar os medicamentos, do jeito que eu estou não pode ficar, qualquer hora, posso ficar ruim, às vezes dá umas crises, entorta a boca, não sinto as mãos, aí Deus não permitiu ainda, mas se eu não tomar direção na minha vida...”</i></p>	<p>Ela tem noção da importância de tomar a medicação, no entanto ainda é relutante em fazê-la. Critica muito os filhos por cobrarem que ela tome corretamente os remédios.</p>		

Entrevista 5

Análise de dados da entrevista da participante 5.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
5.1	<i>“Eu falo assim, um dia vai ter quer acabar todo o meu sofrimento. Então aí eu tenho que começar a viver minha vida. Que agora eu não vivo a minha vida, eu vivo a vida dos outros. Depois que a minha mãe faleceu, eu estou vivendo a vida da minha mãe, primeiro cuidando da minha irmã, agora do meu pai, o que eu quero fazer agora eu não posso fazer. Hoje assim, eu tenho uma vida estabilizada, tenho meu apartamento mobiliado, tudo no meu apartamento que eu gosto de ter, só que eu não consigo evoluir. Eu não posso viver dentro, tenho que viver nesse trânsito, isso as vezes, me acarreta um pouco de tristeza e solidão, eu não estou na minha vida fazendo o que eu quero.”</i>	Nesse trecho é possível perceber o papel da mulher de cuidadora, e a busca por um “ideal” de vida que parece longe da realidade atual da participante.	Relações Familiares	Anomia
5.2	<i>“Eu não sonhava com essa doença HIV, estava longe desse risco. Porque até então, falava em homossexualismo, em drogas, promiscuidade, e eu estava longe disso. Eu nunca usei droga, nunca fui promiscua em namoro e eu sempre fui reservada. (...) Aí eu me casei, mas eu nem sonhava que ele estava com a doença.(...) Nós separamos, e eu fique bem um ano. Depois eu comecei com uma fraqueza, emagrecimento, febre, essa febre não passava, não sarava de uma gripe, e até que em 2000 comecei a internar. Aí eu passei um mês internada e ninguém descobriu o motivo, até que o médico pediu o HIV, aí foi onde deu positivo. Eu estava debilitadíssima, pesava 35 quilos, não andava mais, não dirigia, não trabalhava, então eu estava muito debilitada. Aí foi onde o médico através de Deus, conseguiu me tirar disso. Não foi fácil não.”</i>	Relato mostra a feminização da infecção, não pertencimento ao chamado grupo de risco. Como estava casada, o comportamento sexual também não era vista como de risco para uma DST. Forma de descoberta da infecção. Dificuldades no relacionamento que levaram à separação.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
5.3	<i>“Nós ficamos dois anos e dez meses casados, aí ele começou a mostrar o outro lado dele. Bebia! Aí eu comecei a notar que ele também usava drogas.”</i>		Violência Doméstica	Condições de vida

5.4	<i>“Tudo isso aí o que aconteceu, eu fui melhorando, eu tive que me agarrar em alguma coisa pra voltar a vida, e eu me agarrei no meu serviço. Eu fiquei afastada quatro meses e meio do serviço. Aí o Doutor falou assim - eu vou te dar mais dois meses! Quase ajoelhei nos pés dele e disse - pelo amor de Deus não me deixe mais em casa. Eu voltei pro serviço, quase sem cabelo, debilitada, muito fraca, andava pelos corredores da escola, me apoiava porque dava tontura, mas eu voltei a trabalhar e encontrei assim sabe, pessoas dentro da escola, a coordenadora e uma vice- diretora, que são as únicas que sabe até hoje na escola, elas me deram força.”</i>	Importância do trabalho: ter uma atividade, não ter tempo de pensar na doença, estar com outras pessoas que podem apoiar.	Atividade Profissional	Enfrentamento
5.5	<i>“No cabelo, coloquei aplique, porque tinha ficado muito curtinho e eu tinha cabelo na cintura, e ficou aquele cabelo fraquinho. Assim eu fui levando a minha vida, até que eu conseguir me reerguer.”</i>	Sinais da doença que podem alterar a vaidade e autoestima da mulher.	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo
5.6	<i>“Hoje eu tenho uma vida assim praticamente normal. Só que tenho o meu lado afetivo, é complicado você arrumar uma pessoa, até aparece, mas o medo de você falar e você levar um fora. Porque assim, principalmente a mulher, não que eu dependa financeiramente do homem, eu tenho hoje assim minha vida assim normalizada, mas eu acho que o campo afetivo, precisava ter alguma coisa. Por exemplo, ter aquela pessoa que trata você, que sai com você a noite, que você pode chegar assim, o tempo todo. Isso eu não tenho, faz falta, muita falta. Então a solidão entra.”</i>	Dificuldade de relatar a soropositividade dentro de um relacionamento afetivo e não ser aceita por essa pessoa devido ao preconceito ainda existente. Em questão, a falta de um relacionamento amoroso, um amor romântico, é difícil de ser vivenciado por algumas mulheres.	Relações de gênero	Ser HIV/aids positivo
5.7	<i>“Eu tomo poucos remédios hoje, porque assim, o vírus está indetectável. A base de seis remédios por dia, três comprimidos de manhã e três depois da janta. Eu não me preocupo com os remédios não, eu não posso esquecê-los. Preciso de cuidados. As minhas amigas que não tem o vírus, elas falam, eu preciso tomar os remédios para hipertensão, diabetes, etc. Aí eu na hora eu penso: poxa eu só tomo seis por dias, mas ainda eu estou sendo privilegiada. Não é verdade? Não me atrapalha. Mas me atrapalha em outras coisas, mas tudo bem! Quando eu vou viajar, tenho que sempre levar meu remedinho, não pode esquecer essas coisas aí!”</i>	Boa adesão ao tratamento e convivência com os medicamentos, que se tornam parte da vida da pessoa.	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo

5.8	<i>“Eu fico sabendo que estão tentando descobrir uma vacina, aquilo me enche de esperança. Será que a minha saúde vai retomar? (...) Aí eu falo: meu Deus demora muito, eu estou com 60, então você fica na esperança, daquela saúde retomar para você acima de tudo. Em questão da saúde, de pele, quer queira ou não, os remédios, te ressecam a pele e o cabelo, às vezes caem. Eu não consegui me libertar do meu aplique, porque o meu cabelo ainda é pouco, é comprido, se eu colocar um aplique fica meio volumoso. Então eu tenho saudade da saúde retomar para você.”</i>	Esperança de cura, ter de volta a “saúde” de antes e não precisar mais conviver diariamente com o tratamento e o vírus.	Expectativa de cura	Ser HIV/aids positivo
5.9	<i>“Agora minha irmã, a mais velha de todas que sabe da minha doença, então ela é muito minha família e meu ponto de apoio também. O que eu prezo muito são os dois que ficaram (pai e irmã).”</i>	Importância de ter pessoas de confiança que sabem sobre o diagnóstico. Saber que podem contar com essas pessoas sempre que necessário, sendo pessoas da família ou não.	Convívio	Enfrentamento

Entrevista 6

Análise de dados da entrevista da participante 6.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
6.1	<i>“...tive que voltar pro hospital, eu estava com minha filha, aí o Doutor me chamou pelo nome, e disse que eu estava contraída com o vírus HIV, quase morri. Aí perguntei para o Doutor se tinha algum problema, porque eu estava com minha neta em casa e o bebezinho. O Doutor disse que não tinha problema nenhum, aí ele me orientou como se transmite.”</i>	Reação inicial ao diagnóstico de medo e a falta de informação que ainda existe na população, em especial os estratos com menos escolaridade e nível de informação.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
6.2	<i>“Tem gente que quer ficar isolada, eu não me isolo, porque eu vou à igreja, viajo com os irmãos da igreja, vou à reunião da terceira idade, passeio. (...) eu passeio com eles, pra distrair um pouco da vida. Converso com minha neta de 24 anos, fico muito feliz de ver meus bisnetos.”</i>	Importância do apoio e redes sociais não só pra o enfrentamento do HIV, mas para ter uma ocupação em sua vida, um foco.	Convívio	Enfrentamento
6.3	<i>“Todos sabem (sobre o diagnóstico). Eu não escondo de ninguém, não escondi nem dos meus vizinhos. Meu caminho é hospital e igreja, do contrário, nem na casa da minha filha, quase eu não vou.”</i>	Participante optou por contar para toda sua família e amigos mais próximos.	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo
6.4	<i>“O que eu puder fazer para minha família eu estou fazendo. Pago o armazém, faço minha conta certinho, às vezes passo por aberto quando eu compro o gás. Falo pra minha mãe, se ela quiser alugar um cômodo em Mirassolandia. Ela me disse que não, que prefere ficar na casinha dela. Eu sou uma mulher realizada, talvez se eu não tivesse esse problema, talvez não teria comprado essa casa.”</i>	Necessidade de ajudar a família e as dificuldades de sobreviver com 1 salário mínimo. Mesmo assim ela tenta não deixar faltar nada em casa. Importância de ter sua própria casa.	Continuidade	Condições de vida
6.5	<i>“Eu vou tocando a minha vida, ou eu vou ter grandes vitórias ou grandes tristezas. Tenho retorno aqui, para fazer os exames... E tomara que saia essa vacina logo. Os remédios eu estou tomando direitinho.”</i>	Mais um relato sobre o desejo e possibilidade de uma vacina para cura da aids.	Expectativa de cura	Ser HIV/aids positivo

Entrevista 7

Análise de dados da entrevista da participante 7.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
7.1	<p><i>“O mais importante para mim é minha família, os meus pais sempre estão do meu lado, meus filhos, é isso. São pessoas mais importante para mim, eu não sei o que seria de mim sem eles. A minha vida gira em torno deles.”</i></p> <p><i>“Os meus pais vieram morar comigo porque eles acharam que eu me entreguei demais os pontos. Não me atentava, eu não fazia comida, até pro meu filho e minha filha eu não tinha vontade. Mas hoje acho que estou mais recuperada, fazer o quê! Tenho o meu neto, meus filhos, pais que me amam, meu pai está com 77 anos, a vida dele sou eu. Eu tenho uma família muito adorável, eles não me deixam de maneira nenhuma.”</i></p>	<p>Importância da família no processo de enfrentamento da doença.</p> <p>Ter pessoas com quem contar, para ajudar no tratamento e pessoas para cuidar.</p>	Convívio	Enfrentamento
7.2	<p><i>“Eu sempre fui intolerante, mal mesmo, sempre trocando. Agora com essa medicação estou fazendo de tudo, é ruim, mas eu estou tomando com suco, com leite, com água. Aí me perguntam se eu tomei a medicação, e digo - sim, tomei. Quero viver, quero voltar, não quero ficar nessa não, tenho certeza se eu tomar a medicação certinha eu vou viver muito ainda, vou ver até o meu neto se formar.”</i></p>	<p>Paciente relata dificuldades em aceitar alguns medicamentos e sua dedicação atual para que essa nova medicação de certo.</p>	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo
7.3	<p><i>“Acho que nós mulheres somos vaidosas e essa porcaria dos remédios tira toda sua massa. Você olha no espelho dá vontade de correr. Na verdade, eu nunca tive um corpão, mas era mais gorda, tinha mais perna, um bumbuzinho, seios, agora acabou. Agora eu só uso calça, adorava vestir vestidinho curto quando saía do banho, agora hoje não, é calça. Os meus pais me falam - põe um vestido, mas não consigo, me deixou assim mal, em relação a gordura. Me afeta muito. A autoestima vai embora, vai lá embaixo, se tivesse como engordar um pouquinho, eu conseguisse sair mais um pouco das calças, às vezes é tão calorenta. Eu convivo até numa boa, mas eu queria engordar um pouquinho.”</i></p>	<p>Enfrentamento das mudanças do corpo devido ao tratamento.</p> <p>Dificuldades de se ver no espelho, alterações na autoestima devido à imagem corporal.</p>	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo

7.4	<i>“É porque a gente sempre fala assim, isso não acontece comigo não, sempre com o vizinho. A gente tem que estar esperando tudo, porque jamais... No começo assim, eu levei um susto assim com todo mundo, mas logo eu entrei em si, e falei não Senhor, eu que tenho que seguir. A gente já tem a nossa vida traçada, muitas coisas que acontece, tem quer ser assim, tenho que passar por isso. Mas eu fui uma pessoa assim, tive medo, a gente tem um pouquinho de egoísmo, de se afastar um pouco. Pude perceber assim, ninguém fez isso comigo, e eu acho que eu me aproximei mais das pessoas. A gente deve encarar o próximo como a nós mesmos, independente se tenha ou não tenha, são irmãos, são frágeis de qualquer coisa. Fácil de pegar o que eu peguei, isso não escolhe raça, não escolhe a cor, então é isso.”</i>	Participante entende hoje que a doença é algo que tinha que acontecer com ela, tirando de si e do marido a responsabilização do seu comportamento.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
7.5	<i>“As pessoas da minha cidade sabem, nunca deixaram de lado, sempre me acolheram, até as crianças. (...) Eu preferiria hoje voltar, antes não tinha condições. Eu acho assim, você está em casa, você trabalha, mas você não tira muitas coisas do pensamento. E no trabalho, você está no meio de amigos, não fica pensando em bobeira, é ser útil, muito bom. Eu acho que sair de casa, interagir com outras pessoas, é muito bom. O meu trabalho é muito perto de criança, biblioteca, fazer brincadeiras e levá-los para conhecer outros lugares. E o trabalho não deixa você parada, pensando numa coisa que não deve. Eu acredito que eu volto a trabalhar, estou bem, andando, o HIV hoje em dia não está mais... Você tem quer se cuidar, e hoje consegue viver uma vida normal. Na minha cidade assim, todas as pessoas sabem.”</i>	Ela enfatiza também a possibilidade de levar uma vida normal, quando a pessoa se cuida, e a opção de revelar seu diagnóstico para várias pessoas.	Atividade Profissional	Enfrentamento
7.6	<i>“As pessoas ficaram também surpresas, porque eu comecei a emagrecer muito com o tratamento. Aí eu falei que elas tinham que saber. Aí o pessoal falava - fulana está com isso, será que é verdade? Será que não? Aí eu falei,- perai eu já vou assumir logo. Sou portadora sim. (...) tenho sim, não sou a primeira e não sou a última. E foi ótimo, muito bom.</i>	Participante diz que optou por contar sobre seu diagnóstico para toda sua família e amigos, não esconde de ninguém. No começo, ela tentou esconder, no entanto, após seu processo de assimilação da doença, ela se sentiu confiante para revelar a todos. E diz que isso foi muito bom, disse que nunca foi discriminada por isso.	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo

Entrevista 8

Análise de dados da entrevista da participante 8.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
8.1	<p><i>“Nenhum dos meus filhos sabe só eu mesmo. Tenho até medo de falar, como eles vão reagir, também moro numa cidade pequena. Como os outros falam e como tratam as pessoas, fico até com medo de falar. Ninguém sabe.”</i></p> <p><i>“Eu lido bem com tudo isso. Até penso em contar pra minha família. Penso, mas por enquanto está dando pra levar. Minha irmã se eu falar já acha que está morrendo. Ela trabalha lá em Barretos com idosos, ela é enfermeira. Ela quase morre em trabalhar lá com os pacientes! Pros meus filhos vai levando... as pessoas pode falar, você é soropositivo...Tenho medo de tudo, da reação das pessoas e do preconceito. Trabalhei 14 anos no mesmo lugar e nunca contei. Meu problema no trabalho era a perna, nunca tive problema com ser soropositiva.”</i></p>	<p>Relato sobre o medo de contar sobre sua soropositividade e sofrer situações de preconceito, ser discriminada por isso.</p> <p>Participante mostra que tem boa aceitação da doença e do tratamento, no entanto prefere o silêncio com relação seu diagnóstico. Teme situações de preconceito. A aids nunca foi limite para ela, seu problema maior é uma úlcera na perna.</p>	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo
8.2	<i>“Sabe, tem horas ou momentos que nem tenho tempo para pensar. Eu vou na biblioteca e faço leitura, bordo, faço crochê e caixinhas. Então não dá nem tempo, faço bastante coisas. Vou à casa da minha mãe, vou fazer curativo na minha perna, depois fico na minha casa.”</i>	Relato sobre a importância de manter uma rotina de atividades, facilitando o enfrentamento da doença. Não ter tempo para pensar só na doença.	Atividade profissional	Enfrentamento
8.3	<i>“Por causa do meu menino, que nasceu prematuro, não foi nem de sete meses, quando fez nove meses, ele ficou doente, com diarreia direto e vomitando muito. Aí ele ficou internado aqui, aí fez exame nele e meu, só que no exame dele deu negativo e no meu positivo. Aí ele teve que tomar o leite de soja. Pra mim foi normal (o HIV), tem coisas pior do que isso, e não morre!”</i>	Descoberta do vírus após o nascimento do seu filho. Mesmo amamentando ele não teve o diagnóstico positivo. Participante complementa dizendo que receber o diagnóstico foi tranquilo, e que existem outras doenças com prognóstico pior que aids, apesar de ter descoberto numa época com menos recursos que atualmente.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
8.6	<i>“Não tomo (medicação). Baixou a carga viral, de mil e pouco e agora está quinhentos e pouco. E o CD4 quinhentos e pouco. Aí o Doutor falou como está bom, aí eu não preciso tomar.”</i>	Participante teve a medicação suspensa por um período, por estar com seus exames controlados.	Apropriação do Tratamento	Ser HIV/aids positivo

Entrevista 09

Análise de dados da entrevista da participante 09

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
9.1	<i>“Aí quando ele (marido) morreu o médico mandou todo mundo fazer exame. Aí deu soropositivo. O impacto é quando você pega os exames. Né! Aí você pega três exames, dois positivos e um negativo. A filha não tem nada e o filho tem!”</i>	Participante relata que soube do diagnóstico após a morte do marido, suspeito de HIV. Ela e o filho mais velho são soropositivos e a filha estava negatizada. Ela disse não entender o porquê, ela amamentou ambos os filhos.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
9.2	<i>“Praticamente ainda com dezenove anos só tomei remédio um mês, pra dizer a verdade pra você faz dois meses que eu tomei remédio certinho. Agora vai, antes eu não tomava porque eu passava mal, sabe!”</i>	Ela diz que sempre teve ótima saúde e nunca desenvolveu nenhum sintoma. Agora que está voltando a fazer o tratamento corretamente.	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo
9.3	<i>“A menina já tem o maridinho dela sabe, mas mora comigo também. Ela trabalha, ele também, uma gracinha o menino sabe, mas eu tenho que estar ali pra pressionar eles ainda. Eles ainda não estão com aquela mente para o mundo, sabe? Eles precisam mais um pouquinho de mim.”</i>	Necessidade de ajudar a filha a cuidar do bebê, ao mesmo tempo em que consegue manter a filha por perto ainda. Ela engravidou muito nova e a mãe prefere que ela ainda esteja por perto.	Continuidade	Condições de vida
9.4	<i>“Foi um bem eu ter me livrado desse homem, nossa. Meu filho é dele, ele sabe, pessoa totalmente para o mal sabe, pessoa agressiva, estava fazendo mal pra gente, para o comportamento do meu filho, Aí ele colocou minha filha na rua com o bebê, sabe. Aí depois ele queria bater em mim, aí os vizinhos quase o mataram, porque ele queria bater em mim, ele pegou meteou a faca no pé dele. Aí eu saí com a roupa do corpo, sem beira nem eira, peguei meu filho e vazei. Não preciso disso, eu trabalho, sou independente, ficar dependendo de homem para criar meus filhos, nada!”</i>	Participante conta como foi a separação do ex-marido. Ela precisou sair de casa, levando os filhos com ela. Ela relata outras situações anteriores de violência contra ela e o filho.	Violência doméstica	Condições de Vida
9.5	<i>“Eu sou uma pessoa que não esconde nada de ninguém. Se você quiser gostar de mim tem que gostar do jeito que eu sou, se você quiser ser minha amiga, se você quer ser alguma coisa... Eu sou assim. Você está entendendo? Por que eu penso assim, eu não devo nada pra você e nem você pra mim, entendeu? Então se você quer ser minha amiga, eu tenho isso, você quer? Meus padrões tudo sabe. No serviço, tudo, eles me beijam,</i>	Ela relata que prefere falar para todas as pessoas que convive sobre o HIV/aids, para que elas possam optar por querer ou não conviver com ela.	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo

eu como na mesa.”

“Quando eu fui dar o beijo na boca do pai do C. eu fui sincera, eu sou soropositivo, porque se você quiser alguma coisa comigo você já sabe. Eu não vou te enganar pra amanhã ou depois acontecer alguma coisa e você falar que passei isso pra você, que você não me deu o direito de escolher se era isso que eu queria para mim.”

9.6	<i>“O espiritismo me ensina a viver assim, a você aprender a perdoar, aprender a lidar com o seu próximo, a ter mais paciência com o seu próximo, a relevar mais as coisas, que às vezes você dentro do aprendizado dela, o amor.”</i>	Especialmente após a morte do filho, ela frequenta assiduamente a religião espírita, conseguindo conforto e apoio para o enfrentamento da perda e da doença. Pela religião ela consegue uma explicação, do porque essas coisas aconteceram na vida dela.	Crenças sobre razão necessária	Estratégia de enfrentamento
-----	--	--	--------------------------------	-----------------------------

Entrevista 10

Análise de dados da entrevista da participante 10

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
10.1	<p><i>“Deus levou ele (marido atual) embora e ele deixou uma grande responsabilidade, que é a minha pititica, que é a Divina, se não fosse por ela, eu não tava aqui, mas Deus dá muita força pra mim, pra mim ter, criar ela, pra ela crescer.”</i></p> <p><i>“Quando eu tava muito abatida, que eu perdi o primeiro marido, quase entrei em depressão também. Quando ele (marido atual, pai de sua filha) entrou na minha vida foi uma salvação.”</i></p>	Ela relata a importância de sentir-se responsabilizada pela vida de uma criança. A força de viver que ela encontra para que possa cuidar da filha.	Continuidade	Condições de vida
10.2	<p><i>“A minha mãe sabe, a família dele não. Ele pediu que Deus, se alguém me perguntar pra mim da família dele é falar que não tá, porque ele aceitou, ele gostou do meu jeito e tudo (...)”.</i></p>	Apesar de o atual marido ter optado viver e ter uma filha com ela, mesmo correndo o risco de adquirir a infecção, ele pede que ela não conte para sua família, temendo passar por alguma situação de preconceito.	Comunicação do diagnóstico de soropositividade.	Ser HIV/aids positivo
10.3	<p><i>“Primeiro foi assim, eu tava namorando ele, logo fiquei noiva dele, aí ele começou a ficar doente, febre, febre, febre, aí o médico lá do hospital falou, mandou aqui pro hospital, pra Santa Casa. Aí o médico da Santa Casa pediu os exames, aí faltava só um mês pra casar, aí o médico me chamou e contaram pra mim, aí eu não acreditei na hora que o médico falou que ele tava, eu falei pra ele, quando ele ficou com alguém que tava com suspeita de HIV, por que que ele não me contou?”</i></p> <p><i>“Mas foi pior pra mim, porque na hora que eu soube eu briguei com ele lá na Santa Casa, bati na cara dele porque ele sabia que eu era uma pessoa direita, eu era uma pessoa fiel, eu era uma pessoa, eu era virgem, e ele não podia ter feito isso comigo.”</i></p> <p><i>“Aí ele ficou internado, (...) o casamento tava marcado, não teve como desmanchar porque o meu pai falou - não, agora tem que casar, porque se não casa fica pior - aí casei. Aí comecei a ficar doente, doente, doente, aí comecei a fazer tratamento, mas era tarde demais. Isso só durou depois do casamento três meses só, só três meses, não chegou a um ano, só três meses que nós casamos ele faleceu.”</i></p>	Crenças na fidelidade e segurança de estar protegida em um relacionamento estável.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids

10.4	<i>“Eu penso, porque a melhor terapia é o trabalho, o trabalho faz esquecer tudo, a tristeza, a mágoa, então o trabalho é uma felicidade.”</i>	Trabalho como uma forma de esquecer dos problemas e encontrar mais força para enfrentar a doença.	Atividade profissional	Enfrentamento
10.5	<i>“É Ele que dá mais força pra mim. Quando eu vou na igreja, eu fico mais aliviada...”</i>	Importância de Deus, ela se sente mais fortalecida para enfrentar os desafios.	Crenças sobre razão necessária	Enfrentamento
10.6	<i>“Eu queria tanto ter, engravidar você, é meu sonho engravidar você, que é soropositivo, mas fazendo tratamento acho que não pega não...”</i>	Relato sobre a opção de engravidar, mesmo com os riscos da contaminação. A Participante também relata que tinha um diagnóstico de infertilidade, desde os 25 anos, e que com 36 anos conseguiu engravidar sem tratamento, depois que fez uma promessa pedindo para ter um filho.	Maternidade	Ser HIV/aids positivo

Entrevista 11

Análise de dados da entrevista da participante 11.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
11.1	<i>“É o convívio que a pessoa que é infectada tem com a morte, o medo que a gente tem da morte, isso pra mim é muito ruim, e é muito complicado eu lidar com esse problema, o medo, o medo é companhia, sempre foi, não tem jeito.”</i>	Participante relaciona a doença à morte, mesmo estando bem de saúde e não apresentando problemas atuais.		Ser HIV/aids positivo
11.2	<i>“O cuidado que eu tenho que ter comigo, a qualidade de vida que eu tive depois do HIV é muito importante pra mim. Eu antes não imaginava como era importante o corpo da gente, (...) Eu não aceitei em princípio, mas hoje pra mim o mais importante é viver e cuidar do meu corpo e da minha família.”</i> <i>“Faço academia, trabalho muito, não sinto nada nada nada, normal. e eu leio muito, me informei muito, e eu sei tudo sobre mim, eu conheço meu corpo, eu sei quando eu tenho algum problema...”</i>	Necessidade de se cuidar, estar mais atenta às alterações do corpo. Relato que mostra a possibilidade de levar uma vida com qualidade, realizando as mesmas tarefas de antes do diagnóstico.	Autocuidado	Ser HIV/aids positivo
11.3	<i>“Extremamente difícil. Casada, eu fui infectada pelo meu marido, muito complicado. Graças a Deus eu encontrei o Dr. M. né, e uma psicóloga maravilhosa que me ajudou muito, foi difícil, o primeiro ano foi extremamente difícil...”</i> <i>“Psicóloga, com certeza psicóloga, porque se não fosse uma profissional, eu não conseguiria não. Ela me fez enxergar muita coisa que eu não via, que eu não tinha dentro de mim sabe, a psicóloga foi extremamente importante pra mim. Hoje eu sei, hoje eu sei tudo do meu problema, eu procuro me informar muito do meu problema, eu procuro ajudar as pessoas, e como profissional na área da educação, eu faço questão de trabalhar com os meus alunos os temas transversais e o HIV.”</i>	Dificuldade inicial em lidar com esse diagnóstico, citando a situação de “vítima” do marido e a importância da equipe médica nesse momento.	Rede de Apoio	Enfrentamento
11.4	<i>“Eu soube primeiro que ele (marido). E ainda tive que passar por isso, ele negando falando que meu Deus como é que você pegou isso, (...)Eu tenho um marido, que provavelmente pode ter sido o causador da minha infecção, mas eu preciso e sei que ele é o meu companheiro e ele não fez isso pra me matar, isso é coisa de homem. Quando você chega aos 51 anos, você vai imaginar que você não é a maravilhosa, que existem algumas outras entendeu, mas que eles te amam, eles não traem você porque eles não te</i>	Representações do papel do homem no relacionamento. A infidelidade é vista como um comportamento natural do homem.	Relações de Gênero	Ser HIV/aids positivo

amam, eles te traem porque isso é coisa de homem, eu digo que isso é animalesco.”

“Aí começa, nós nos tratamos juntos, aí começa, ele ficou, ele sabe que foi ele, entendeu, mas eu não ligo mais pra isso não, doutora. Hoje eu sei que eu tenho o M., que é diabético, que é HIV positivo, que tem colesterol, (...) Eu sei que eu vou ter que cuidar dele, e daí? Não é na alegria e na tristeza? E na doença, então, juntos sempre.”

11.5	<p><i>“Eles não sabem, só o meu filho mais velho que falamos, mas eu percebo que ele sofre muito. Ele tem 29 anos, é advogado, mora conosco, não se casou, é muito apegado, e pra mim é bastante difícil falar sobre isso, porque ele sofre. Então eu preferi não falar pro outro, porque o outro é calado e muito apegado, então eu prefiro que ele não saiba, e me arrependi de ter falado pro meu filho mais velho.”</i></p> <p><i>“... mas o L., eu não contei e não vou contar, pretendo morrer sem que ele saiba e já pedi pro meu filho não falar, porque ele é mais novo, quero poupá-lo, né, pra quê? Às vezes eu penso que seria interessante eu falar pra que eles se cuidassem, entende, mas eu não sei o que é mais correto.”</i></p> <p><i>“... eu tenho uma irmã bióloga, uma mais nova que eu cuidei, sabe de tudo, me ama, me adora, me beija, me abraça, é maravilhosa. Minha mãe sabe também, meu pai não soube, não sabe e nem saberá, prefiro que não saiba, meu pai foi um pai ausente...”</i></p> <p><i>“eu acho que nós temos escolhas, assim, são pessoas confiáveis, né, - olha, aquela eu sei que me ama”</i></p> <p><i>“O medo, o medo de morrer, né, o medo de ser descoberta, isso, meu Deus, eu tenho pavor, eu acho que se dentro da minha unidade escolar as pessoas souberem que eu tenho HIV, eu vou morrer, porque eu tenho um medão, eu tenho um medão das pessoas. Até quando eu venho aqui eu tenho medo de cruzar com alguém do meu convívio.”</i></p>	Participante se questiona, como mãe, da escolha que fez em contar para um dos filhos. Sente-se arrependida em pensar que ele pode sofrer com a notícia.	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo
11.6	<p><i>“Nossa, é tudo na minha vida (o trabalho), tudo na minha vida, eu sou muito dedicada”</i></p>	Participante relata brevemente a importância do trabalho em sua vida.	Atividade profissional	Estratégia de enfrentamento
11.7	<p><i>“Eu acredito que um dia essa cura chega, eu acredito em vacina, não que eu vá me curar, eu sei que não, eu acredito que isso não, agora não, mas num futuro próximo.”</i></p>	Esperança de se curar.	Expectativa de cura	Ser HIV/aids positivo

11.8	<p><i>“Eu comecei a emagrecer e queda de cabelo, fui no ginecologista porque tinha um mal estar, uma coisa estranha...”</i></p> <p><i>“O Dr. me internou, fez todos os exames, não detectou nada, e fez o HIV, e infelizmente foi, pra mim aquilo foi o fim, não quero nem recordar, porque eu nunca pensei nessa possibilidade, eu nunca traí meu marido. E você já imaginou quando você se depara com o vírus do HIV! Meu Deus, por onde isso entrou em mim.</i></p>	Relato sobre a forma como soube do diagnóstico. Ela estava sentindo tonturas, emagrecendo e foi procurar seu ginecologista.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
------	--	---	-----------	-----------------------------

Entrevista 12

Análise de dados da entrevista da participante 12.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
12.1	<i>“Quando eu fui fazer, como que na época, tinha aquela patota de gente que andava junto né. Na minha casa todo mundo ficou sabendo, e as outras pessoas que eram próximas de mim também. A consciência cobrava também, porque aí foi simples, tinha muita gente que torcia para eu não ter, porque se eu tivesse, eu também tenho, o fulano tem, o siclano tem.”</i>	Descoberta do vírus e a “comunicação” para as pessoas que compartilhavam drogas com a participante.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
12.2	<i>“Só não fui feliz com o namorado porque isso ninguém me disse antes, não ainda tem colega minha que me disse, mas você é louca, a pessoa aproxima de você e você vira pra pessoa e fala olha eu tenho aids, aí quem que vai querer uma pessoa que vira na cara e fala eu tenho aids!”</i>	Dificuldade de iniciar e manter um relacionamento	Comunicação do diagnóstico	Ser HIV/aids positivo
12.3	<i>“eu sempre consegui as coisas com meu trabalho, nunca consegui as coisas fácil. Eu sinto saudade de ver a minha casa de novo, e falar aqui sim é minha casa, fruto da minha luta...”</i> <i>“porque é assim antes de eu fazer isso eu tinha mandado ele embora de casa, porque ele bebia e eu não aguentava mais. Aí que a minha situação ficou mais apertada ainda, ele veio embora pra cidade eu fiquei sozinha na chácara. Aí a boca apertou pro meu lado, está aí uns dos motivos que me levou, e o meu ex-marido que também não me ajudava, a um segundo motivo, vai puxando, foi aonde me levou realmente ao usuário da pracinha (tráfico de drogas).”</i>	Relato sobre a dificuldade de manter sua estrutura de vida, especialmente após o diagnóstico e o vício das drogas.	Descontinuidade	Anomia
12.4	<i>“E aí meu marido sarou, quer dizer, eu descobri que eu estava doente aí não dei conta, e ele foi para casa da mãe dele, e eu fui afastada do serviço, aí eu fiquei sozinha. Sozinha não com Deus, porque eu tinha perdido meu pai e a minha mãe, mas fui carpir chácara, porque tinha muita chácara para carpir, eu não sei de onde foi essa coisa, essa maldição dessa coisa, dessa maconha na minha vida. Eu fico me perguntando - gente como que pode.”</i>	Após o diagnóstico do casal, eles se separaram e ela teve que buscar por outra forma de sobrevivência.	Pauperização	Condições de Vida

Entrevista 13

Análise de dados da entrevista da participante 13.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
13.1	<i>“... eu comecei a emagrecer e dor nas pernas, aí resolvi procurar um médico para ver o que era essa dor na perna. Aí constatou anemia, fiz tratamento da anemia, não melhorou essa anemia, aí o médico da anemia me procurou para que eu procurasse um médico hematologista, (...) Comecei a fazer tratamento com hematologista, (...) e ele começou a pesquisar. Eu contei esse porém da transfusão de sangue, o meu marido até não gostou, ele pediu o exame de HIV sem me avisar, isso foi em 2003. Aí eu lembro que quando eu fui no laboratório, fiz o exame, e a moça pediu que eu voltasse novamente para eu fazer esse exame, até então eu não sabia que quando acontecia isso, tinha que fazer novamente. Voltei lá e fiz novamente os exames, quando voltei no médico, ele me disse que tinha dado. Nossa, eu não imaginava, abriu o chão, abriu tudo.”</i>	Participante relata como soube do diagnóstico. Os sintomas iniciais que a fizeram procurar o médico. Ela relata que pode ter sido contaminada por uma transfusão de sangue, mas no decorrer da entrevista ela revela que realmente não sabe, prefere acreditar que foi assim. Marido é negativo.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
13.2	<i>“Então não passa um dia sem tomar, mas é sagrado, tanto é que faz muito tempo que está indetectável. Então toda vez que eu venho aqui, o vírus está indetectável.”</i>	Trecho sinaliza a importância da adesão ao tratamento	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo
13.3	<i>“Eu tenho certo problema com o meu marido, eu não sei por quê. Ele fala que é, mas não é. Que eu não tenho mais vontade de ter mais nada de sexo, eu não faço mais nada de sexo, inclusive eu nem durmo com ele, dorme em outro quarto, ele fala pra mim que é por causa disso aí, mas não é. Nessa época que eu estava com problema de câncer, eu descobri traição dele, que ele tinha outra. Só que eu não posso reclamar dele, onde eu estou ele está junto comigo, sempre me acompanhou, sempre fez de tudo por mim.”</i>	Participante relata que vive com o marido sem qualquer tipo de contato íntimo, revela a descoberta de uma traição durante um período delicado de sua vida e colocar a importância desse relacionamento para sua vida. O marido cumpre o “papel” de companheiro, uma pessoa que se preocupa com ela.	Relações de gênero	Ser HIV/aids positivo
13.4	<i>“... eu sempre fui católica, meu pai e minha mãe, mas eu não frequentava a igreja, eu ia por ir, não comecei a ir porque eu fiquei doente, coincidiu, eu acho que tudo é por Deus. Comecei a frequentar a igreja lá perto da minha casa, e ali fui fazendo amizades, fui aprofundando mais, fui vendo como é, como não é, você tem que ter amor ao próximo, ajudar ao próximo, fui vendo essas coisas. Coincidiu deus ficar doente, aí lá tem união, acolhe as pessoas, as orações das pessoas. Eu acho que tudo isso foi aumentando pra me ajudar a crescer mais. Então eu acho que é a fé, Deus, acho que devemos colocá-lo em primeiro lugar, e me apeguei a isso. E foi nisso daí, e é isso que me fortalece.”</i>	Importância da religião na vida e no fortalecimento pessoal diante as dificuldades e enfrentamento das doenças. (HIV e câncer de mama)	Crenças sobre razão necessária	Enfrentamento

13.5	<i>“O trabalho evolui na mente. Está certo de você tendo Deus e esse pensamento positivo, não vai ficar pensando coisas erradas, mas passa o tempo mais fácil, mais gostoso, e você ser construtiva, fazer alguma coisa, eu me sinto feliz...”</i>	Trecho aponta a importância do trabalho no processo de enfrentamento da doença, além da sensação de se sentir útil.	Atividade profissional	Enfrentamento
13.6	<i>“eu vou procurar um serviço, aí de três em três meses eu tenho que vim aqui. Eu vou arrumar um serviço registrado e tal, só que eu sou soropositivo e faço tratamento com mastologia e tal dia eu vou ter que sair, as pessoas não vão gostar muito não disso.”</i>		Forma de sobrevivência	Ser HIV/aids positivo

Entrevista 14

Análise de dados da entrevista da participante 14.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
14.1	<p><i>“Tenho mais duas irmãs. Falar dela e sobre ela me deixa muito triste e chocada. (a irmã havia morrido recentemente). Depois disso, hoje, eu faço acompanhamento psiquiátrico, coisas que eu nunca tive, hoje eu tenho, não dou conta, trabalhar que eu sempre trabalhei, às vezes eu estou bem, às vezes não, como se eu mudasse de personalidade. E em relação a firma, eu não sei como vamos tocar a nossa vida agora, porque o meu marido, ele tira o salário para dentro de casa de lá, nós temos funcionárias, a gente só tem uma casa para morar, é uma situação extremamente delicada, meu filho estuda, nós temos que pagar a faculdade dele, então eu estou passando por uma fase muito ruim da minha vida, se eu tivesse que trabalhar lá nessa situação, eu não dou conta.”</i></p> <p><i>“Agora problema pior tem outras coisas, como eu já te disse, perda da minha irmã que estava indo tão bem, a firma nessa situação.”</i></p> <p><i>“...nós aprendemos a lidar com o HIV, a se cuidar e a lidar, qualquer pessoa pode lidar com isso desde que se cuide, agora quando você perde uma pessoa dessa forma, eu perdi uma tia que tirou sua vida, essa irmã que eu amava, depois o meu pai, foi muito triste, e agora a firma nessa situação, são tudo coisas que vai...mesmo que você tenta se levantar.”</i></p>	Relato sobre as dificuldades encontradas no cotidiano. Participante relata que viver com o HIV/aids não é a preocupação maior atual, e sim superar os problemas relacionados à perda da irmã e à dificuldade financeira da empresa do marido. Ela estava afastada de seu emprego no momento da entrevista.	Pauperização	Condições de vida
14.2	<p><i>“meu marido é soropositivo também. Meu filho sabe, hoje ele tem 21 anos, ele descobriu tinha 9 anos. Meu filho sofreu muito com tudo isso, sofreu preconceito na escola. Porque quando o meu marido descobriu, eu já trabalhava no hospital, aí meu marido ficou internado lá, aí eles já colocam nos papéis a suspeita, aí todo mundo comentou, até a poeira baixar, foi um maior comentário.”</i></p> <p><i>“Na minha família as pessoas sabem, nós não temos preconceito na família, o meu filho passou por preconceito na escola, e depois com uma pessoa lá do posto de saúde que saiu falando que o meu filho tinha também, mas o meu filho não tem...”</i></p>	Trecho sobre a “não opção” em contar sobre o diagnóstico e a forma como essas pessoas desconfiaram do diagnóstico do marido.	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo

	<i>“aí tomei medicações durante 5 anos e comecei a apresentar um quadro de lipodistrofia nos braços, pernas e já estava no rosto...”</i>	Alterações corporais devido ao uso de medicamentos e à própria doença	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo
14.3	<i>“Eu não sou de me abrir com qualquer pessoa, então eu me encontro em liberdade para falar sobre mim com a psicóloga, que eu gosto mais dela”</i> <i>“acompanhamento que eu faço com o Dr. M. aqui, ele tem sido muito bom para nós, já faz quase 15 anos que nós fazemos acompanhamento com ele, se não fosse ele também nem sei como nós estaríamos, que ajudou a gente, porque pra tratar disso a gente precisa ter um bom médico.”</i>	Importância do suporte e apoio da equipe de saúde	Rede de apoio	Enfrentamento
14.4	<i>“porque se não fosse Deus que estivesse do meu lado, eu não conseguiria caminhar mais, Deus é muito importante na minha vida.”</i>		Crenças sobre razão necessária	Enfrentamento
14.5	<i>“No começo foi muito triste, na hora de descobrir a gente ficou preocupado, achávamos que o nosso filho tinha, que nós iríamos morrer logo, mas aí fazendo o tratamento, nós poderíamos ter uma vida normal e lidar com tudo isso, com o preconceito, com tudo. E a gente seguiu nossa vida a frente. (...) o problema de ter isso não é o problema para nós, a gente consegue viver normalmente com isso, porque a gente se cuida, e os cuidados vai depender de você.”</i>		Autocuidado	Ser HIV/aids positivo

Entrevista 15

Análise de dados da entrevista da participante 15.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
15.1	<i>“Minha irmã, meu pai, meus parentes, meus amigos e meu trabalho, porque sem isso a gente não consegue viver, não existe vida sem ter os amigos e o trabalho. Porque sem isso não conseguimos viver, não exige vida sem ter os amigos e as pessoas que você gosta por perto, e principalmente o trabalho, se você tem essas pessoas que estão bem, você também vai estar bem, isso é um ciclo que a gente tem, e não deve deixar para o segundo plano.”</i>	Trecho sobre a importância de manter as relações familiares, os amigos e as relações de trabalho.	Convívio	Enfrentamento
15.2	<p><i>“Só o meu pai e uma amiga. (sabem do diagnóstico) E como eu lido? Pra mim é normal com eles, as outras pessoas não sabem, por que isso é muito criticado, as pessoas não entendem, acha que você está morrendo, e não é bem por esse lado, então por isso eu não conto, às vezes um pouquinho de preconceito todo mundo tem, até nós mesmos, então é por isso.”</i></p> <p><i>“...a partir do momento que você conta, você confia nela, aí elas já confiam em outras e o negócio gira. Isso não é bom pra ninguém, é bom contar pra pessoas que você já tem, igual a você ou outras pessoas que vai poder conversar e entender, não vai nos fazer o mal.”</i></p> <p><i>“Pra eu contar pra alguém só se eu tiver muita certeza do contrário não.”</i></p> <p><i>“Eu vivo muito bem com isso aí, mesmo sabendo que na cabeça de muitas pessoas não entendem e não vão entender nunca, por isso eu não comento.”</i></p> <p><i>“Meu pai não me ajuda muito. Mas pra mim é uma válvula saber que ele já sabe. Também já está velho. E minha irmã, se ela souber ela vai ser meu problema. Vai ficar mais doente do que eu que não estou. Então eu prefiro que não, quando eu disse a ela que fiquei doente e fiz essas coisas ela entrou em pânico e não é pra tanto.”</i></p> <p><i>“Eu aceito pra mim, mas pra mim aceitar e falar com os outros não. Não adianta, eu acho que vou morrer com isso eu não vou contar com ninguém. Talvez até isso me pegue em saber que vou encontrar</i></p>	Participante relata o receio de contar para outras pessoas e passar por situações de preconceito. Ela diz que gostaria de poder falar mais abertamente sobre o assunto, mas ainda não consegue ter essa “coragem”. Fica implícito a vergonha e a forma como ela foi contaminada.	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo

	<i>uma pessoa, ter um relacionamento sério com alguém, acho que não. Eu acho por eu pensar assim eu me bloqueio, (...) eu já penso quem souber que vai ficar com do, a coitadinha. Eu prefiro ficar sozinha mesmo.”</i>			
15.3	<i>“Depois que eu descobri fiquei debilitada e internada, e depois eu não tive mais nada.”</i>	Forma como descobriu a infecção e depois com o controle fica evidente o caráter de cronicidade.	Respostas	Diagnóstico para HIV/aids
	<i>“E se eu falar pra você que foi uma situação normal, eu não sei se foi por eu estar na neuro eu fui ficando muito preocupada quando eu fui voltando, perdi o sentido, perdi tudo. Eu não sei se eu fiquei muito preocupada com o que tava acontecendo comigo na hora, que depois foi fácil eu aceitar. Eu não tive problema em aceitar.”</i>	Paciente relata que o momento do diagnóstico não foi tranquilo para ela, ela estava mais preocupada com o estado de saúde no momento, que era bastante delicado.		
15.4	<i>“Eu acho que talvez o médico, (quem mais ajudou após o diagnóstico) ele foi muito importante, ele é importante. Até hoje me trato com ele.”</i>	Importância da equipe médico no acolhimento inicial da portadora.	Rede de Apoio	Enfrentamento
15.5	<i>“Eu levo atestado pra eles. Apesar de que daqui eu nunca levei, eu venho e aí vou trabalhar. Antes de trabalhar quando eu fiquei doente eu já trabalhava com eles também. Fui para o Japão e voltei a trabalhar com eles. Eles sempre souberam que eu faço esse tratamento, e que uma vez no mês eu venho aqui buscar medicações ou duas vezes no mês, nunca deu problema. Já faz oito anos né!”</i>	Necessidade de adaptar sua rotina, evitando a exposição do problema e encontrar parcerias no trabalho ou com familiares/amigos para a manutenção do tratamento.	Forma de sobrevivência	Ser HIV/aids positivo
15.6	<i>“Eu sei que preciso (apoio psicológico), estou muito depressiva no serviço, estou abalada, sem ninguém pra conversar. Não sei se isso é certo, você pode até me falar, eu ia ver, pedir um afastamento, porque eu não queria que aparecesse o nome do médico infectologista, se vai levar no trabalho já fica questionando.”</i>	Relato mostra que a participante reconhece que precisa de ajuda atualmente para lidar com uma série de questões no trabalho e na vida pessoal, mas relata o receio de ser descoberta por um atestado médico.	Rede de apoio	Enfrentamento
15.7	<i>“Não vejo como doença não, eu lembro que tomo os remédios e isso pra mim é como estivesse tomando água. O efeito é perfeito, não sinto nada é como eu estivesse tomando água. Então, às vezes eu tomo o remédio e me pergunto pra que é mesmo?”</i>	Relato sobre a boa adesão aos medicamentos, obtendo os resultados esperados.	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids

Entrevista 16

Análise de dados da entrevista da participante 16.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
16.1	<p><i>“De vez em quando sigo certas as consultas, a última agora já tinha uns seis meses que eu tinha deixado pra lá, eu tinha desanimado, aí eu falei - vou parar logo de vez. Quem sabe eu morro logo, e dá sossego, porque eu estou indo lá, e não está resolvendo nada. É assim que a gente pensa, e está cada vez pior, eu acho que isso aí acontece com todo mundo. Tem horas que eu penso mesmo de deixar de vez, mas aí olhando assim ao seu redor tem gente pior que você. Aí você imagina, tem que continuar.”</i></p> <p><i>“Eu não quero isso pra mim, eu quero melhorar, o jeito de pensar, o jeito de agir, e melhorar assim, porque sarar não sara!”</i></p> <p><i>“Sobre a medicação, tenho que fazer força, quando amanhecer ruim daquele jeito, tem que pensar que amanhã pode melhorar se esforçar mesmo, se não tomar fica pior e complicado.”</i></p>	Participante relata a dificuldade de aderir ao medicamento e o reconhecimento de que é necessário conseguir a adesão.	Redução de danos	Ser HIV/aids positivo
16.2	<i>“Eu estava num postinho, e vi aquele cartaz lá, e fiz o exame, pra passar o tempo. Aí eu fiz o exame assim e levei um susto. Eu não esperava, eu nunca imaginava na minha vida que eu tinha isso, eu não imaginava, eu desse jeito.”</i>	Relato sobre a descoberta do vírus e a surpresa do resultado	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
16.3	<p><i>“Eles sabem. Eles não falam nada, mas a gente percebe que eles ficam preocupados, aí a gente evita o máximo de estar comentando, e se pergunta se está tudo bem, a gente fala que está.”</i></p> <p><i>“Minha mãe. Eu que achei melhor contar, se você não pode contar com os outros, pelo menos com a pessoa que você mais ama, que é sua mãe, e você tendo um apoio de sua mãe, pelo menos na hora mais difícil que você passa, uma palavra de conforto já te ajuda um pouco.”</i></p>	<p>Participante relata que os filhos sabem do diagnóstico e acha que eles não gostam de comentar sobre o assunto.</p> <p>Importância de contar para algumas pessoas buscando o suporte. Escolha de contar para a mãe, na tentativa de receber carinho, proteção no momento que precisar.</p>	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo
16.4	<p><i>“Acho que foi a nenê, que ela é assim uma força, ela me dá força. Eu olho ao meu redor e não vejo mais nada. As pessoas principalmente, tem pessoas até da própria família que te ignoram, o único objetivo que dá força assim é os filhos...”</i></p> <p><i>“Eu penso em arrumar um trabalho, que esteja um monte de gente</i></p>	<p>Ela diz que hoje são os filhos que a ajudam a enfrentar as dificuldades. Saber que existem pessoas que dependem dela para viver.</p>	Convívio	Enfrentamento

assim, porque sempre que eu estiver daquele jeito vai ter uma pessoa para me animar, por mais que eu esteja passando mal e ruim, sempre vai ter alguém que te anima e te ajuda. Eu penso desse jeito aí e sozinha não dá, é complicado.”

- 16.5 *“Eu acho que ajuda bastante, mas a gente tem que se ajudar primeiro, se a gente não consegue se ajudar como Deus fará alguma coisa por nós?”*

Reconhecimento que é necessário agir por sua própria conta, ser responsável pela sua saúde.

Autocuidado

Ser HIV/aids positivo

“Eu pensei um monte de vezes, mas ele não quer separar, mas por mim separava, porque viver assim é ruim. Mas Deus vai tomar um caminho, tenho que começar primeiro tomar conta de mim, quem sabe a minha vida tomar um caminho bom, aí o resto eu consigo pensar em alguma coisa, porque agora não consigo pensar em muitas coisas.”

- 16.6 *“Eu não esperava, eu nunca imaginava na minha vida que eu tinha isso, eu não imaginava, eu desse jeito. Aí de repente já fiquei grávida, para mim foi um choque, não pensava de ter mais filho, ainda mais que eu fiquei sabendo assim. Aí ficou difícil, pensava de não ter mais, pra colocar um filho assim no mundo já é difícil, tem quer ter um monte de compromisso, ainda sabendo de tudo isso aí, ficou complicado. (...) mas agora assim, está tudo bem. Aí fez laqueadura e não amamenteei, e ele negatizou, aí tudo certo, pelo menos um problema a menos.”*

Participante engravidou logo após a descoberta do diagnóstico!

Maternidade

Ser HIV/aids positivo

Entrevista 17

Análise de dados da entrevista da participante 17.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
17.1	<i>“Eu vou ter a chance de tomar a vacina que vai combater o vírus do HIV, eu espero muito e sei que não vai demorar.”</i>	Participante relata a esperança de cura da doença em poucos anos.	Expectativa de cura	Ser HIV/aids positivo
17.2	<i>“Aí minha amiga me chamou e falou que tinha vontade de fazer (o teste de HIV), mas tinha medo, aí eu falei - vamos fazer. O dela deu negativo e o meu deu positivo em 2000. Aí não vou falar pra você que na época eu tinha muita pouca experiência e eu nunca tinha lido a respeito do HIV, era aquela coisa de bicho de sete cabeças como muitos viam ainda, que sentar na mesma cadeira pega, se encostar em mim e me der um abraço pega, tem muitas pessoas assim ainda.”</i> <i>“Na época eu chorei muito, tanto é que baixou minha imunidade e fui parar no hospital. Eu fiquei internada para fazer endoscopia por baixa imunidade, tudo porque eu fiquei sem comer, eu fiquei desesperada. Mas depois eu fui lendo muito na internet a respeito do HIV, hoje eu sou uma pessoa que lido muito bem com a doença.”</i>	Relata sobre a descoberta do vírus, realizando um exame posterior a outro com resultado negativo. Ela relata a dificuldade inicial de aceitar, poucas informações, preconceitos. Aos poucos, buscando informações, participante foi se adaptando à doença, e hoje, não apresenta sintomas e diz viver com qualidade.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/positivo
17.3	<i>“...eu esqueço da doença e eu vou aproveitar o máximo que eu puder, dentro dos meus limites e tomando os medicamentos, porque eu sou severa com os meus medicamentos, tomo de manhã, à tarde são três comprimidos. Se com água dá nó na garganta, vai com suco, se com suco está ruim vai com leite, é assim.”</i>	Relato sobre a importância da adesão. Participante leva uma vida normal quando se cuida.	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo
17.4	<i>“Aí quando eu vim eu passei no consultório dele (médico) e ele me recebeu sempre com aquele sorriso, com muita firmeza naquilo que ele fala e faz. Sabe ele pega na tua mão, ser humano mesmo, então ele conversou muito comigo e depois ele me deu uma chance. Me ajudou a passar pelo SUS, então ele me ajudou muito.”</i>	Importância do apoio e suporte clínico no momento inicial do diagnóstico	Rede de apoio	Enfrentamento
17.5	<i>“Então o meu trabalho voluntário me ajudou muito, cuido dos meus doentes, o trabalho me ajudou muito.”</i>	Trabalho ajuda a passar o tempo e não pensar em estar doente.	Atividade profissional	Enfrentamento
17.6	<i>“Eu contei (para o filho) na hora que eu cheguei do hospital, porque foi lá no hospital que eu tive a notícia. O laboratório já foi e chamou o nosso supervisor e falou, depois ela veio me dar a notícia, foi aquela coisa. Aí eu já cheguei do hospital, chorei muito, e ele também me deu muita força.”</i> <i>“E a minha amiga me ajudou. Porque os que sabe é meu filho, às</i>	Participante contou para o filho no mesmo dia que soube do diagnóstico. Ele tinha 13 anos. Filho atualmente ajuda muito no suporte à mãe. Ela relata que contou também para	Comunicação do diagnóstico de soropositividade.	Ser HIV/aids

vezes pode ter pessoas que podem suspeitar, mas nunca sabem, minha amiga sabe a que trabalhava comigo e os médicos, os profissionais. Mas assim os meus amigos não sabem, porque não que eu não quis contar, isso aí é uma coisa muita íntima da gente, não tem necessidade, porque muitas das vezes a pessoa não está preparada, não sabe sobre a doença e tem aquele pensamento assim, deixa eu passar álcool na cadeira que ela sentou, nossa vou jogar o copo fora porque ela bebeu água nele, entendeu?”

“Eu fiquei mais de oito anos sem namorar e eu não arrumei um fixo, porque se eu arrumar um fixo é aquela história, depois que está junto não usa camisinha mais, então eu vou ter que falar pra ele, então se eu arrumar um namorado hoje, às vezes eu posso até ficar namorando ele, mas ele pra lá e eu pra cá. (...) Mas aquele fixo, vamos morar, vamos juntar as escovas de dente, aí não tem como. Porque como você vai usar preservativo a vida inteira?”

“A decisão é minha. Nada, que diferença vai fazer se eu contar ou não contar? Não vai fazer diferença nenhuma. Às vezes vai fazer até uma indiferença até de intriga, porque ela vai contar para a melhor amiga dela, a melhor amiga dela vai contar pra outra melhor amiga dela.”

uma amiga, mas optou não revelar para mais ninguém, devido ao medo do preconceito.

Relato sobre a dificuldade de contar sobre o diagnóstico no relacionamento amoroso. Com o medo do preconceito, ela prefere

Entrevista 18

Análise de dados da entrevista da participante 18.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
18.1	<p><i>“Foi super planejada, era uma coisa que a gente queria, ele não tem filhos. (...) Mas assim, quis e nunca eu ia imaginar que tava doente com HIV. Foi um baque pra mim e pra ele, está sendo muito difícil. Pois estou grávida e ele tem que ter paciência comigo.”</i></p> <p><i>“Foi horrível, eu chorei três noites seguidas, chorei, chorei, chorei. Pensei que pra mim era o fim, fiquei com medo, porque quando o médico me falou que deu positivo o primeiro exame eu entrei em desespero. Aí ele disse - calma pode ter sido confusão, vamos fazer outro. Mas mesmo assim já não era a mesma coisa. Cheguei em casa desesperada. E agora? Vai achar culpado, se foi eu ou se foi ele, não sei quem foi. Eu não posso julgar, é difícil.”</i></p> <p><i>“Você olha e falo eu não tenho nada, não mudou nada, não sinto nenhum sintoma, é difícil acreditar. Porque você pensa em uma pessoa que tem HIV uma pessoa doente, magra. Hoje eu vi que não é assim. A gente acha que a doença é uma coisa horrível, não chega a ser do jeito que a gente pensa. Não sei como vai ser de agora pra frente, é difícil.”</i></p> <p><i>“De agora pra frente, tudo que vai acontecer vai ser novidade pra mim, vou ter que me adaptar. Eu estou querendo ser forte na verdade, tentando lidar com essa situação, não é fácil, mas também não é o fim. Estou tentando viver normalmente como eu vivia antes, às vezes eu acordo bem, às vezes chorando, daí choro o dia inteiro, pensando. Vivendo um dia de cada vez.”</i></p> <p><i>“Eu acho que um câncer mata mais rápido do que o HIV, mas se não se cuidar o HIV também mata. Aí eu fico, mas não bebo, não fumo, porque tenho que ter isso? Começa colocar isso na cabeça. Não uso drogas, nunca fiz tatuagem, sempre fui uma pessoa correta, de repente acontece isso na vida da gente.”</i></p>	<p>Participante soube do diagnóstico nos exames pré-natais. Ela relata a dificuldade que estava sendo de aceitar o diagnóstico, ao mesmo tempo em que estava realizando um sonho de ser mãe novamente.</p> <p>Como ainda era muito recente, a participante estava em processo de assimilação de tudo e pensando como seria sua vida de agora em diante.</p> <p>Processo de assimilação do diagnóstico</p> <p>Momento de repensar os comportamentos e sentir-se culpada por tudo isso.</p>	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
18.2	<p><i>“Hoje a gente escuta, faz vinte anos que faço tratamento, até me animo, então não é uma coisa que de uma hora pra outra vai morrer. Assim fico um pouco mais animada. É difícil porque eu era uma pessoa preconceituosa, dentro da gente a gente sente.”</i></p>	<p>Suporte de outros portadores, outras histórias.</p>	Rede de apoio	Enfrentamento

18.3	<i>“Você sempre vai pensar antes de fazer aquilo, porque você tá doente e não pode. Eu vejo a vida hoje diferente, dou mais valor nas coisas, porque quando não tem nada, não dá valor e quando descobre que tem uma doença começa dar valor em tudo que a gente tem, nos filhos, nos pais da gente, principalmente na família. De agora em diante eu sempre vou ter que tomar cuidado, me alimentar bem, pedir pra meu filho não vim com essa doença, fazer o tratamento pra ele não vim.”</i>		Autocuidado	Ser HIV/aids positivo
18.4	<i>“Como vamos contar pra família? Sabe, como chegar e falar - eu tenho HIV. Eu, por exemplo, não consigo chegar no meu pai, eu olho pra ele e não consigo, eu sei que eles vão sofrer também, então é bem difícil. Eu tento viver normal como eu vivia antes, mas já não é a mesma coisa. Minha filha vai crescer e uma hora vou ter que falar pra ela.”</i>	Participante antecipa a situação de ter que contar para a família, e esse momento a aflige bastante. Diversos sentimentos aparecem nesse momento, medo, raiva, vergonha.	Comunicação dia diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo
18.5	<i>“Eu não tenho coragem de vim de procurar o tratamento, o remédio e ver alguma coisa que não vou gostar, de sofrer, de ficar com medo, então ainda não consegui aceitar. Eu tenho vontade, mas quando chega na hora, não vejo, não vou atrás saber.”</i> <i>“Pensar que estou com ele (filho) na minha barriga e que eu tenho que fazer tudo pra ele ficar bem, é o que está me ajudando. Porque quando me desespero não posso fazer isso, pois não é só eu, tem mais uma pessoa que precisa de mim e meu marido. Coitado que não sabe o que ele faz, está mais preocupado do que eu. É o que me conforma saber que estou esperando uma criança que precisa de mim, por isso que tenho que viver, tomar os medicamentos.”</i>	Paciente estava ali para a primeira consulta, bastante ansiosa. Querendo se cuidar, mas, ao mesmo tempo, com receio do que pudesse acontecer. Busca de ajuda para si mesma é fortalecida pensando que existe outra pessoa que depende exclusividade da saúde dela.	Redução de danos	Ser HIV/aids positivo
18.6	<i>“...eu fiquei afastada do trabalho dois meses porque eu tive descolamento de placenta eu não podia trabalhar. Mas eu mesma quis voltar a trabalhar, ocupar um pouco a cabeça, ficando em casa vai pensando muito nisso, eu chorava, não comia e ficava muito preocupada.”</i> <i>“Meu trabalho, às vezes vou trabalhar e nem lembro. Quando chega em casa vou lembrar, fora isso estou tentando viver normal e tentando conseguir não pensar tanto na doença, pensar mais na cura, na possibilidade de ter que tomar um medicamento, porque tem gente que não toma.”</i>	Participante tem usado o trabalho como uma válvula de escape, um lugar para esquecer dos problemas.	Atividade profissional	Enfrentamento

18.7	<i>“... independente das igrejas a gente tem que ter fé em Deus, eu sempre coloquei Deus em primeiro lugar na minha vida, e eu acho se não fosse isso eu não estaria em pé. (...) Eu acredito se a gente não pensar que Deus existe, que vai ter uma luz lá no fim do túnel, que vai ter uma solução independente da situação, eu creio pra mim que hoje em dia Deus pra mim é tudo, já era importante, mas hoje é muito mais.”</i>	Importância da religião no fortalecimento para enfrentar situações difíceis.	Crenças sobre razão necessária	Enfrentamento
18.8	<i>“Não amamentar. É difícil, pois amamentei minha filha até dois anos e três meses. Quando nasce eu acho que mais importante para uma mãe é amamentar o filho, pra mim vai ser muito difícil saber que não posso amamentar o meu filho por que eu já tenho leite.”</i>	Ela cita a amamentação como a principal dificuldade com relação ao nascimento do filho. Uma etapa que será difícil encarar. O que falar para as pessoas?	Maternidade	Ser HIV/aids positivo

Entrevista 19

Análise de dados da entrevista da participante 19.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
19.1	<p><i>“Na realidade eu nunca queria, eu sempre tive medo, aí meu marido sempre dizia - se tem algumas que podem, porque você não! Ai ele perguntava pra médica e a ela dizia - é melhor você adotar. Então eu falava pra ele - é melhor a gente adotar uma criança, como a gente vai fazer? Não temos dinheiro para fazer inseminação, posso colocar sua vida em risco; tem tudo isso. Não, a gente vai dar um jeito de... Só que ao mesmo tempo que eu queria, eu tinha medo. Eu tive uma gravidez normal, tranquila, saudável, quando nasceu já tava de 36 semanas. (...) Mas passei todos os desafios com ele, o vírus negatizou. Fiz tudo certo e direitinho e a gente conseguiu.”</i></p> <p><i>“E isso foi um risco que a gente correu, porque tentamos uma, duas e três vezes que a gente tentou com os outros métodos assim, mas acabou não dando certo. Mas ele fez exame e não se contaminou.”</i></p> <p><i>“... a minha carga viral sempre foi indetectável. O meu CD4 sempre alto. Foi um risco assim, que ao mesmo tempo você pode colocar a pessoa em risco, se você contamina como vai ficar sua cabeça depois? Foi um risco que a gente correu, mas graças a Deus deu certo, mas nem sempre pode arriscar, porque nem sempre vai dar certo.”</i></p>	<p>Participante relata a decisão do casal em ter filho de forma natural, sabendo do diagnóstico o correndo o risco de contaminar o parceiro soronegativo.</p> <p>Apesar do risco, como ela sempre se cuidou e tem bons exames, eles resolveram assumir a probabilidade de uma possível infecção.</p>	Maternidade	Ser HIV/aids positivo
19.2	<p><i>“... (quando soube do diagnóstico) a gente namorava, daí eu quis terminar o relacionamento, dizia que não queria mais. Aí ele queria saber o porquê, mas eu não queria contar mesmo, porque nas relações a gente usava preservativo. Aí quando eu contei ele falou se for só por isso a gente vai encarar junto, eu estou do seu lado, e aí a gente foi. Só tem um porém, nem a família dele sabe e nem a minha família sabe. Eu decidi não contar pelo choque, porque as pessoas vão ter, e o susto. Até hoje tem dia que eu esqueço. Eu levo uma vida normal, e assim pelo preconceito, não tanto pela família, mas eu preservo o meu filho.”</i></p>	Participante relata que contou sobre o diagnóstico para o namorado na época que soube, e que ele foi a maior que mais deu apoio nesse momento. No entanto, temendo situações de preconceito, prefere não revelar para as famílias.	Comunicação do diagnóstico de soropositividade	Ser HIV/aids positivo
19.3	<p><i>“E pra ver se melhora a renda também. Então eu já passei por muitas dificuldades com ele também, hoje eu penso assim, não, já que ele não conseguiu tomar um rumo eu resolvi ir atrás, pra ver se dou um futuro melhor pro meu filho. Aparentemente eu sou saudável, e eu tenho</i></p>	Relato sobre a busca de melhorar sua condição de vida atual, sem depender ou aguardar uma situação melhor do marido. Ela conta que	Continuidade	Condições de vida

	<i>capacidade, estou correndo atrás e isso está me fazendo bem.”</i>	está se ‘sacrificando’ hoje, para que possa conseguir passar mais tempo com o filho, e dar um futuro melhor.		
19.4	<i>“além do marido estar me apoiando, eu comecei o tratamento e vi que estava tendo resultado, que eu poderia ter uma vida normal como sempre tive. (...) E é isso, eu posso ter uma vida normal, uma vida comum, como qualquer outra pessoa, se eu fizer tudo direitinho.”</i>	Importância do apoio do marido e a percepção do autocuidado. Importância de aderir ao tratamento e segui-lo corretamente	Apropriação do tratamento	Ser HIV/aids positivo
19.5	<i>“Então é isso, até quem sabe descobrir alguma coisa para curar, até lá, infelizmente muitas pessoas já morreram, mas um dia a gente chega.”</i>	Esperança de alcançar a cura da doença.	Expectativa de cura	Ser HIV/aids positivo

Entrevista 20

Análise de dados da entrevista da participante 20.

Item	Locução	Notação	Unidade Temática	Categoria Temática
20.1	<i>“A moça me falou que infelizmente eu tinha o vírus, na hora eu levei um choque, ela me falou que eu podia chorar me desabafar. Na frente dela eu fui forte, mas depois que eu saí do consultório eu sentei numa pracinha que tinha no local e chorei muito, e depois eu liguei pra minha amiga que eu citei aí e falei pra ela cuidar dos meus filhos, que ela não ia me ver mais, eu ia sumir.”</i>	Relato sobre a dificuldade inicial de saber o diagnóstico.	Respostas	Diagnóstico para o HIV/aids
20.2	<i>“... e aí foi essa minha amiga que me deu força pra fazer o tratamento, fazer o exame. Ela falou - ainda bem que é um vírus e não é um câncer, porque o câncer dentro de oito a nove meses a pessoa morre, não tem salvação, aids é uma coisa chata que as pessoas tem preconceito, tem mais chances de se tratar. Agora eu to bem.”</i> <i>“No começo quando descobri, (...) eu dei uma desmontada, não penteava mais o cabelo, eu vou morrer mesmo eu não vou ficar me cuidando. Dava preguiça pra tomar banho, aí minha amiga falava vai te dar depressão não pode, você tá com o vírus e não com a doença, você tem que continuar se cuidando arrumando seu cabelo, passando seu batom, tem que continuar vivendo. Ela me ajuda bem.”</i> <i>“... no começo, eu chorava muito. Quando eu descobri, minha filha tinha seis anos, daí eu falava com minha amiga - o que vou fazer? Eu vou morrer! Quem vai cuidar dos meus filhos? Uma com seis, uma com dez e outra com doze, eles precisam de mim. Aí ela falava – não, de repente se você for e se você se cuidar, você vai ver até seus netos, porque tem gente que tem esse caso há vinte anos.”</i>	Importância de ter uma pessoa com quem possa desabafar. Essa amiga a auxiliou a não desistir e procurar por tratamento de imediato.	Convívio	Enfrentamento
20.3	<i>“Na minha cidade eu passo em uma psicóloga também. No começo eu não queria passar, aí eu vim fazer o tratamento aqui, só que é longe, minha amiga disse pra mim fazer o tratamento no postinho da nossa cidade, mas aí elas vão comentar pra outras pessoas. Daí minha amiga disse - ela é psicóloga e guarda segredo. Eu peguei confiança na outra psicóloga, e vou uma vez na semana.”</i>	Importância do acompanhamento por uma profissional da saúde. É onde ela disse que consegue entender melhor da doença e buscar melhorias em sua vida (como parar de fumar)	Rede de apoio	Enfrentamento

20.4	<p><i>“... mesmo à noite quando vai ter relação já não é a mesma coisa. Porque quando vai dar aquele carinho, tem que por camisinha, aí quebra aquele clima, já não é a mesma coisa nessa parte. Ele reclama que tem que usar preservativo. Aí ele fala - a gente tem o mesmo vírus, eu falo com ele que precisa sim, de repente sua carga viral tá maior e pode passar pra mim.”</i></p> <p><i>“Daí eu falo com essa minha amiga, que eu não posso envolver com mais ninguém, ela me fala que pode sim mesmo tendo isso, envolver com outra pessoa que não tenha. Mas aí, eu penso assim eu também não posso abandonar agora o meu marido nessa situação, mesmo que eu peguei dele eu não acho justo abandonar ele, eu acho que se estamos juntos vamos continuar juntos.”</i></p> <p><i>“Só que com o passar do tempo, quando eu estava começando a gostar dele veio essa bomba. Aí então eu já vivo com ele por costume, mas eu sei que por essa situação nunca vai nascer amor.”</i></p>	<p>Relato sobre a dificuldade de manter o relacionamento normal com uma pessoa que não quer se tratar.</p> <p>Visão de manter o papel de esposa, cuidando do marido sempre que ele precisar.</p> <p>Participante conta que se envolveu com seu atual marido, para esquecer uma antiga paixão. Mas que agora ela está infectada e sem esquecer a outra pessoa. Vive com o marido com conveniência, com dificuldade de aceitar que ele a colocou nessa situação.</p>	Relações de gênero	Ser HIV/aids positivo
20.5	<p><i>“Eles não sabem de nada, não sabem e nem pode por ser criança, tem que esconder.”</i></p> <p><i>“Eu tenho minha mãe, meu irmão. Eles não sabem de nada não. É que eu acho assim, é um assunto chato pra mim chegar no meu irmão na minha mãe e falar, mesmo porque eles vão me tratar bem vão ficar do meu lado. Mas eu penso qual será a reação da parte do meu marido, pode contradizer ou não, daí eu prefiro guardar segredo.”</i></p>	<p>Ela relata que opta não contar para a família pelo medo da reação que eles podem ter com o marido dela. Ela imagina que eles irão apoiá-la, mas não sabe como será o comportamento com o marido após a comunicação do diagnóstico.</p>	Comunicação do diagnóstico de soropositividade.	Ser HIV/aids positivo
20.6	<p><i>“Os trezentos reais que eu ganhava, eu comprava roupas pra mim, para os meus filhos. Quem ajuda em casa é só meu marido.”</i></p>	<p>Necessidade de manter o relacionamento visando a sobrevivência da sua família.</p>	Pauperização	Condições de vida

APÊNDICE D - Locuções referentes às categorias temáticas

Locuções referentes à Categoria Temática *Condições de Vida*, inserida na Categoria Geral Mulher: condições de vida, relações de gênero e vulnerabilidade à infecção por HIV/aids.

Categoria Geral: MULHER: CONDIÇÕES DE VIDA, RELAÇÕES DE GÊNERO E VULNERABILIDADE À INFECÇÃO POR HIV/AIDS

Categoria Temática: *CONDIÇÕES DE VIDA*

Unidade Temática	Locuções
1. Violência doméstica	<p><i>E minha mãe arrumou um marido, ele brigava com ela, batia nela, sabe a gente foi vendo essas coisas, e ela descontava em mim, qualquer coisinha, errinho, era só eu que apanhava. Eu apanhei muito da minha mãe, então, por isso que hoje eu não gosto de bater em minhas filhas e nem espancar e não gosto que ela bate nos meus netos, também. Porque eu sofri muito. Hoje eu superei isso.” (Part. 01)</i></p> <p><i>“Nós ficamos dois anos e dez meses casados, aí ele começou a mostrar o outro lado dele. Bebia! Aí eu comecei a notar que ele também usava drogas. (...)Porque ele me espancava, aí ele bebia, usava drogas.” (Part.05)</i></p> <p><i>“Foi um bem eu ter me livrado desse homem, nossa. Meu filho é dele, ele sabe, pessoa totalmente para o mal sabe, pessoa agressiva, estava fazendo mal pra gente, para o comportamento do meu filho, ele colocou minha filha na rua com o bebê, sabe. Aí depois ele queria bater em mim, aí os vizinhos quase o mataram, porque ele queria bater em mim, ele pegou meteu a faca no pé dele. Aí eu saí com a roupa do corpo, sem beira nem eira, peguei meu filho e vazei. Não preciso disso, eu trabalho, sou independente, ficar dependendo de homem para criar meus filhos, nada!” (Part. 09)</i></p>
2. Pauperização	<p><i>“Eu pago 500 reais de aluguel, e esse mês que passou eu paguei, esse mês agora eu não paguei, eu estou vendendo as coisas. Falei pro meu filho vende as coisas, vende a máquina, eu tenho minhas coisas, eu sempre fui muito caprichosa nas minhas coisas, eu tinha vontade de ter uma casa, mesmo que fosse humilde... Eu falei pra ele vender, porque eu preciso pagar o homem do aluguel.” (Part. 02)</i></p> <p><i>“E aí meu marido sarou, quer dizer, eu descobri que eu estava doente aí não dei conta, e ele foi para casa da mãe dele, e eu fui afastada do serviço, aí eu fiquei sozinha. Sozinha não com Deus, porque eu tinha perdido meu pai e a minha mãe, mas fui carpir chácara, porque tinha muita chácara para carpir, eu não sei de onde foi essa coisa, essa maldição dessa coisa, dessa maconha na minha vida. Eu fico me perguntando - gente como que pode.” (Part. 12)</i></p> <p><i>“Tenho mais duas irmãs. Falar dela e sobre ela me deixa muito triste e chocada. (a irmã havia morrido recentemente). Depois disso, hoje, eu faço acompanhamento psiquiátrico, coisas que eu nunca tive, hoje eu tenho, não dou conta, trabalhar que eu sempre trabalhei, às vezes eu estou bem, às vezes não, como se eu mudasse de personalidade. E em relação a firma, eu não sei como vamos tocar a nossa vida agora, porque o meu marido, ele tira o salário para dentro de casa de lá, nós temos funcionárias, a gente só tem uma casa para morar, é uma situação extremamente delicada, meu filho estuda, nós temos que pagar a faculdade dele, então eu estou passando por uma fase muito ruim da minha vida, se eu tivesse que trabalhar lá nessa situação, eu</i></p>

não dou conta.” (Part. 13)

“Agora problema pior tem outras coisas, como eu já te disse, perda da minha irmã que estava indo tão bem, a firma nessa situação.” (Part. 13)

“...nós aprendemos a lidar com o HIV, a se cuidar e a lidar, qualquer pessoa pode lidar com isso desde que se cuide, agora quando você perde uma pessoa dessa forma, eu perdi uma tia que tirou sua vida, essa irmã que eu amava, depois o meu pai, foi muito triste, e agora a firma nessa situação, são tudo coisas que vai...mesmo que você tenta se levantar.” (Part. 13)

“Os trezentos reais que eu ganhava, eu comprava roupas pra mim, para os meus filhos. Quem ajuda em casa é só meu marido.” (Part. 20)

3. Atribuição de responsabilidade

“Bom, eu tive uma infância muito turbulada, né. Minha mãe muito pobrezinha precisava trabalhar e nós éramos cinco irmãos. Era seis, mas um já tinha ido embora de casa, né. Morando com meus parentes. E a minha mãe trabalhava muito fora, e deixava a gente sozinha. E a carga maior sempre fica pro mais velho, né. Eu era a mais velha. Eu tive quer trabalhar, dar conta das coisas, e eu muito pequenininha não sabia fazer muitas coisas.” (Part. 01)

4. Desqualificação para a maternidade

“...tanto é que eu fiz dezoito anos e sai de casa. Fui morar com as pessoas que me tratava bem. Na rua, com as colegas, aí com o tempo, eu passei na casa da minha tia no sítio. Foi a melhor fase que eu passei nessa época no sítio. Aí eu tive a minha filha mais velha. Aí, a minha mãe falou - se você quiser ir embora e deixar a menina comigo, eu crio, mas aqui não dá pra você ficar não. Eu falei - tá bom, eu vou embora, a senhora cria a minha filha, e ela criou a minha filha.” (Part. 01)

“eu pego ela (a filha) no fim de semana, o dia que tem folga, aí fica comigo. O menino não, ele já é grandão, rapazinho, então ele fica com os amigos dele, mas sempre ele está indo lá me ver, mais é a menina mesmo, todo fim de semana. Mas ela fica dividida, mesmo instante que ela está comigo, ela liga pra avó dela, e diz: - liguei estava com saudade.” (Part. 03)

“Porque eu não estava trabalhando, né! Ela já estava acostumada a ter todas as coisas, a pedir, e ela (avó paterna) têm mais recurso, aí eu deixei. Várias vezes ela já me pediu, se eu passava de papel os meus filhos. Aí eu falei que não.” (Part. 03)

5. Continuidade

“(retomando a referência sobre elementos positivos da vida familiar): ... são minhas filhas. Agora eu tenho meus dois netos. Estão vindo mais duas netinhas, então pra mim isso é gratificante, que eu estou conseguindo ver isso né! Depois de tanto problema de saúde, ainda eu to chegando ver minhas netas, meus netos. Isso pra mim é muito bom.” (Part. 01)

“O que eu puder fazer para minha família eu estou fazendo. Pago o armazém, faço minha conta certinho, às vezes passo por aperto quando eu compro o gás.(...) Eu sou uma mulher realizada, talvez se eu não tivesse esse problema, talvez não teria comprado essa casa.” (Part. 06)

“A menina já tem o maridinho dela sabe, mas mora comigo também. Ela trabalha, ele também, uma gracinha o menino sabe, mas eu tenho que estar ali pra pressionar eles ainda. Eles ainda não estão com aquela mente para o mundo, sabe? Eles precisam mais um pouquinho de mim.” (Part. 09)

“Deus levou ele (marido atual) embora e ele deixou uma grande responsabilidade, que é a minha pititica, que é a Divina, se não fosse por ela, eu não tava aqui, mas Deus dá muita força pra mim, pra mim ter, criar ela, pra ela crescer.” (Part. 10)

“Quando eu tava muito abatida, que eu perdi o primeiro marido, quase entrei em depressão também. Quando ele (marido atual, pai de sua filha) entrou na minha vida foi uma salvação.” (Part. 10)

“E pra ver se melhora a renda também. Então eu já passei por muitas dificuldades com ele também, hoje eu penso assim, não, já que ele não conseguiu tomar um rumo eu resolvi ir atrás, pra ver se dou um futuro melhor pro meu filho. Aparentemente eu sou saudável, e eu tenho capacidade, estou correndo atrás e isso está me fazendo bem.” (Part. 19)

Locuções referentes à Categoria Temática *Anomia*, inserida na Categoria Geral Mulher: condições de vida, relações de gênero e vulnerabilidade à infecção por HIV/aids.

Categoria Geral: MULHER: CONDIÇÕES DE VIDA, RELAÇÕES DE GÊNERO E VULNERABILIDADE À INFECÇÃO POR HIV/AIDS

Categoria Temática: *ANOMIA*

Unidade Temática	Locuções
6. Relações familiares	<p><i>“Foi em São Paulo que passei fome, passei necessidades, dormi junto com os mendigos, não tinha onde eu ficar... Meu irmão falou assim vai lá pra casa, não fica aí dormindo na rua não...então eu me senti muito assim, estou atrapalhando né! Aí eu peguei e fui pro Brás... fiquei andando, por lá, sabe! Catando as coisas da rua, vendendo...” (Part. 01)</i></p> <p><i>“Terrível, a gente pensa que está tudo bem, mas não estava não. Aí começa a gerar desconfiança, aí começa as brigas, a julgar. Eu o julgava, aqui eu que errei, ele não parava em casa. Quando eu precisava dele, ele nunca estava presente. Eu peguei também ele com outra mulher, aí decidi acabar com tudo, aí eu voltei de novo pra casa de minha mãe. Aí estou lá. (...) É isso, eu estou lá, jogada lá (na casa da mãe)! É difícil, eu quero ter o meu lugar. É um lar que eu não tive. Construir uma família.” (Part. 03)</i></p> <p><i>“Eu falo assim, um dia vai ter quer acabar todo o meu sofrimento. Então aí eu tenho que começar a viver minha vida. Que agora eu não vivo a minha vida, eu vivo a vida dos outros. Depois que a minha mãe faleceu, eu estou vivendo a vida da minha mãe, primeiro cuidando da minha irmã, agora do meu pai, o que eu quero fazer agora eu não posso fazer. Hoje assim, eu tenho uma vida estabilizada, tenho meu apartamento mobiliado, tudo no meu apartamento que eu gosto de ter, só que eu não consigo evoluir. Eu não posso viver dentro, tenho que viver nesse trânsito, isso as vezes, me acarreta um pouco de tristeza e solidão, eu não estou na minha vida fazendo o que eu quero.” (Part. 05)</i></p>
7. Descontinuidade	<p><i>“Não sei o que acontece, todo fim de semana eu saio, começa a beber, não como nada, uns três dias, só bebendo o dia inteiro. E chega na segunda, está morrendo, nesse sentindo. Aí passa segunda, passa terça, eu vou melhorando. Aí eu vou conseguindo comer alguma coisa, vou ficando mais forte. Estou achando que a bebida é um refúgio, sabe, coloco todo o meu sentimento pra fora, mas não, está me fazendo mal. Ele fala que eu sou viciada, aí eu falo: viciada é quem usa direto.” (Part. 03)</i></p> <p><i>“Quando chega o final de semana, falo hoje eu quero ficar quietinha, mas sempre tem alguém chamando! Aí me esqueço da saúde, dos filhos, de tudo...” (Part. 03)</i></p> <p><i>“eu sempre consegui as coisas com meu trabalho, nunca consegui as coisas fácil. Eu sinto saudade de ver a minha casa de novo, e falar aqui sim é minha casa, fruto da minha luta...” (Part. 12)</i></p> <p><i>“porque é assim antes de eu fazer isso eu tinha mandado ele embora de casa, porque ele bebia e eu não aguentava mais. Aí que a minha situação ficou mais apertada ainda, ele veio embora pra cidade eu fiquei sozinha na chácara. Aí a boca apertou pro meu lado, está aí uns dos motivos que me levou, e o meu ex-marido que também não me ajudava, a um segundo motivo, vai puxando, foi aonde me levou realmente ao usuário da pracinha (tráfico de drogas). “ (Part. 12)</i></p>

Locuções referentes à Categoria Temática *Diagnóstico para o HIV/aids* inserida na Categoria Geral Mulher: condições de vida, relações de gênero e vulnerabilidade à infecção por HIV/aids.

Categoria Geral: MULHER: CONDIÇÕES DE VIDA, RELAÇÕES DE GÊNERO E VULNERABILIDADE À INFECÇÃO POR HIV/AIDS

Categoria Temática: *DIAGNÓSTICO PARA O HIV/AIDS*

Unidade Temática	Locuções
8. Respostas	<p>“... aí foi quando eu tive um probleminha de intestino e fui consultar lá no Emilio Ribas. O Emilio Ribas descobriu que eu tinha o HIV. Aí ele falou assim - oh nós vamos conversar com você e com a psicóloga junto. Porque aconteceu isso com você, deu um probleminha sério, mas não é para você desesperar, porque tem controle. Aí eu fiquei assim, meio trêmula né, aí eu falei assim: Meu Deus do céu, eu pensei que era câncer, mas aí não era. Falou que era o HIV, mas que eu estava bem, que os glóbulos estavam tudo bem e que o organismo estava normal e que era só para mim tratar.” (Part. 01)</p> <p>“Eu descobri porque eu vim fazer o exame, o postinho me encaminhou pra cá, porque eu estava com muita anemia. Cheguei ao hemocentro, fiz os exames, e a moça falou assim - mas você é soropositivo. Aí eu falei - você está louca, você está doida Doutora! Ela pegou a tela do computador e falou - aqui o resultado do exame. Eu entrei em pânico, comecei a chorar, eu não aceitava, comecei a chorar. Ela começou a conversar comigo, desse jeito. Mas eu não aceitava, e não aceito.” (Part. 02)</p> <p>“Será que eu vou sarar tudo isso, será que eu vou ter minha vida normal!? Eu não acredito nisso! Então eu sofro muito com isso, eu vivo angustiada, eu não tenho mais vontade de mais nada, e quando eu fico doente, tenho vontade de abandonar tudo. Às vezes dá uma dor assim, e dá vontade de chorar, chorar, chorar...porque eu estou me sentindo incapaz de resolver as coisas.” (Part. 02)</p> <p>“Eu não sonhava com essa doença HIV, estava longe desse risco. Porque até então, falava em homossexualismo, em drogas, promiscuidade, e eu estava longe disso. Eu nunca usei droga, nunca fui promiscua em namoro e eu sempre fui reservada. (...) Aí eu me casei, mas eu nem sonhava que ele estava com a doença.(...) Nós separamos, e eu fique bem um ano. Depois eu comecei com uma fraqueza, emagrecimento, febre, essa febre não passava, não sarava de uma gripe, e até que em 2000 comecei a internar. Aí eu passei um mês internada e ninguém descobriu o motivo, até que o médico pediu o HIV, aí foi onde deu positivo. Eu estava debilitadíssima, pesava 35 quilos, não andava mais, não dirigia, não trabalhava, então eu estava muito debilitada. Aí foi onde o médico através de Deus, conseguiu me tirar disso. Não foi fácil não.” (Part. 05)</p> <p>“...tive que voltar pro hospital, eu estava com minha filha, aí o Doutor me chamou pelo nome, e disse que eu estava contraída com o vírus HIV, quase morri. Aí perguntei para o Doutor se tinha algum problema, porque eu estava com minha neta em casa e o bebezinho. O Doutor disse que não tinha problema nenhum, aí ele me orientou como se transmite.” (Part. 06)</p> <p>“É porque a gente sempre fala assim, isso não acontece comigo não, sempre com o vizinho. A gente tem que estar esperando tudo, porque jamais... No começo assim, eu levei um susto assim com todo mundo, mas logo eu entrei em si, e falei não Senhor, eu que tenho que seguir. A gente já tem a nossa vida traçada, muitas coisas que acontece, tem quer ser assim, tenho que passar por</p>

isso. Mas eu fui uma pessoa assim, tive medo, a gente tem um pouquinho de egoísmo, de se afastar um pouco. Pude perceber assim, ninguém fez isso comigo, e eu acho que eu me aproximei mais das pessoas. A gente deve encarar o próximo como a nós mesmos, independente se tenha ou não tenha, são irmãos, são frágeis de qualquer coisa. Fácil de pegar o que eu peguei, isso não escolhe raça, não escolhe a cor, então é isso.” (Part. 07)

“Por causa do meu menino, que nasceu prematuro, não foi nem de sete meses, quando fez nove meses, ele ficou doente, com diarreia direto e vomitando muito. Aí ele ficou internado aqui, aí fez exame nele e meu, só que no exame dele deu negativo e no meu positivo. Aí ele teve que tomar o leite de soja. Pra mim foi normal (o HIV), tem coisas pior do que isso, e não morre!” (Part. 08)

“Aí quando ele (marido) morreu o médico mandou todo mundo fazer exame. Aí deu soropositivo. O impacto é quando você pega os exames. Né! Aí você pega três exames, dois positivos e um negativo. A filha não tem nada e o filho tem!” (Part. 09)

“Primeiro foi assim, eu tava namorando ele, logo fiquei noiva dele, aí ele começou a ficar doente, febre, febre, febre, aí o médico lá do hospital falou, mandou aqui pro hospital, pra Santa Casa. Aí o médico da Santa Casa pediu os exames, aí faltava só um mês pra casar, aí o médico me chamou e contaram pra mim, aí eu não acreditei na hora que o médico falou que ele tava, eu falei pra ele, quando ele ficou com alguém que tava com suspeita de HIV, por que que ele não me contou?” (Part. 10)

“Mas foi pior pra mim, porque na hora que eu soube eu briguei com ele lá na Santa Casa, bati na cara dele porque ele sabia que eu era uma pessoa direita, eu era uma pessoa fiel, eu era uma pessoa, eu era virgem, e ele não podia ter feito isso comigo.” (Part. 10)

“Aí ele ficou internado, (...) o casamento tava marcado, não teve como desmanchar porque o meu pai falou - não, agora tem que casar, porque se não casa fica pior - aí casei. Aí comecei a ficar doente, doente, doente, aí comecei a fazer tratamento, mas era tarde demais. Isso só durou depois do casamento três meses só, só três meses, não chegou a um ano, só três meses que nós casamos ele faleceu.” (Part. 10)

“Eu comecei a emagrecer e queda de cabelo, fui no ginecologista porque tinha um mal estar, uma coisa estranha...” (Part. 11)

“O Dr. me internou, fez todos os exames, não detectou nada, e fez o HIV, e infelizmente foi, pra mim aquilo foi o fim, não quero nem recordar, porque eu nunca pensei nessa possibilidade, eu nunca traí meu marido. E você já imaginou quando você se depara com o vírus do HIV! Meu Deus, por onde isso entrou em mim.” (Part. 11)

“Quando eu fui fazer, como que na época, tinha aquela patota de gente que andava junto né. Na minha casa todo mundo ficou sabendo, e as outras pessoas que eram próximas de mim também. A consciência cobrava também, porque aí foi simples, tinha muita gente que torcia para eu não ter, porque se eu tivesse, eu também tenho, o fulano tem, o siclano tem.” (Part. 12)

“... eu comecei a emagrecer e dor nas pernas, aí resolvi procurar um médico para ver o que era essa dor na perna. Aí constatou anemia, fiz tratamento da anemia, não melhorou essa anemia, aí o médico da anemia me procurou para

que eu procurasse um médico hematologista, (...) Comecei a fazer tratamento com hematologista, (...) e ele começou a pesquisar. Eu contei esse porém da transfusão de sangue, o meu marido até não gostou, ele pediu o exame de HIV sem me avisar, isso foi em 2003. Aí eu lembro que quando eu fui no laboratório, fiz o exame, e a moça pediu que eu voltasse novamente para eu fazer esse exame, até então eu não sabia que quando acontecia isso, tinha que fazer novamente. Voltei lá e fiz novamente os exames, quando voltei no médico, ele me disse que tinha dado. Nossa, eu não imaginava, abriu o chão, abriu tudo.” (Part. 13)

“Depois que eu descobri fiquei debilitada e internada, e depois eu não tive mais nada.” (Part. 15)

“E se eu falar pra você que foi uma situação normal, eu não sei se foi por eu estar na neuro eu fui ficando muito preocupada quando eu fui voltando, perdi o sentido, perdi tudo. Eu não sei se eu fiquei muito preocupada com o que tava acontecendo comigo na hora, que depois foi fácil eu aceitar. Eu não tive problema em aceitar.” (Part. 15)

“Eu estava num postinho, e vi aquele cartaz lá, e fiz o exame, pra passar o tempo. Aí eu fiz o exame assim e levei um susto. Eu não esperava, eu nunca imaginava na minha vida que eu tinha isso, eu não imaginava, eu desse jeito.” (Part. 16)

“Aí minha amiga me chamou e falou que tinha vontade de fazer (o teste de HIV), mas tinha medo, aí eu falei - vamos fazer. O dela deu negativo e o meu deu positivo em 2000. Aí não vou falar pra você que na época eu tinha muita pouca experiência e eu nunca tinha lido a respeito do HIV, era aquela coisa de bicho de sete cabeças como muitos viam ainda, que sentar na mesma cadeira pega, se encostar em mim e me der um abraço pega, tem muitas pessoas assim ainda.” (Part. 17)

“Na época eu chorei muito, tanto é que baixou minha imunidade e fui parar no hospital. Eu fiquei internada para fazer endoscopia por baixa imunidade, tudo porque eu fiquei sem comer, eu fiquei desesperada. Mas depois eu fui lendo muito na internet a respeito do HIV, hoje eu sou uma pessoa que lido muito bem com a doença.” (Part. 17)

“Foi super planejada, era uma coisa que a gente queria, ele não tem filhos. (...) Mas assim, quis e nunca eu ia imaginar que tava doente com HIV. Foi um baque pra mim e pra ele, está sendo muito difícil. Pois estou grávida e ele tem que ter paciência comigo.” (Part. 18)

“Foi horrível, eu chorei três noites seguidas, chorei, chorei, chorei. Pensei que pra mim era o fim, fiquei com medo, porque quando o médico me falou que deu positivo o primeiro exame eu entrei em desespero. Aí ele disse - calma pode ter sido confusão, vamos fazer outro. Mas mesmo assim já não era a mesma coisa. Cheguei em casa desesperada. E agora? Vai achar culpado, se foi eu ou se foi ele, não sei quem foi. Eu não posso julgar, é difícil.” (Part. 18)

“Você olha e falo eu não tenho nada, não mudou nada, não sinto nenhum sintoma, é difícil acreditar. Porque você pensa em uma pessoa que tem HIV uma pessoa doente, magra. Hoje eu vi que não é assim. A gente acha que a doença é uma coisa horrível, não chega a ser do jeito que a gente pensa. Não sei como vai ser de agora pra frente, é difícil.” (Part. 18)

“De agora pra frente, tudo que vai acontecer vai ser novidade pra mim, vou ter que me adaptar. Eu estou querendo ser forte na verdade, tentando lidar com essa situação, não é fácil, mas também não é o fim. Estou tentando viver normalmente como eu vivia antes, às vezes eu acordo bem, às vezes chorando, daí choro o dia inteiro, pensando. Vivendo um dia de cada vez.” (Part. 18)

“Eu acho que um câncer mata mais rápido do que o HIV, mas se não se cuidar o HIV também mata. Aí eu fico, mas não bebo, não fumo, porque tenho que ter isso? Começa colocar isso na cabeça. Não uso drogas, nunca fiz tatuagem, sempre fui uma pessoa correta, de repente acontece isso na vida da gente.” (Part. 18)

“A moça me falou que infelizmente eu tinha o vírus, na hora eu levei um choque, ela me falou que eu podia chorar me desabafar. Na frente dela eu fui forte, mas depois que eu saí do consultório eu sentei numa pracinha que tinha no local e chorei muito, e depois eu liguei pra minha amiga que eu citei aí e falei pra ela cuidar dos meus filhos, que ela não ia me ver mais, eu ia sumir.” (Part. 20)

Locuções referentes à Categoria Temática *Estratégias de Enfrentamento* inserida na Categoria Geral Ser mulher e viver com HIV/aids

Categoria Geral: SER MULHER E VIVER COM HIV/AIDS

Categoria Temática: ENFRENTAMENTO

Unidade Temática	Locuções
9. Rede de apoio	<p><i>“Só o meu Doutor. Ele me apoia muito, é um médico muito bom, o adoro mesmo. Ele me aconselha, me apoia, conversa comigo, ele é um médico maravilhoso, e também a psicóloga.” (Part. 02)</i></p> <p><i>“Extremamente difícil. Casada, eu fui infectada pelo meu marido, muito complicado. Graças a Deus eu encontrei o Dr. M. né, e uma psicóloga maravilhosa que me ajudou muito, foi difícil, o primeiro ano foi extremamente difícil...” (Part. 11)</i></p> <p><i>“Psicóloga, com certeza psicóloga, porque se não fosse uma profissional, eu não conseguiria não. Ela me fez enxergar muita coisa que eu não via, que eu não tinha dentro de mim sabe, a psicóloga foi extremamente importante pra mim. Hoje eu sei, hoje eu sei tudo do meu problema, eu procuro me informar muito do meu problema, eu procuro ajudar as pessoas, e como profissional na área da educação, eu faço questão de trabalhar com os meus alunos os temas transversais e o HIV.” (Part. 11)</i></p> <p><i>“Eu não sou de me abrir com qualquer pessoa, então eu me encontro em liberdade para falar sobre mim com a psicóloga, que eu gosto mais dela” (Part. 14)</i></p> <p><i>“acompanhamento que eu faço com o Dr. M. aqui, ele tem sido muito bom para nós, já faz quase 15 anos que nós fazemos acompanhamento com ele, se não fosse ele também nem sei como nós estaríamos, que ajudou a gente, porque pra tratar disso a gente precisa ter um bom médico.” (Part. 14)</i></p> <p><i>“Eu acho que talvez o médico, (quem mais ajudou após o diagnóstico) ele foi muito importante, ele é importante. Até hoje me trato com ele.” (Part. 15)</i></p> <p><i>“Eu sei que preciso (apoio psicológico), estou muito depressiva no serviço, estou abalada, sem ninguém pra conversar. Não sei se isso é certo, você pode até me falar, eu ia ver, pedir um afastamento, porque eu não queria que aparecesse o nome do médico infectologista, se vai levar no trabalho já fica questionando.” (Part. 15)</i></p> <p><i>“Aí quando eu vim eu passei no consultório dele (médico) e ele me recebeu sempre com aquele sorriso, com muita firmeza naquilo que ele fala e faz. Sabe ele pega na tua mão, ser humano mesmo, então ele conversou muito comigo e depois ele me deu uma chance. Me ajudou a passar pelo SUS, então ele me ajudou muito.” (Part. 17)</i></p> <p><i>“Hoje a gente escuta, faz vinte anos que faço tratamento, até me animo, então não é uma coisa que de uma hora pra outra vai morrer. Assim fico um pouco mais animada. É difícil porque eu era uma pessoa preconceituosa, dentro da gente a gente sente.” (Part. 18)</i></p> <p><i>“Na minha cidade eu passo em uma psicóloga também. No começo eu não</i></p>

queria passar, aí eu vim fazer o tratamento aqui, só que é longe, minha amiga disse pra mim fazer o tratamento no postinho da nossa cidade, mas aí elas vão comentar pra outras pessoas. Daí minha amiga disse - ela é psicóloga e guarda segredo. Eu peguei confiança na outra psicóloga, e vou uma vez na semana.” (Part. 20)

10. Convívio

“Então esse moço que saiu daqui agora, tem um ano e quatro meses, ele é minha fortaleza, ele está me fortalecendo. Ele sabe (do diagnóstico), ele é negativo. A gente morou junto, não deu certo, separamos, e estamos namorando de novo. Ele me fortalece muito, cuida bastante, me da conselhos, eu é que sou teimosa mesmo.” (Part. 03)

“Agora minha irmã, a mais velha de todas que sabe da minha doença, então ela é muito minha família e meu ponto de apoio também. O que eu prezo muito são os dois que ficaram (pai e irmã).” (Part. 05)

“Tem gente que quer ficar isolada, eu não me isolo, porque eu vou à igreja, viajo com os irmãos da igreja, vou à reunião da terceira idade, passeio. (...) eu passeio com eles, pra distrair um pouco da vida. Converso com minha neta de 24 anos, fico muito feliz de ver meus bisnetos.” (Part. 06)

“O mais importante para mim é minha família, os meus pais sempre estão do meu lado, meus filhos, é isso. São pessoas mais importante para mim, eu não sei o que seria de mim sem eles. A minha vida gira em torno deles.” (Part. 07)

“Os meus pais vieram morar comigo porque eles acharam que eu me entreguei demais os pontos. Não me atentava, eu não fazia comida, até pro meu filho e minha filha eu não tinha vontade. Mas hoje acho que estou mais recuperada, fazer o quê! Tenho o meu neto, meus filhos, pais que me amam, meu pai está com 77 anos, a vida dele sou eu. Eu tenho uma família muito adorável, eles não me deixam de maneira nenhuma.” (Part. 07)

“Acho que foi a nenê, que ela é assim uma força, ela me dá força. Eu olho ao meu redor e não vejo mais nada. As pessoas principalmente, tem pessoas até da própria família que te ignoram, o único objetivo que dá força assim é os filhos...” (Part. 16)

“Eu penso em arrumar um trabalho, que esteja um monte de gente assim, porque sempre que eu estiver daquele jeito vai ter uma pessoa para me animar, por mais que eu esteja passando mal e ruim, sempre vai ter alguém que te anima e te ajuda. Eu penso desse jeito aí e sozinha não dá, é complicado.” (Part. 16)

“... e aí foi essa minha amiga que me deu força pra fazer o tratamento, fazer o exame. Ela falou - ainda bem que é um vírus e não é um câncer, porque o câncer dentro de oito a nove meses a pessoa morre, não tem salvação, aids é uma coisa chata que as pessoas tem preconceito, tem mais chances de se tratar. Agora eu to bem.” (Part. 20)

“No começo quando descobri, (...) eu dei uma desmontada, não penteava mais o cabelo, eu vou morrer mesmo eu não vou ficar me cuidando. Dava preguiça pra tomar banho, aí minha amiga falava vai te dar depressão não pode, você tá com o vírus e não com a doença, você tem que continuar se cuidando arrumando seu cabelo, passando seu batom, tem que continuar vivendo. Ela me ajuda bem.” (Part. 20)

“... no começo, eu chorava muito. Quando eu descobri, minha filha tinha seis anos, daí eu falava com minha amiga - o que vou fazer? Eu vou morrer! Quem vai cuidar dos meus filhos? Uma com seis, uma com dez e outra com doze, eles precisam de mim. Aí ela falava – não, de repente se você for e se você se cuidar, você vai ver até seus netos, porque tem gente que tem esse caso há vinte anos.” (Part. 20)

11. Crenças sobre razão necessária

“eu batizei, estou bem e frequento a igreja. Eles vêm aqui orar, ou quando não vêm, eles ora lá na igreja. Hoje eu não estou mais na Universal, estou em outra, mas placa de igreja não importa. O que importa é Deus, Jesus, a gente tem que ter uma base. Todo ser humano tem quer ter uma base para congregar, nem que seja católico, espírita, mas tem quer ter. Porque nós necessitamos da vida espiritual.” (Part. 01)

“Acabou minha alegria, aí eu penso só nisso agora, na minha cura. E o que me sustenta ou que me sustentou até hoje, é que eu aceitei Jesus, como o meu papai, lindo e maravilhoso, e eu não tive ninguém que me dessa atenção, aquelas críticas. E naquela época falava que a doença era contagiosa, a minha família parece que excluiu, e criticava muito, então aquela alegria do meu coração, mataram ela.” (Part. 04)

“Aí depois eu separei, ele quis separar, cada um foi pro seu próprio rumo, aí eu fiquei sozinha e fui levando a vida. Me sentia triste, não quis arrumar ninguém, nenhum namorado, para não passar para ele, ou se eu contasse para ele, e ele não aceitaria, então a tristeza seria maior, então eu procurei se apegar em Jesus, e tudo o que eu pensava, eu conversava com o Senhor, meu companheiro de 24 horas, foi o que me sustentou. Aí eu me batizei, aí aquela tristeza foi tirada do meu coração. Hoje, não que eu aceito tudo, mas hoje eu aceito.” (Part. 04)

“O espiritismo me ensina a viver assim, a você aprender a perdoar, aprender a lidar com o seu próximo, a ter mais paciência com o seu próximo, a relevar mais as coisas, que às vezes você dentro do aprendizado dela, o amor.” (Part. 09)

“É Ele que dá mais força pra mim. Quando eu vou na igreja, eu fico mais aliviada...” (Part. 10)

“... eu sempre fui católica, meu pai e minha mãe, mas eu não frequentava a igreja, eu ia por ir, não comecei a ir porque eu fiquei doente, coincidiu, eu acho que tudo é por Deus. Comecei a frequentar a igreja lá perto da minha casa, e ali fui fazendo amizades, fui aprofundando mais, fui vendo como é, como não é, você tem quer ter amor ao próximo, ajudar ao próximo, fui vendo essas coisas. Coincidiu deu ficar doente, aí lá tem unção, acolhe as pessoas, as orações das pessoas. Eu acho que tudo isso foi aumentando pra me ajudar a crescer mais. Então eu acho que é a fé, Deus, acho que devemos colocá-lo em primeiro lugar, e me apeguei a isso. E foi nisso daí, e é isso que me fortalece.” (Part. 13)

“porque se não fosse Deus que estivesse do meu lado, eu não conseguiria caminhar mais, Deus é muito importante na minha vida.” (Part. 14)

“... independente das igrejas a gente tem que ter fé em Deus, eu sempre coloquei Deus em primeiro lugar na minha vida, e eu acho se não fosse isso eu não estaria em pé. (...) Eu acredito se a gente não pensar que Deus existe, que

vai ter uma luz lá no fim do túnel, que vai ter uma solução independente da situação, eu creio pra mim que hoje em dia Deus pra mim é tudo, já era importante, mas hoje é muito mais.” (Part. 18)

12. Atividade profissional

“Tudo isso aí o que aconteceu, eu fui melhorando, eu tive que me agarrar em alguma coisa pra voltar a vida, e eu me agarrei no meu serviço. Eu fiquei afastada quatro meses e meio do serviço. Aí o Doutor falou assim - eu vou te dar mais dois meses! Quase ajoelhei nos pés dele e disse - pelo amor de Deus não me deixe mais em casa. Eu voltei pro serviço, quase sem cabelo, debilitada, muito fraca, andava pelos corredores da escola, me apoiava porque dava tontura, mas eu voltei a trabalhar e encontrei assim sabe, pessoas dentro da escola, a coordenadora e uma vice- diretora, que são as únicas que sabe até hoje na escola, elas me deram força.” (Part. 05)

“As pessoas da minha cidade sabem, nunca deixaram de lado, sempre me acolheram, até as crianças. (...) Eu preferiria hoje voltar, antes não tinha condições. Eu acho assim, você está em casa, você trabalha, mas você não tira muitas coisas do pensamento. E no trabalho, você está no meio de amigos, não fica pensando em bobeira, é ser útil, muito bom. Eu acho que sair de casa, interagir com outras pessoas, é muito bom. O meu trabalho é muito perto de criança, biblioteca, fazer brincadeiras e levá-los para conhecer outros lugares. E o trabalho não deixa você parada, pensando numa coisa que não deve. Eu acredito que eu volto a trabalhar, estou bem, andando, o HIV hoje em dia não está mais... Você tem quer se cuidar, e hoje consegue viver uma vida normal. Na minha cidade assim, todas as pessoas sabem.” (Part. 07)

“Sabe, tem horas ou momentos que nem tenho tempo para pensar. Eu vou na biblioteca e faço leitura, bordo, faço crochê e caixinhas. Então não dá nem tempo, faço bastante coisas. Vou à casa da minha mãe, vou fazer curativo na minha perna, depois fico na minha casa.” (Part. 08)

“Eu penso, porque a melhor terapia é o trabalho, o trabalho faz esquecer tudo, a tristeza, a mágoa, então o trabalho é uma felicidade.” (Part. 10)

“Nossa, é tudo na minha vida (o trabalho), tudo na minha vida, eu sou muito dedicada” (Part. 11)

“O trabalho evolui na mente. Está certo de você tendo Deus e esse pensamento positivo, não vai ficar pensando coisas erradas, mas passa o tempo mais fácil, mais gostoso, e você ser construtiva, fazer alguma coisa, eu me sinto feliz...” (Part. 13)

“Minha irmã, meu pai, meus parentes, meus amigos e meu trabalho, porque sem isso a gente não consegue viver, não existe vida sem ter os amigos e o trabalho. Porque sem isso não conseguimos viver, não exige vida sem ter os amigos e as pessoas que você gosta por perto, e principalmente o trabalho, se você tem essas pessoas que estão bem, você também vai estar bem, isso é um ciclo que a gente tem, e não deve deixar para o segundo plano.” (Part. 15)

“Então o meu trabalho voluntário me ajudou muito, cuido dos meus doentes, o trabalho me ajudou muito.” (Part. 17)

“...eu fiquei afastada do trabalho dois meses porque eu tive descolamento de placenta eu não podia trabalhar. Mas eu mesma quis voltar a trabalhar, ocupar um pouco a cabeça, ficando em casa vai pensando muito nisso, eu

chorava, não comia e ficava muito preocupada.” (Part. 18)

“Meu trabalho, às vezes vou trabalhar e nem lembro. Quando chega em casa vou lembrar, fora isso estou tentando viver normal e tentando conseguir não pensar tanto na doença, pensar mais na cura, na possibilidade de ter que tomar um medicamento, porque tem gente que não toma.” (Part. 18)

Locuções referentes à Categoria Temática *Ser HIV/aids positiva* inserida na Categoria Geral *Ser mulher e viver com HIV/aids*

Categoria Geral: SER MULHER E VIVER COM HIV/AIDS

Categoria Temática: *SER HIV/AIDS POSITIVO*

Unidade Temática	Locuções
13. Comunicação do diagnóstico de soropositividade	<p><i>“Parente ninguém sabe, ninguém, eu não consigo falar. Eu não quero que os outros me vejam, porque parece que eles vão descobrir. Eu não era assim, eu não era feia assim, pele...entendeu!” (Part. 02)</i></p> <p><i>“Eu não aceito contar para ninguém, ninguém sabe. Pra dizer que ninguém sabe, tem uma filha minha que sabe. Porque ela estava comigo no dia, e a Doutora pegou a tela do computador e mostrou nesse dia. Meu filho não sabe, as crianças não sabe. Já pensou? Eles teriam vergonha da mãe portadora de HIV, na cidade que é um ovo.” (Part. 02)</i></p> <p><i>“Todos sabem (sobre o diagnóstico). Eu não escondo de ninguém, não escondi nem dos meus vizinhos. Meu caminho é hospital e igreja, do contrário, nem na casa da minha filha, quase eu não vou.” (Part. 06)</i></p> <p><i>“As pessoas ficaram também surpresas, porque eu comecei a emagrecer muito com o tratamento. Aí eu falei que elas tinham que saber. Aí o pessoal falava - fulana está com isso, será que é verdade? Será que não? Aí eu falei,- perai eu já vou assumir logo. Sou portadora sim. (...) tenho sim, não sou a primeira e não sou a última. E foi ótimo, muito bom.” (Part. 07)</i></p> <p><i>“Nenhum dos meus filhos sabe só eu mesmo. Tenho até medo de falar, como eles vão reagir, também moro numa cidade pequena. Como os outros falam e como tratam as pessoas, fico até com medo de falar. Ninguém sabe.” (Part. 08)</i></p> <p><i>“Eu lido bem com tudo isso. Até penso em contar pra minha família. Penso, mas por enquanto está dando pra levar. Minha irmã se eu falar já acha que está morrendo. Ela trabalha lá em Barretos com idosos, ela é enfermeira. Ela quase morre em trabalhar lá com os pacientes! Pros meus filhos vai levando... as pessoas pode falar, você é soropositivo...Tenho medo de tudo, da reação das pessoas e do preconceito. Trabalhei 14 anos no mesmo lugar e nunca contei. Meu problema no trabalho era a perna, nunca tive problema com ser soropositiva.” (Part. 08)</i></p> <p><i>“Eu sou uma pessoa que não esconde nada de ninguém. Se você quiser gostar de mim tem que gostar do jeito que eu sou, se você quiser ser minha amiga, se você quer ser alguma coisa... Eu sou assim. Você está entendendo? Por que eu penso assim, eu não devo nada pra você e nem você pra mim, entendeu? Então se você quer ser minha amiga, eu tenho isso, você quer? Meus padrões tudo sabe. No serviço, tudo, eles me beijam, eu como na mesa.” (Part. 09)</i></p> <p><i>“Quando eu fui dar o beijo na boca do pai do C. eu fui sincera, eu sou soropositivo, porque se você quiser alguma coisa comigo você já sabe. Eu não vou te enganar pra amanhã ou depois acontecer alguma coisa e você falar que passei isso pra você, que você não me deu o direito de escolher se era isso que eu queria para mim.” (Part. 09)</i></p> <p><i>“A minha mãe sabe, a família dele não. Ele pediu que Deus, se alguém me perguntar</i></p>

pra mim da família dele é falar que não tá, porque ele aceitou, ele gostou do meu jeito e tudo (...).” (Part. 10)

“Eles não sabem, só o meu filho mais velho que falamos, mas eu percebo que ele sofre muito. Ele tem 29 anos, é advogado, mora conosco, não se casou, é muito apegado, e pra mim é bastante difícil falar sobre isso, porque ele sofre. Então eu preferi não falar pro outro, porque o outro é calado e muito apegado, então eu prefiro que ele não saiba, e me arrependi de ter falado pro meu filho mais velho.” (Part. 11)

“... mas o L., eu não contei e não vou contar, pretendo morrer sem que ele saiba e já pedi pro meu filho não falar, porque ele é mais novo, quero poupá-lo, né, pra quê? Às vezes eu penso que seria interessante eu falar pra que eles se cuidassem, entende, mas eu não sei o que é mais correto.” (Part. 11)

“... eu tenho uma irmã bióloga, uma mais nova que eu cuidei, sabe de tudo, me ama, me adora, me beija, me abraça, é maravilhosa. Minha mãe sabe também, meu pai não soube, não sabe e nem saberá, prefiro que não saiba, meu pai foi um pai ausente...” (Part. 11)

“eu acho que nós temos escolhas, assim, são pessoas confiáveis, né, - olha, aquela eu sei que me ama” (Part. 11)

“O medo, o medo de morrer, né, o medo de ser descoberta, isso, meu Deus, eu tenho pavor, eu acho que se dentro da minha unidade escolar as pessoas souberem que eu tenho HIV, eu vou morrer, porque eu tenho um medão, eu tenho um medão das pessoas. Até quando eu venho aqui eu tenho medo de cruzar com alguém do meu convívio.” (Part. 11)

“Só não fui feliz com o namorado porque isso ninguém me disse antes, não ainda tem colega minha que me disse, mas você é louca, a pessoa aproxima de você e você vira pra pessoa e fala olha eu tenho aids, aí quem que vai querer uma pessoa que vira na cara e fala eu tenho aids!” (Part. 12)

“meu marido é soropositivo também. Meu filho sabe, hoje ele tem 21 anos, ele descobriu tinha 9 anos. Meu filho sofreu muito com tudo isso, sofreu preconceito na escola. Porque quando o meu marido descobriu, eu já trabalhava no hospital, aí meu marido ficou internado lá, aí eles já colocam nos papéis a suspeita, aí todo mundo comentou, até a poeira baixar, foi um maior comentário.” (Part. 14)

“Na minha família as pessoas sabem, nós não temos preconceito na família, o meu filho passou por preconceito na escola, e depois com uma pessoa lá do posto de saúde que saiu falando que o meu filho tinha também, mas o meu filho não tem...” (Part. 14)

“Só o meu pai e uma amiga. (sabem do diagnóstico) E como eu lido? Pra mim é normal com eles, as outras pessoas não sabem, por que isso é muito criticado, as pessoas não entendem, acha que você está morrendo, e não é bem por esse lado, então por isso eu não conto, às vezes um pouquinho de preconceito todo mundo tem, até nós mesmos, então é por isso.” (Part. 15)

“...a partir do momento que você conta, você confia nela, aí elas já confiam em outras e o negócio gira. Isso não é bom pra ninguém, é bom contar pra pessoas que você já tem, igual a você ou outras pessoas que vai poder conversar e entender, não vai nos fazer o mal.” (Part. 15)

“Pra eu contar pra alguém só se eu tiver muita certeza do contrário não.” (Part. 15)

“Eu vivo muito bem com isso aí, mesmo sabendo que na cabeça de muitas pessoas não entendem e não vão entender nunca, por isso eu não comento.” (Part. 15)

“Meu pai não me ajuda muito. Mas pra mim é uma válvula saber que ele já sabe.”

Também já está velho. E minha irmã, se ela souber ela vai ser meu problema. Vai ficar mais doente do que eu que não estou. Então eu prefiro que não, quando eu disse a ela que fiquei doente e fiz essas coisas ela entrou em pânico e não é pra tanto.” (Part. 15)

“Eu aceito pra mim, mas pra mim aceitar e falar com os outros não. Não adianta, eu acho que vou morrer com isso eu não vou contar com ninguém. Talvez até isso me pegue em saber que vou encontrar uma pessoa, ter um relacionamento sério com alguém, acho que não. Eu acho por eu pensar assim eu me bloqueio, (...) eu já penso quem souber que vai ficar com do, a coitadinha. Eu prefiro ficar sozinha mesmo.” (Part. 15)

“Eles sabem. Eles não falam nada, mas a gente percebe que eles ficam preocupados, aí a gente evita o máximo de estar comentando, e se pergunta se está tudo bem, a gente fala que está.” (Part. 16)

“Minha mãe. Eu que achei melhor contar, se você não pode contar com os outros, pelo menos com a pessoa que você mais ama, que é sua mãe, e você tendo um apoio de sua mãe, pelo menos na hora mais difícil que você passa, uma palavra de conforto já te ajuda um pouco.” (Part. 16)

“Eu contei (para o filho) na hora que eu cheguei do hospital, porque foi lá no hospital que eu tive a notícia. O laboratório já foi e chamou o nosso supervisor e falou, depois ela veio me dar a notícia, foi aquela coisa. Aí eu já cheguei do hospital, chorei muito, e ele também me deu muita força.” (Part. 17)

“E a minha amiga me ajudou. Porque os que sabe é meu filho, às vezes pode ter pessoas que podem suspeitar, mas nunca sabem, minha amiga sabe a que trabalhava comigo e os médicos, os profissionais. Mas assim os meus amigos não sabem, porque não que eu não quis contar, isso aí é uma coisa muito íntima da gente, não tem necessidade, porque muitas das vezes a pessoa não está preparada, não sabe sobre a doença e tem aquele pensamento assim, deixa eu passar álcool na cadeira que ela sentou, nossa vou jogar o copo fora porque ela bebeu água nele, entendeu?” (Part. 17)

“Eu fiquei mais de oito anos sem namorar e eu não arrumei um fixo, porque se eu arrumar um fixo é aquela história, depois que está junto não usa camisinha mais, então eu vou ter que falar pra ele, então se eu arrumar um namorado hoje, às vezes eu posso até ficar namorando ele, mas ele pra lá e eu pra cá. (...) Mas aquele fixo, vamos morar, vamos juntar as escovas de dente, aí não tem como. Porque como você vai usar preservativo a vida inteira?” (Part. 17)

“A decisão é minha. Nada, que diferença vai fazer se eu contar ou não contar? Não vai fazer diferença nenhuma. Às vezes vai fazer até uma indiferença até de intriga, porque ela vai contar para a melhor amiga dela, a melhor amiga dela vai contar pra outra melhor amiga dela.” (Part. 17)

“Como vamos contar pra família? Sabe, como chegar e falar - eu tenho HIV. Eu, por exemplo, não consigo chegar no meu pai, eu olho pra ele e não consigo, eu sei que eles vão sofrer também, então é bem difícil. Eu tento viver normal como eu vivia antes, mas já não é a mesma coisa. Minha filha vai crescer e uma hora vou ter que falar pra ela.” (Part. 18)

“... (quando soube do diagnóstico) a gente namorava, daí eu quis terminar o relacionamento, dizia que não queria mais. Aí ele queria saber o porquê, mas eu não queria contar mesmo, porque nas relações a gente usava preservativo. Aí quando eu contei ele falou se for só por isso a gente vai encarar junto, eu estou do seu lado, e aí a gente foi. Só tem um porém, nem a família dele sabe e nem a minha família sabe. Eu decidi não contar pelo choque, porque as pessoas vão ter, e o susto. Até hoje tem dia que eu esqueço. Eu levo uma vida normal, e assim pelo preconceito, não tanto pela família, mas eu preservo o meu filho.” (Part. 19)

“Eles não sabem de nada, não sabem e nem pode por ser criança, tem que esconder.” (Part. 20)

“Eu tenho minha mãe, meu irmão. Eles não sabem de nada não. É que eu acho assim, é um assunto chato pra mim chegar no meu irmão na minha mãe e falar, mesmo porque eles vão me tratar bem vão ficar do meu lado. Mas eu penso qual será a reação da parte do meu marido, pode contradizer ou não, daí eu prefiro guardar segredo.” (Part. 20)

14. Apropriação do tratamento

“(com relação à medicação) Tem dois, eu até que me adaptei, mas tem um que tem quer tomar à noite, é horrível, só de lembrar me dá ânsia de vômito. Aí eu abandonei. Só que agora tenho quer tomar de novo, pegar firme.” (Part. 03)

“Eu tomo poucos remédios hoje, porque assim, o vírus está indetectável. A base de seis remédios por dia, três comprimidos de manhã e três depois da janta. Eu não me preocupo com os remédios não, eu não posso esquecê-los. Preciso de cuidados. As minhas amigas que não tem o vírus, elas falam, eu preciso tomar os remédios para hipertensão, diabetes, etc. Aí eu na hora eu penso: poxa eu só tomo seis por dias, mas ainda eu estou sendo privilegiada. Não é verdade? Não me atrapalha. Mas me atrapalha em outras coisas, mas tudo bem! Quando eu vou viajar, tenho que sempre levar meu remedinho, não pode esquecer essas coisas aí!” (Part. 05)

“No cabelo, coloquei aplique, porque tinha ficado muito curtinho e eu tinha cabelo na cintura, e ficou aquele cabelo fraquinho. Assim eu fui levando a minha vida, até que eu conseguir me reerguer.” (Part. 05)

“Eu sempre fui intolerante, mal mesmo, sempre trocando. Agora com essa medicação estou fazendo de tudo, é ruim, mas eu estou tomando com suco, com leite, com água. Aí me perguntam se eu tomei a medicação, e digo - sim, tomei. Quero viver, quero voltar, não quero ficar nessa não, tenho certeza se eu tomar a medicação certinha eu vou viver muito ainda, vou ver até o meu neto se formar.” (Part. 07)

“Acho que nós mulheres somos vaidosas e essa porcaria dos remédios tira toda sua massa. Você olha no espelho dá vontade de correr. Na verdade, eu nunca tive um corpão, mas era mais gorda, tinha mais perna, um bumbuzinho, seios, agora acabou. Agora eu só uso calça, adorava vestir vestidinho curto quando saía do banho, agora hoje não, é calça. Os meus pais me falam - põe um vestido, mas não consigo, me deixou assim mal, em relação a gordura. Me afeta muito. A autoestima vai embora, vai lá embaixo, se tivesse como engordar um pouquinho, eu conseguisse sair mais um pouco das calças, às vezes é tão calorenta. Eu convivo até numa boa, mas eu queria engordar um pouquinho.” (Part. 07)

“Não tomo (medicação). Baixou a carga viral, de mil e pouco e agora está quinhentos e pouco. E o CD4 quinhentos e pouco. Aí o Doutor falou como está bom, aí eu não preciso tomar.” (Part. 08)

“Praticamente ainda com dezenove anos só tomei remédio um mês, pra dizer a verdade pra você faz dois meses que eu tomei remédio certinho. Agora vai, antes eu não tomava porque eu passava mal, sabe!” (Part. 09)

“Então não passa um dia sem tomar, mas é sagrado, tanto é que faz muito tempo que está indetectável. Então toda vez que eu venho aqui, o vírus está indetectável.” (Part. 13)

“aí tomei medicações durante 5 anos e comecei a apresentar um quadro de lipodistrofia nos braços, pernas e já estava no rosto...” (Part. 14)

“Não vejo como doença não, eu lembro que tomo os remédios e isso pra mim é como estivesse tomando água. O efeito é perfeito, não sinto nada é como eu estivesse tomando água. Então, às vezes eu tomo o remédio e me pergunto pra que é mesmo?” (Part. 15)

“...eu esqueço da doença e eu vou aproveitar o máximo que eu puder, dentro dos meus limites e tomando os medicamentos, porque eu sou severa com os meus medicamentos, tomo de manhã, à tarde são três comprimidos. Se com água dá nó na garganta, vai com suco, se com suco está ruim vai com leite, é assim.” (Part. 17)

“além do marido estar me apoiando, eu comecei o tratamento e vi que estava tendo resultado, que eu poderia ter uma vida normal como sempre tive. (...) E é isso, eu posso ter uma vida normal, uma vida comum, como qualquer outra pessoa, se eu fizer tudo direitinho.” (Part. 19)

15. Redução de danos

“Eu estou tomando (medicação) desde que eu comecei. Eu nunca deixei de tomar um dia, tanto medo que eu tenho. Isso não é desculpa, sabe, dando uma de coitadinha, é o que está aqui dentro, isso fica preso, não sai, fica. Quando eu estou em casa sozinha, nossa, vai dar um troço, você não tem ideia do que você sente, fico me perguntando por que isso teria que acontecer comigo, por que. Eu não aceito.” (Part. 02)

“De vez em quando sigo certas as consultas, a última agora já tinha uns seis meses que eu tinha deixado pra lá, eu tinha desanimado, aí eu falei - vou parar logo de vez. Quem sabe eu morro logo, e dá sossego, porque eu estou indo lá, e não está resolvendo nada. É assim que a gente pensa, e está cada vez pior, eu acho que isso aí acontece com todo mundo. Tem horas que eu penso mesmo de deixar de vez, mas aí olhando assim ao seu redor tem gente pior que você. Aí você imagina, tem que continuar.” (Part. 16)

“Eu não quero isso pra mim, eu quero melhorar, o jeito de pensar, o jeito de agir, e melhorar assim, porque sarar não sara!” (Part. 16)

“Sobre a medicação, tenho que fazer força, quando amanhecer ruim daquele jeito, tem que pensar que amanhã pode melhorar se esforçar mesmo, se não tomar fica pior e complicado.” (Part. 16)

“Eu não tenho coragem de vim de procurar o tratamento, o remédio e ver alguma coisa que não vou gostar, de sofrer, de ficar com medo, então ainda não consegui

aceitar. Eu tenho vontade, mas quando chega na hora, não vejo, não vou atrás saber.” (Part. 18)

“Pensar que estou com ele (filho) na minha barriga e que eu tenho que fazer tudo pra ele ficar bem, é o que está me ajudando. Porque quando me desespero não posso fazer isso, pois não é só eu, tem mais uma pessoa que precisa de mim e meu marido. Coitado que não sabe o que ele faz, está mais preocupado do que eu. É o que me conforma saber que estou esperando uma criança que precisa de mim, por isso que tenho que viver, tomar os medicamentos.” (Part. 18)

16. Autocuidado

“O cuidado que eu tenho que ter comigo, a qualidade de vida que eu tive depois do HIV é muito importante pra mim. Eu antes não imaginava como era importante o corpo da gente, (...) Eu não aceitei em princípio, mas hoje pra mim o mais importante é viver e cuidar do meu corpo e da minha família.” (Part. 11)

“Faço academia, trabalho muito, não sinto nada nada nada, normal. e eu leio muito, me informei muito, e eu sei tudo sobre mim, eu conheço meu corpo, eu sei quando eu tenho algum problema...” (Part. 11)

“No começo foi muito triste, na hora de descobrir a gente ficou preocupado, achávamos que o nosso filho tinha, que nós iríamos morrer logo, mas aí fazendo o tratamento, nós poderíamos ter uma vida normal e lidar com tudo isso, com o preconceito, com tudo. E a gente seguiu nossa vida a frente. (...) o problema de ter isso não é o problema para nós, a gente consegue viver normalmente com isso, porque a gente se cuida, e os cuidados vai depender de você.” (Part. 14)

“Eu acho que ajuda bastante, mas a gente tem que se ajudar primeiro, se a gente não consegue se ajudar como Deus fará alguma coisa por nós?” (Part. 16)

“Eu pensei um monte de vezes, mas ele não quer separar, mas por mim separava, porque viver assim é ruim. Mas Deus vai tomar um caminho, tenho que começar primeiro tomar conta de mim, quem sabe a minha vida tomar um caminho bom, aí o resto eu consigo pensar em alguma coisa, porque agora não consigo pensar em muitas coisas.” (Part. 16)

“Você sempre vai pensar antes de fazer aquilo, porque você tá doente e não pode. Eu vejo a vida hoje diferente, dou mais valor nas coisas, porque quando não tem nada, não dá valor e quando descobre que tem uma doença começa dar valor em tudo que a gente tem, nos filhos, nos pais da gente, principalmente na família. De agora em diante eu sempre vou ter que tomar cuidado, me alimentar bem, pedir pra meu filho não vim com essa doença, fazer o tratamento pra ele não vim.” (Part. 18)

17. Expectativa de cura

“Eu fico sabendo que estão tentando descobrir uma vacina, aquilo me enche de esperança. Será que a minha saúde vai retomar? (...) Aí eu falo: meu Deus demora muito, eu estou com 60, então você fica na esperança, daquela saúde retomar para você acima de tudo. Em questão da saúde, de pele, quer queira ou não, os remédios, te ressecam a pele e o cabelo, às vezes caem. Eu não consegui me libertar do meu aplique, porque o meu cabelo ainda é pouco, é comprido, se eu colocar um aplique fica meio volumoso. Então eu tenho saudade da saúde retomar para você.” (Part. 05)

“Eu vou tocando a minha vida, ou eu vou ter grandes vitórias ou grandes tristezas. Tenho retorno aqui, para fazer os exames... E tomara que saia essa vacina logo. Os remédios eu estou tomando direitinho.” (Part. 06)

“Eu acredito que um dia essa cura chega, eu acredito em vacina, não que eu vá me curar, eu sei que não, eu acredito que isso não, agora não, mas num futuro próximo.” (Part. 11)

“Eu vou ter a chance de tomar a vacina que vai combater o vírus do HIV, eu espero muito e sei que não vai demorar.” (Part. 17)

“Então é isso, até quem sabe descobrir alguma coisa para curar, até lá, infelizmente muitas pessoas já morreram, mas um dia a gente chega.” (Part. 19)

18. Forma de sobrevivência

“Eu comecei a vender as coisas na rua, vendendo aqueles venenos brancos, de porta em porta. Tinha uma clientela muito boa no bairro, quando eu não passava, eles me ligavam. Sabe pra mim trazer o veneno, eu mesmo preparava. Mas começou a me intoxicar, o meu corpo, aí eu precisei parar. Arrumei um freezer de rodinha e coloquei na frente de minha casa, e vendia sorvete o dia inteiro. Aí foi assim que eu fui vivendo para aumentar a renda, então de tudo eu fiz um pouco, vendi pipoca, vendi tudo o que você imaginar na rua.” (Part. 01)

“eu vou procurar um serviço, aí de três em três meses eu tenho que vim aqui. Eu vou arrumar um serviço registrado e tal, só que eu sou soropositivo e faço tratamento com mastologia e tal dia eu vou ter que sair, as pessoas não vão gostar muito não disso.” (Part. 13)

“Eu levo atestado pra eles. Apesar de que daqui eu nunca levei, eu venho e aí vou trabalhar. Antes de trabalhar quando eu fiquei doente eu já trabalhava com eles também. Fui para o Japão e voltei a trabalhar com eles. Eles sempre souberam que eu faço esse tratamento, e que uma vez no mês eu venho aqui buscar medicações ou duas vezes no mês, nunca deu problema. Já faz oito anos né!” (Part. 15)

19. Relações de gênero

“Que é o meu pai das minhas filhas, eu o considero muito, tenho medo de decepcioná-lo, então eu trato tudo muito certinho, pra não decepcionar ele, por causa de mim, através de mim, por isso que acho que até hoje eu não arrumei alguém, por na minha casa pra não deixar ele constrangido por causa das minhas filhas.” (Part. 01)

Mito do amor romântico: “... mas hoje eu olho nas pessoas, de um dia pra cá, “não de sexo”, mas a vontade de ter um companheiro, de abraçar, de beijar, de sentar e conversar juntos, dormir abraçadinho. O nosso organismo necessita de amor, a gente precisa receber amor, um abraço mesmo sem relação. Então eu não arrumei ninguém ainda, porque eu tenho medo de apaixonar e a pessoa não querer, ou só aproveitar. Do jeito que eu estou sozinha, eu tenho aquela falta de amor, falta de carinho, então eu procuro me apegar mais em Jesus, pra eu viver, se não eu não viveria.”. (Part. 04)

Mito do amor romântico: “... se o Senhor achar que é melhor para mim ter um companheiro, um namorado, porque eu quero um namorado, amém! Se não vai ficar do jeito que está, porque assim, eu gosto de sair, ir para a cidade,

mesmo que eu não compro nada, então passeio e não tenho preocupação com nada.. Eu quero ser feliz, e eu não sou por causa disso.” (Part. 04)

“Hoje eu tenho uma vida assim praticamente normal. Só que tenho o meu lado afetivo, é complicado você arrumar uma pessoa, até aparece, mas o medo de você falar e você levar um fora. Porque assim, principalmente a mulher, não que eu dependa financeiramente do homem, eu tenho hoje assim minha vida assim normalizada, mas eu acho que o campo afetivo, precisava ter alguma coisa. Por exemplo, ter aquela pessoa que trata você, que sai com você a noite, que você pode chegar assim, o tempo todo. Isso eu não tenho, faz falta, muita falta. Então a solidão entra.” (Part. 05)

“Eu soube primeiro que ele (marido). E ainda tive que passar por isso, ele negando falando que meu Deus como é que você pegou isso, (...).Eu tenho um marido, que provavelmente pode ter sido o causador da minha infecção, mas eu preciso e sei que ele é o meu companheiro e ele não fez isso pra me matar, isso é coisa de homem. Quando você chega aos 51 anos, você vai imaginar que você não é a maravilhosa, que existem algumas outras entendeu, mas que eles te amam, eles não traem você porque eles não te amam, eles te traem porque isso é coisa de homem, eu digo que isso é animalesco.” (Part. 11)

“Aí começa, nós nos tratamos juntos, aí começa, ele ficou, ele sabe que foi ele, entendeu, mas eu não ligo mais pra isso não, doutora. Hoje eu sei que eu tenho o M., que é diabético, que é HIV positivo, que tem colesterol, (...) Eu sei que eu vou ter que cuidar dele, e daí? Não é na alegria e na tristeza? E na doença, então, juntos sempre.” (Part. 11)

“Eu tenho certo problema com o meu marido, eu não sei por quê. Ele fala que é, mas não é. Que eu não tenho mais vontade de ter mais nada de sexo, eu não faço mais nada de sexo, inclusive eu nem durmo com ele, dorme em outro quarto, ele fala pra mim que é por causa disso aí, mas não é. Nessa época que eu estava com problema de câncer, eu descobri traição dele, que ele tinha outra. Só que eu não posso reclamar dele, onde eu estou ele está junto comigo, sempre me acompanhou, sempre fez de tudo por mim.” (Part. 13)

“... mesmo à noite quando vai ter relação já não é a mesma coisa. Porque quando vai dar aquele carinho, tem que por camisinha, aí quebra aquele clima, já não é a mesma coisa nessa parte. Ele reclama que tem que usar preservativo. Aí ele fala - a gente tem o mesmo vírus, eu falo com ele que precisa sim, de repente sua carga viral tá maior e pode passar pra mim.” (Part. 20)

“Daí eu falo com essa minha amiga, que eu não posso envolver com mais ninguém, ela me fala que pode sim mesmo tendo isso, envolver com outra pessoa que não tenha. Mas aí, eu penso assim eu também não posso abandonar agora o meu marido nessa situação, mesmo que eu peguei dele eu não acho justo abandonar ele, eu acho que se estamos juntos vamos continuar juntos.” (Part. 20)

“Só que com o passar do tempo, quando eu estava começando a gostar dele veio essa bomba. Aí então eu já vivo com ele por costume, mas eu sei que por essa situação nunca vai nascer amor.” (Part. 20)