

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Sentidos atribuídos por adultos com HIV/AIDS à doença e ao cuidado que recebem de familiares

Cíntia Yuri Soga Bomfim Machado
Orientador: 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.

FICHA CATALOGRÁFICA

Machado, Cíntia Yuri Soga Bomfim

Sentidos atribuídos por adultos com HIV/AIDS à doença e ao cuidado que recebem de familiares. Ribeirão Preto, 2014.

203 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Dep. De Psicologia.

Orientador: Figueiredo, Marco Antonio de Castro.

1. HIV/AIDS. 2. Representações. 3. Cuidado doméstico. 4. Família.

Capa: Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein, 2009

AMIGOH

FOLHA DE APROVAÇÃO

Cíntia Yuri Soga Bomfim Machado

Sentidos atribuídos por adultos com HIV/AIDS à doença e ao cuidado que recebem de familiares.

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Psicologia

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. (a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. (a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. (a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Para o desenvolvimento desta dissertação tivemos o auxílio da Coordenação e Capacitação de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

*Ao Marquinho, que por mais de uma vez me abriu
oportunidades quando as demais haviam se fechado*

*Ao meu marido e companheiro, Max, por adiar seus
sonhos em favor dos meus*

AGRADECIMENTOS

Ao refletir sobre as pessoas a quem sou grata por este trabalho, remeto-me a todas aquelas que de alguma forma contribuíram para a realização de minhas escolhas e para constituir quem sou.

Dessa forma, creio que cada um que por mim passou deixou marcas singulares que não sou capaz de dimensionar, mas que podem ser expressas em um sorriso, um abraço, um jeito de falar ou agir tão meus, mas ao mesmo tempo tão do outro.

Assim, creio que este espaço não seria suficiente para enumerar estas pessoas e descrever o que por mim fizeram e certamente minha memória me trairia, deixando de fora muitos que fizeram e fazem parte da minha história, ainda que por um curto período de tempo.

Tenho que agradecer a muitos.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer a Deus pela vida, pelo sustento e por mais esta etapa conquistada.

Em seguida, sou imensamente grata aos participantes desta pesquisa, que corajosamente compartilharam parte de sua difícil vivência com o HIV/AIDS. Sem eles este estudo não poderia se concretizar.

Ao Marquinho, que acima de orientador e mestre, foi um amigo. Com seu jeito amável e sensível, ensina-me a ver a beleza que há no humano e no fazer científico. Seus sonhos e ideais se perpetuam em cada orientando seu.

À minha mãe (*in memoriam*), Eunice, por tanto me amar – amor este que posso hoje transbordar na vida de outros –, e por me ensinar com seu exemplo de vida a ser forte e persistente.

Ao meu pai, Euclides, por dar o seu melhor em favor dos filhos, ensinando-me o respeito e instigando em mim a curiosidade em relação aos fenômenos da vida e do mundo. A sua crença em minha capacidade me impulsiona a tentar aprender com minhas limitações e a superá-las.

Ao meu companheiro, Max, pelo companheirismo e por compartilhar sua vida, seus sonhos e projetos, muitas vezes, fazendo de minhas necessidades sua prioridade.

À minha irmã do meio, Priscilla, por dividir comigo dezoito anos de sua vida, possibilitando a construção de uma amizade que o tempo e a distância não têm sido capazes de levar.

Ao meu irmão mais velho, Eduardo, por me chamar de “maninha” e me tratar com o carinho que se destina a uma adolescente de quinze anos, idade que eu tinha quando este saiu de casa para constituir família.

À Arlete, esposa de meu pai, que se não tivesse palpitado sobre o curso de Psicologia, dificilmente eu teria cogitado sobre esta possibilidade.

Ao meu sogro, Eustáquio, por sofrer à distância com minhas lutas e vibrar comigo a cada conquista.

Ao Edward, por me surpreender com seu amor à justiça e ao cuidado ao próximo, abrindo-me para outras perspectivas de vida.

À Ana Alayde, por conversas tão produtivas e esclarecedoras, que ressoaram e ressoam em meu interior, que muitas vezes me fizeram rever e mudar a direção deste trabalho.

À Lícia, por sua disponibilidade em refletir comigo sobre as sínteses deste estudo.

Aos meus familiares e amigos, por caminharem ao meu lado e me proporcionarem momentos de alegria e prazer que só o convívio social pode trazer. Em especial, agradeço à Bianca, que tem sido para mim mais do que uma amiga, mas uma irmã.

À UETDI, nas pessoas da Dra. Karen e Dr. Benedito, por me abrirem a oportunidade de realizar a coleta de dados em sua unidade e, tantas vezes, por “correrem” com a parte burocrática, propiciando a realização deste trabalho. E aos demais funcionários da unidade, em especial ao Francisco (Chico), por me auxiliarem na coleta de dados, disponibilizando locais apropriados para a realização das entrevistas e auxiliando na identificação de possíveis participantes da pesquisa.

A todos os (ex)funcionários e (ex)usuários da ONG onde realizei parte da coleta de dados, por me receberem novamente, agora na posição de pesquisadora, com alegria por minhas conquistas e expectativas sobre novas contribuições que posso vir a oferecer-lhes.

Aos funcionários desta faculdade, em especial à Jacqueline e à Juliana, por me auxiliarem nos trâmites burocráticos com tamanha dedicação e profissionalismo.

À Profa. Dra. Kátia de Souza Amorim e à Profa. Dra. Maria José Bistafa Pereira, ou Zezé, que compuseram a banca de qualificação, contribuindo com suas críticas construtivas para o redirecionamento deste trabalho.

Aos docentes que compuseram a banca de defesa desta dissertação, por contribuírem com meu crescimento pessoal e profissional.

Aos demais docentes que lecionaram durante a graduação e pós-graduação, compartilhando comigo parte de seu conhecimento.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia desta faculdade pela oportunidade de investimento e crescimento profissional.

À CAPES, pelo apoio financeiro, essencial para a realização deste trabalho.

MACHADO CYSB. *Sentidos atribuídos por adultos com HIV/AIDS à doença e ao cuidado que recebem de familiares*. 2014. 203f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

RESUMO

A AIDS constitui um problema de saúde pública em âmbito mundial e impõe desafios para a medicina quanto ao tratamento e cura. A transmissibilidade e o mau prognóstico da doença contribuíram para investi-la de representações sobre morte, contágio e sexo, que resultam na discriminação e estigmatização do portador. Inicialmente, a adoção de concepções de “risco” contribuiu para associar a AIDS com segmentos sociais marginalizados e práticas individuais, dificultando a adoção de medidas preventivas entre os indivíduos não estigmatizados, sobretudo, a mulher. A interação da AIDS com a pobreza e outras formas de desigualdade social mostrou os limites do modelo epidemiológico de “risco”, substituído pelo conceito de “vulnerabilidade”, capaz de abarcar a complexidade da epidemia. Os avanços tecnológicos no tratamento da doença desencadearam seu processo de cronificação, provocando alterações no cotidiano das pessoas com HIV/AIDS. Ao lado do uso da terapia antiretroviral, o atendimento doméstico vem se firmando como modalidade de assistência à pessoa com HIV/AIDS. A família assume o papel de agente informal no cuidado ao membro doente, com função complementar no processo de enfrentamento à doença. Este estudo buscou identificar os sentidos que adultos com HIV/AIDS atribuem à vivência da doença e ao cuidado que recebem de familiares, segundo uma perspectiva qualitativa de pesquisa. Foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas, de acordo com o procedimento de livre enunciação, com treze adultos com HIV/AIDS de ambos os sexos, de 21 a 67 anos, sintomáticos há pelo menos seis meses, usuários da rede pública de saúde e pertencentes às classes populares. Foram excluídas pessoas institucionalizadas e portadores de comorbidades limítrofes. A determinação do número de participantes ocorreu mediante saturação teórica. Os sujeitos foram recrutados na UETDI (HC-FMRP) e em uma ONG/AIDS de Ribeirão Preto entre agosto de 2011 e julho de 2013. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, possibilitando identificar cinco categorias temáticas: 1) Impacto do diagnóstico; 2) Naturalização; 3) Enfrentamento; 4) Cuidado e; 5) Condições de vida. Algumas destas categorias foram desdobradas em subcategorias para viabilizar a compreensão de processos específicos em seu interior. Os resultados demonstraram que a vivência próxima e prolongada com pessoas com AIDS ajuda a desconstruir a doença como morte, minimizando o medo da perda do portador por familiares. Da mesma forma, foi possível observar um despreparo de profissionais da saúde na comunicação do diagnóstico positivo para o HIV, necessitando incorporar elementos de ordem subjetiva em sua formação. Para além da intervenção técnica, a atuação destes profissionais demanda uma abordagem holística, em que devem estar presentes a escuta, a orientação e o acolhimento das necessidades afetivas do paciente e seus familiares. Para os participantes, a presença de redes de apoio ajudou na estruturação de recursos para o enfrentamento da doença. A família apresenta destaque nesse processo com a disponibilização de elementos instrumentais e/ou afetivos de cuidado. As atividades domésticas foram realizadas de acordo com o gênero do cuidador, sendo que as mulheres assumiram predominantemente as funções relacionadas ao ambiente doméstico, enquanto que os homens se concentraram na esfera pública, responsabilizando-se pela provisão. A exceção foi marcada pela ausência de figuras masculinas na família. Em síntese, tais resultados podem ser generalizáveis a outras doenças estigmatizantes caracterizadas pela exclusão social do portador.

PALAVRAS-CHAVE: HIV/AIDS, representações, cuidado doméstico, família, gênero.

MACHADO CYSB. *Meanings attributed by adults living with HIV/AIDS to the disease and to the care they receive from relatives*. 2014. 203p. Dissertation (M.S. in Psychology) - Philosophy, Sciences and Literature School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

ABSTRACT

AIDS constitutes a worldwide public health problem and brings challenges to the medicine in terms of treatment and cure. The transmissibility and adverse prognosis of the disease contributed to invest it with representations of death, contagion and sex, which resulted in discrimination and stigmatization of the HIV/AIDS patient. Initially accepted concept of "risk" contributed to associate AIDS with marginalized social groups and individual practices, hindering the adoption of preventive methods among non-stigmatized individuals, especially women. Linking AIDS with poverty and other forms of social inequality showed the limits of epidemiological model of "risk", replaced later by the concept of "vulnerability" that could encompass the complexity of the epidemic. Technological advances in the treatment of disease triggered the process of chronicity, causing changes in the daily lives of HIV/AIDS patients. Beside the use of antiretroviral therapy, home care has established itself as a form of assistance to people with HIV/AIDS. The family assumes the role of an informal agent in taking care of a sick member which has a complementary function in the process of coping with the disease. This study aimed to identify the meanings that adults with HIV/AIDS attributed to the experience of illness and to the care they received from their families, according to a perspective proposed by qualitative research. Semi-structured interviews were carried out following the procedure of "livre enunciação", with thirteen adults with HIV/AIDS in both sexes, aged between 21 and 67 years, symptomatic for at least six months, users of public health system and representing vulnerable social classes. The institutionalized patients and the carriers of the comorbid borderline were excluded from the study. The number of participants was determined through theoretical saturation. The subjects were recruited in UETDI (HC-FMRP) and an NGO/AIDS of Ribeirão Preto between August 2011 and July 2013. The data were subjected to content analysis, making it possible to identify five thematic categories: 1) Impact of diagnosis, 2) Naturalization; 3) Coping, 4) Care and 5) Living Conditions. Some of these categories were split into subcategories to facilitate the understanding of specific processes within. The results showed that the close and continuous contact of family members with HIV/AIDS patients helps to deconstruct the association of the disease with the representation of death, minimizing the fear of loss. Likewise, it was possible to observe a lack of preparation of health professionals in confirming and communicating the positive diagnosis of HIV, requiring incorporate the elements of subjective order in their training. Beyond the technical intervention, the role of these professionals demands a holistic approach that must be present to listen to people affected with disease, offering the guidance and being receptive of emotional needs of patients and their families. For the participants, the presence of the networks of support helped in structuring resources to combat the disease. The family was highlighted in this process providing the instrumental and/or emotional elements of care. Domestic activities were performed depending on the gender of the caregiver, with women predominantly assumed the functions related to the household, while men focusing on the public sphere, taking responsibility for the provision of resources. The exception was observed in case of the absence of male figures in the family. In summary, these results may be generalized to other diseases which are known by stigmatizing and by social exclusion of a patient.

KEYWORDS: HIV/AIDS, representations, home care, family.

Lista de Siglas

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CN-DST/AIDS	Coordenação Nacional de DST e AIDS
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ESF	Estratégia da Saúde da Família
FFCLRP	Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
GRID	Gay Related Immune Deficiency
HC	Hospital das Clínicas
HIV	Human Immunodeficiency Virus
MS	Ministério da Saúde
HTLV-III	Human T-lymphoma Vírus
LAV	Lymphadenopathy Associated Vírus
MS	Ministério da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PSF	Programa Saúde da Família
PN-DST/AIDS	Programa Nacional de DST e AIDS
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
UETDI	Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infectocontagiosas
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization (Organização Mundial da Saúde)

Lista de ilustrações

Figura 1	Organograma das principais Categorias Temáticas.....	125
Figura 2	Organograma da Categoria Temática A: impacto do diagnóstico.....	126
Figura 3	Organograma da Categoria Temática B: naturalização.....	126
Figura 4	Organograma da Categoria Temática C: enfrentamento.....	127
Figura 5	Organograma da Categoria Temática D: cuidado.....	129
Figura 6	Organograma da Categoria Temática E: condições de vida	130

Lista de tabelas

Tabela 1	Número de participantes segundo grupo etário e sexo.....	76
Tabela 2	Etapas do procedimento realizado para o levantamento das Categorias Temáticas através da análise de conteúdo do material transcrito nas entrevistas.....	82
Tabela 3	Dados sociodemográficos de idade, gênero, orientação sexual, estado civil e número de filhos dos participantes.....	106
Tabela 4	Forma de contágio por HIV e tempo de diagnóstico dos participantes.....	108
Tabela 5	Familiares que proporcionam suporte aos participantes na vivência com a AIDS.....	110
Tabela 6	Grau de escolaridade, ocupação e proventos dos participantes.....	112
Tabela 7	Manejo da realidade do viver com AIDS segundo três aspectos: impotência, medo e expectativa.....	116

Sumário

<i>Prefácio</i>	23
<i>Apresentação</i>	27
Capítulo 1: A História da Epidemia	33
1.1. <i>AIDS: a epidemia e suas representações</i>	35
1.2. <i>A AIDS no Brasil</i>	41
Capítulo 2: Cuidado em HIV/AIDS	45
2.1. <i>O cuidado e sua relação com as questões de gênero</i>	47
2.2. <i>A institucionalização do cuidado em saúde</i>	52
2.3. <i>O cuidado em HIV/AIDS no contexto brasileiro</i>	55
2.4. <i>Implicações do cuidado doméstico informal para a pessoa com HIV/AIDS e seus familiares</i>	59
Capítulo 3: Sobre a Pesquisa	65
3.1. <i>Referencial teórico: Sentidos do cuidado doméstico por pessoas com HIV/AIDS</i>	67
3.2. <i>Objetivos</i>	74
3.2.1. <i>Objetivos Gerais</i>	74
3.2.2. <i>Objetivos específicos</i>	74
3.3. <i>Metodologia</i>	74
3.3.1. <i>Aspectos Éticos</i>	75
3.3.2. <i>Participantes</i>	75
3.3.3. <i>Período e Local do Estudo</i>	76
3.3.4. <i>Coleta de Dados</i>	79
3.3.5. <i>Procedimentos de Análise</i>	81
Capítulo 4: Caracterização dos Participantes	85
4.1. <i>Histórias contadas</i>	87
4.1.1. <i>Participante 1 (J.P.B.)</i>	87
4.1.2. <i>Participante 2 (A.R.C.S.)</i>	89
4.1.3. <i>Participante 3 (L.M.C.)</i>	90
4.1.4. <i>Participante 4 (A.C.D.)</i>	92
4.1.5. <i>Participante 5 (J.S.M.)</i>	93
4.1.6. <i>Participante 6 (S.C.S.M.)</i>	94
4.1.7. <i>Participante 7 (A.M.)</i>	96
4.1.8. <i>Participante 8 (E.N.M.)</i>	97
4.1.9. <i>Participante 9 (C.J.J.)</i>	98
4.1.10. <i>Participante 10 (J.C.C.)</i>	100
4.1.11. <i>Participante 11 (P.S.B.)</i>	101
4.1.12. <i>Participante 12 (M.M.C.)</i>	102
4.1.13. <i>Participante 13 (A.G.M.)</i>	104
4.2. <i>Elementos complementares aos relatos</i>	105

Capítulo 5: Análise de Dados	123
5.1. Resultados	125
5.2. Discussão	131
A. Impacto do diagnóstico	131
B. Naturalização	137
C. Enfrentamento	147
D. Cuidado.....	160
E. Condições de vida	176
5.3. Considerações Finais.....	179
Referências Bibliográficas	183
Apêndices	195

Prefácio

Contexto da Pesquisa

A escolha pela investigação do cuidado a pessoas com HIV/AIDS por familiares foi realizada em síntese com a produção de outros autores¹, que identificaram na família alguns elementos importantes para o enfrentamento do convívio com a doença.

Inserido em um contexto mais amplo, o presente estudo integra o grupo de pesquisa e extensão universitária do Programa de Atendimento Psicossocial (PAPSI), coordenado pelo Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo, professor titular do Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP.

Visando dar continuidade a análises que buscam possibilidades de intervenção junto a esta população, foram investigados relatos de indivíduos soropositivos sobre a vivência do adoecimento e do cuidado que recebem de familiares.

A compreensão de tais elementos é importante na medida em que fornece subsídios para orientar a atuação profissional e a formulação de políticas públicas mais adequadas às demandas desta população, permitindo estabelecer uma mudança no foco das ações, da instituição/profissional para o usuário.

O advento da AIDS no interior da família tem nos levado a refletir sobre a forma como as condições de vida se conjugam para circunscrever o adoecimento e a apropriação do enfrentamento desta condição por estes sujeitos.

Tal enfrentamento ocorre com base nas representações sobre a doença (também nomeadas de “sentidos” ou “significados”) construídas ao longo da epidemia e difundidas na sociedade, bem como nas experiências individuais dos participantes, que se somam para dar sentido ao viver com AIDS e ao cuidado recebido.

Nessa perspectiva, este estudo visa a compreensão de tais vivências, entendendo que os relatos dessas pessoas contemplam, de modo mais amplo, os sentidos partilhados sobre a doença e, de forma particular, a apropriação do enfrentamento desta condição.

¹ FERREIRA Marina Simões Flório. *Cuidadores domésticos de pessoas com HIV/AIDS: representações sobre a doença e o cuidado*. 191f. Dissertação – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MONTEIRO Joana Felipa Afonso. *O processo de trabalho em HIV/AIDS: a visão dos profissionais*. 175f. Dissertação - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

FIGUEIREDO Marco Antonio de Castro. Suporte psicossocial ao cuidado doméstico de pessoas com HIV/AIDS. Um estudo com base na tríade paciente/profissional/familiar. *Revista da SPAGESP*, 5(5): 62-66. 2004.

Apresentação

Certa vez, atravessando um rio, Cuidado viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma.

Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. Cuidado pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como Cuidado quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter proibiu e exigiu que fosse dado seu nome. Enquanto Cuidado e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a Terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro.

Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa:

“Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, Terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo.

Como porém foi o Cuidado quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao Cuidado enquanto viver”.

Heidegger (1995)

Meu percurso

Como toda produção científica, que resulta de questionamentos e valores de seus autores, os quais aderem a abordagens teóricas específicas por razões desconhecidas, a presente produção também se origina de inquietações. Inquietações estas que surgiram no momento da minha escolha profissional, sendo que a história deste trabalho tem início na minha história.

Em dúvida entre duas áreas aparentemente tão distintas, constituídas pela Física e pela Psicologia, deparei-me com disciplinas que pareciam ter condições de saciar minha curiosidade pelos fenômenos naturais e humanos, que sempre me encantaram.

Diante da possibilidade de escolha pela investigação de elementos externos, que me colocava protegida do turbilhão de afetos que nos constitui, ou da escolha por mergulhar no mundo interno humano, segui o último caminho, ainda iludida com o imaginário tão comumente difundido sobre o profissional psicólogo de que desenvolveria a habilidade de olhar para o outro e conhecer os motivos de seu modo de ser.

Contudo, neste momento, eu mal podia me dar conta de que iniciava uma jornada em busca de meu autoconhecimento e marcada por uma história de perdas interessava-me por compreender como as pessoas significavam as vivências de suas perdas concretas ou simbólicas, cujo ápice se concretizava na morte.

Já na graduação, movida por este desejo, procurei estudar um pouco sobre pacientes com câncer em estágio terminal. No entanto, a vontade de continuar a viver de muitos desses pacientes fez-me compreender quão difícil e angustiante é esta experiência, abrindo-me para uma nova perspectiva: a importância do suporte afetivo e instrumental em momentos de fragilidade da saúde em decorrência do adoecimento.

O apoio oferecido a pessoas nessas condições, tanto por profissionais da saúde como por familiares e amigos, começou a ganhar forma e espaço no meu processo de formação profissional. Isso fez com que, aos poucos, eu fosse reunindo condições para pensar sobre meu próprio cuidado, ao mesmo tempo em que eram estruturadas as bases para o cuidado do outro, tal como requerido por minha profissão. Assim, deparei-me com a vida quando estava em busca de compreender a morte.

No entanto, não prossegui com os estudos sobre pessoas com câncer e, em 2005, quando estava no terceiro ano da graduação, conheci o Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo, ou tão somente Marquinho, como ternamente o chamamos, que me apresentou seu

trabalho com pessoas com HIV/AIDS. Em vista das representações sobre a doença, considerada por alguns como “morrer em vida”, pude unir os três aspectos que até então me mobilizavam: a vida, a morte e o cuidado.

Compreendendo que em meu processo de constituição individual a família exerceu um papel relevante, tanto de suporte quanto de desamparo em momentos decisivos, tive interesse em conhecer como as famílias apoiavam seus membros adoecidos, auxiliando-os no enfrentamento da AIDS.

No contexto de cronificação da doença e consequente desospitalização de seu portador, tal interesse foi reforçado pelo conhecimento de que o suporte familiar pode se constituir em alternativa para o cuidado especializado, contribuindo para a melhora do paciente.

No entanto, é preciso considerar que a situação de desamparo diante de uma doença crônica também é vivenciada por familiares e profissionais da saúde que acolhem o paciente, em decorrência de falhas nas políticas públicas que visam o apoio e instrumentalização dessas esferas para lidar com tal condição.

Assim, desenvolvi meu primeiro projeto de iniciação científica com cuidadores familiares de pessoas com HIV/AIDS, no contexto do ambiente doméstico (MACHADO & FIGUEIREDO, 2006). Neste estudo, os resultados obtidos apontaram para a necessidade de considerar os aspectos relativos às questões de gênero envolvidos no processo do cuidado.

As representações socialmente construídas sobre homem e mulher, que a subordinam aos interesses e domínio masculino, levaram-me ao desenvolvimento de um segundo projeto de iniciação científica (MACHADO & FIGUEIREDO, 2007), que considerou o “ser mulher e estar com HIV/AIDS”, no contexto da vulnerabilidade feminina à infecção por HIV.

Uma vez formada, fui para o mercado de trabalho onde tive a oportunidade de trabalhar no atendimento individual de pacientes com HIV/AIDS, usuários de uma ONG/AIDS de Ribeirão Preto, SP. Da mesma forma, atuei em um projeto de prevenção do HIV junto a mulheres em situação de vulnerabilidade social, residentes de bairros periféricos do mesmo município.

Mais amadurecida, e tendo conhecido a realidade desta população mais de perto, voltei à universidade para fazer o mestrado, quando uni a temática do “cuidado a pessoas com HIV/AIDS por familiares” e “ser portador do HIV/AIDS”. Nesse momento, a perspectiva de gênero foi ampliada, abrangendo também homens que vivem com a doença.

Buscando uma visão complementar aos achados anteriores e aos estudos que têm sido realizados na literatura científica que enfocam o familiar cuidador, o presente trabalho buscou conhecer os sentidos atribuídos à doença e ao cuidado doméstico segundo o ponto de vista da pessoa cuidada.

Capítulo 1

A História da Epidemia

1.1. AIDS: a epidemia e suas representações

No final de 2011 havia um total estimado de 34 milhões (31,4 a 35,9 milhões) de pessoas com AIDS² no mundo, o que corresponde a 0,8% do total de adultos entre 15 e 49 anos³ (WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO, 2012). Estes dados apontam para o caráter pandêmico e de gravidade que caracterizam a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS)⁴, instaurando-a como um problema de saúde pública, em âmbito global (CARVALHO & GALVÃO, 2010).

Considerando tais aspectos, Moraes (2006) descreve a AIDS como

[...] um tema contemporâneo e relevante, que tem ocupado lugar de destaque nas revistas e nos jornais mais importantes do país. É uma realidade mundial que vem se alastrando de modo expressivo nas regiões mais pobres do planeta e contribui para o agravamento da pobreza (MORAIS, 2006, p.1).

Descritos e diagnosticados em 1981 pelo Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2006), nos Estados Unidos, os primeiros casos de AIDS aconteceram “*em um momento em que ao menos para os países desenvolvidos, a maioria das epidemias era considerada extinta ou controlada*” (MONTEIRO & FIGUEIREDO, 2009, p.67).

Estes casos foram identificados em jovens do sexo masculino com práticas homossexuais, que apresentavam infecções relacionadas à debilidade do sistema imunológico. Em decorrência deste fenômeno, o jornal New York Times publicou, em 3 de julho de 1981, um artigo intitulado “Cancro raro detectado em 41 homossexuais” (NOSSA, 2000). Uma vez referenciado o grupo de pertença, teve origem sua primeira denominação, “Gay Related Immune Deficiency” (GRID) (GALVÃO, 2000).

O mundo foi apresentado a uma doença desconhecida, que desafiava a ciência e colocava a medicina frente a seus limites, constituindo “*uma síndrome tão perniciosa que, ademais, possuía um agravante: era contagiosa*” (BASTOS apud MONTEIRO &

² Os dados não incluem os casos de HIV, somente de adoecimento por AIDS. Portanto, deve-se considerar que o número de pessoas contaminadas pelo vírus é desconhecido e superior ao mencionado.

³ Cabe ressaltar que nestes dados não estão incluídas as estimativas de portadores assintomáticos do HIV, bem como crianças e idosos com AIDS. Há também uma subnotificação dos casos de AIDS no mundo, tendo-se em vista que diversos países não disponibilizaram os dados referentes à epidemia.

⁴ Também conhecida como SIDA nos países de língua latina, no Brasil manteve-se a sigla AIDS, de origem anglo-saxônica, “devido à sua sonoridade ser idêntica a do diminutivo do nome Aparecida, que também é o nome da santa padroeira do país” (CARVALHO, 2008, p. 21).

FIGUEIREDO, 2009, p.67-68). O surgimento desta epidemia marcou os esforços da medicina moderna, permitindo acumular nos últimos anos mais conhecimento sobre o vírus da imunodeficiência humana (HIV) do que sobre qualquer outro (NOSSA, 2000).

A incerteza inicial sobre a AIDS e seus mecanismos de transmissão geraram as mais variadas representações, que foram difundidas na proporção da disseminação da epidemia. A inexistência de cura, associada à transmissibilidade e mau prognóstico, investiu a doença de afetos relativos à morte, contágio e sexo, domínios estes de considerável impacto no plano simbólico. A AIDS conjugou concepções morais e sociais relativas à seletividade e punição de comportamentos ou preferências sexuais liberais, resultando na discriminação e estigmatização do portador (BARBARÁ *et al.*, 2005; FERREIRA *et al.*, 2009).

A busca pela compreensão de sua trajetória biológica e geográfica demonstrou que a disseminação da epidemia foi propiciada pela aceleração dos deslocamentos humanos, colocando em contato pessoas de diversas regiões do mundo. Foi destacada a figura de um comissário de bordo canadense, Gaetan Dugas, denominado pela comunidade científica de “paciente zero”. Dugas, que manteve relações sexuais com quatro dos dezenove primeiros casos de AIDS notificados em Los Angeles, era homossexual e foi apontado como o elo entre os primeiros casos nos Estados Unidos (GALVÃO, 2000).

O seu estatuto profissional colocava-o na situação privilegiada de viajante, cobrindo grandes distâncias num período de tempo curto, aproveitando as suas múltiplas escalas para diversificar os seus contatos [sexuais] (NOSSA, 2000, p.6).

Em meados de 1982, a notificação de novos casos entre homens haitianos residentes nos Estados Unidos deu origem à hipótese da externalidade da doença. Estes homens foram responsabilizados pelo advento da AIDS naquela nação e, por serem heterossexuais e não usuários de drogas, a doença foi atribuída à sua cultura permeada por contrastes sociais e marcada pela prática do vodu (NOSSA, 2000).

No entanto, existem divergências quanto à trajetória do HIV, e Nossa (2000) afirma que o vírus teria sido introduzido no Haiti por turistas norte-americanos homossexuais que se relacionavam sexualmente com homens haitianos. Estes últimos não se consideravam homossexuais, pois as relações que mantinham eram ocasionais e visavam à satisfação de necessidades financeiras.

Posteriormente, a identificação de casos de AIDS entre europeus que trabalharam ou receberam transfusões de sangue no continente africano, bem como entre mulheres africanas

emigradas na França e Alemanha, contribuiu para a construção da hipótese africana da origem da AIDS (NOSSA, 2000).

Ligada aos lugares estrangeiros e aos grupos marginais, “*a noção da AIDS como uma doença do “outro” se mantinha também quanto à origem da doença*” (BARBARÁ *et al.*, 2005, p.335). Segundo Barbará *et al.* (2005),

[...] para habitantes dos Estados Unidos, a AIDS havia se originado na África ou Haiti. Já para os sul-africanos, a origem da doença era situada nos Estados Unidos, na Europa ou na África “negra” (Subsaariana). Os ingleses situaram a origem da AIDS no continente Africano ou nos Estados Unidos (*op. cit.*, p.335).

Embora existam suposições acerca de seu surgimento, as informações processadas não são suficientes para determinar a gênese da AIDS, sendo que sua origem permanece como uma incógnita para a ciência (MORAIS, 2006). Cabe ressaltar que

O mito da origem da AIDS revela muito mais que o esforço em descobrir a causa de seu surgimento. Uma epidemia, entendida como fenômeno social, mobiliza comunidades a revelar comportamentos que, ao mesmo tempo, são produtos dos valores sociais e modos de compreensão do evento e ainda os produzem. Seu caráter público e sua intensidade dramática fazem com que as epidemias, antigas e modernas, constituam um espaço de entendimento das relações entre ideologia, estrutura social e a construção de respostas ao fenômeno (*op. cit.*, p.12).

O aumento paulatino de casos para além da comunidade homossexual possibilitou compreender que as vias de transmissão da doença estavam associadas aos contatos sexuais e à reutilização de material não esterilizado. Eram considerados suscetíveis ao HIV os receptores de sangue e hemoderivados, “vítimas” de patologias como a hemofilia ou acidentes, bem como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo, que representam uma “ameaça” para si mesmos e para a sociedade (BARBARÁ *et al.*, 2005; FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012).

Foi estabelecida a noção de “grupos de risco” que identificou a AIDS como a “*doença dos 5 H - Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (usuários de heroína injetável), Hookers (profissionais do sexo em inglês), ou seja, foram conhecidos os possíveis fatores de transmissão*” (SOUSA *et al.*, 2012, p. 63).

A identificação dos “grupos de risco” ampliou a associação da AIDS com determinados segmentos marginalizados, reforçando o estigma atrelado à doença. Esta problemática trouxe uma falsa sensação de segurança para os indivíduos não estigmatizados, dificultando a adoção de medidas preventivas comuns, como o uso de preservativo nas relações sexuais, o que

contribuiu para a disseminação da epidemia entre a população em geral, sobretudo, a feminina (BARBARÁ *et al.*, 2005; FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012; FIGUEIREDO & AYRES, 2002).

A partir da constatação de um número crescente de casos entre a população que não pertencia aos “grupos de risco”, foi estabelecida uma relação entre a infecção por HIV e as práticas individuais. Como resultado do enfraquecimento do conceito de “grupo de risco” houve a necessidade de reorientar a análise da doença e as estratégias para seu controle, adotando-se a concepção de “comportamento de risco” (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012).

A proposta centrada no comportamento desviante pareceu suficiente para explicar a AIDS, possibilitando estender a concepção de “risco” para todas as pessoas. Os procedimentos da epidemiologia passaram a focar as ações dos indivíduos, dando ênfase à educação e à prevenção (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012; MORAIS, 2006). No entanto,

Essa nova forma de compreender a ameaça ainda colocava o indivíduo no centro da discussão sobre a responsabilidade pelo avanço da epidemia, estabelecendo um padrão de culpabilidade que atravessou a instituição de programas educativos e preventivos, capazes de avaliar o conjunto de elementos estruturais relacionados com a vulnerabilidade de determinados segmentos da população a contaminação e adoecimento pelo HIV (FERREIRA *et al.*, 2009, p. 129).

Com o passar do tempo verificou-se uma “*poderosa interação entre a pobreza e outras formas de desigualdade, instabilidade e discriminação social na produção da disseminação do HIV*” (PARKER & CAMARGO, 2000, p.94), evidenciando que o vírus “*não obedece às barreiras sociais, sexuais, culturais ou éticas socialmente (e publicamente) defendidas*” (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012, p. 29).

Mediante tais análises, o modelo epidemiológico de “risco” mostrou-se limitado para abranger os múltiplos fatores envolvidos na evolução da epidemia, sendo necessária a adoção de um conceito capaz de abarcar sua dinâmica e complexidade. A perspectiva de “comportamento de risco” cedeu diante de análises que se aproximavam de uma perspectiva mais contextual e que valorizam a realidade sociocultural de indivíduos e comunidades afetadas (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012; MARQUES-JUNIOR *et al.*, 2012).

Como alternativa para superar a tendência de culpabilização dos indivíduos infectados por HIV, Delor e Hubert (2000) *apud* Sánchez e Bertolozzi (2007) introduziram no âmbito da saúde a noção de “vulnerabilidade”, sendo que a primeira aplicação deste termo ocorreu na área dos Direitos Humanos. A adoção deste conceito possibilitou a transposição do caráter

individualizante e probabilístico das concepções de “grupo de risco” e “comportamento de risco”, por abordar um conjunto de aspectos individuais, sociais e programáticos que levam à suscetibilidade de doenças ou agravos (COSTA, 2008; MANN *et al.*, 1993; TOLEDO *et al.*, 2011).

Ayres *et al.* (2003) definiram vulnerabilidade como

[...] 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 seu enfrentamento (AYRES *et al.*, 2003, p.20).

Foi incorporado à discussão sobre o contágio por HIV um conjunto de características macropolíticas, econômicas e socioculturais capazes de reforçar ou diluir o risco individual. Este fato trouxe a compreensão de que a prática de políticas de desenvolvimento nacional que resultam no desfacelamento de estruturas socioeconômicas tradicionais e aumento da desigualdade socioeconômica contribui para acentuar a severidade da epidemia nos países em desenvolvimento. A pobreza, juntamente com outras formas de desigualdades, funciona como força socioeconômica que determina a disseminação da epidemia (FIGUEIREDO & AYRES, 2002; MORAIS, 2006; SINGER, 1998).

Paralelamente aos aspectos socioeconômicos, as desigualdades existentes na relação entre homem e mulher colocaram em pauta a influência das questões de gênero na suscetibilidade ao HIV. Por gênero, compreende-se “*uma categoria culturalmente definida conforme cada sociedade e época histórica*”, que estabelece uma relação de poder entre homem e mulher, delimitando e classificando o que é próprio do sexo masculino e feminino (WATARAI, 2010, p.11-12). Gênero é princípio organizador da estrutura social, estando “*subjacente à própria organização e sistemas da vida diária, de modos que nos parecem “naturais” e sempre nos parecem óbvios – é como se a vida tivesse sido sempre assim*” (DOWSETT, 2006).

Com a crescente transmissão heterossexual do HIV, resultando no aumento da infecção de mulheres, análises sobre a vulnerabilidade feminina à AIDS demonstraram que as relações pautadas em questões de gênero

[...] confinam as mulheres em um estado de anomia determinado por um mundo susceptível à violação dos direitos mais elementares, compreendendo o abuso sexual, associação e livre expressão, potencializados pela dependência ao papel provedor masculino, e subproletarização decorrente da lógica perversa de manutenção de um

exército de reserva de força de trabalho desqualificada para cumprimento das tarefas banais, mas fundamentais, para o andamento da carruagem social (MACHADO & FIGUEIREDO, 2008, p.3).

Em decorrência de tais concepções, à mulher é atribuído menor nível socioeconômico e político, incluindo acesso desigual à educação e ao emprego. Medo e experiência de violência também compõem a vivência de muitas mulheres que, juntamente com o desequilíbrio do poder socioeconômico destas em relação aos homens, incorre em menores condições para negociarem o sexo, insistirem no uso do preservativo ou, de outra forma, assumirem medidas para se protegerem do HIV, caracterizando a maior vulnerabilidade feminina ao HIV (WHO, 2012).

Por outro lado, a educação masculina tende a incentivar a busca por múltiplas parceiras, bem como comportamentos sexuais mais ativos no homem, que são considerados como algo “natural” e “genético”. A sexualidade masculina se estabelece como sendo ativa e genital, enquanto que a sexualidade feminina é traduzida por monogâmica e extragenital, presa à fantasia romântica. Isso configura um sistema desigual de poder em que o homem submete a si a mulher (PINEL & INGLESII, 1996).

No que tange à vulnerabilidade biológica, a transmissão do HIV homem-mulher é de duas a quatro vezes maior em relação à transmissão mulher-homem, em virtude de maiores quantidades de carga viral no sêmen, como também da maior quantidade de sêmen quando comparado à secreção vaginal. Além disso, as características fisiológicas dos órgãos genitais femininos apresentam maior superfície de mucosa exposta, o que aumenta a possibilidade de sofrerem lesões ou lacerações durante o ato sexual, facilitando a entrada do HIV (MACHADO & FIGUEIREDO, 2007).

Nessa perspectiva, a vulnerabilidade feminina deve ser analisada como resultante de vivências relativas à sexualidade, identidade de gênero e a condições sociais mais amplas, como a associação entre pobreza e gênero, o acesso da mulher aos serviços de saúde e a existência ou não de políticas públicas a ela direcionadas (MACHADO & FIGUEIREDO, 2007). Parker e Camargo (2000) situam a mulher pobre no que provavelmente seja a condição mais extrema de vulnerabilidade enfrentada por qualquer grupo populacional.

Para compreender a vulnerabilidade ao HIV, Dowsett (2006) sugere ser preciso uma análise mais sofisticada de como o gênero atua e como está ligado a outras forças que estruturam a vida social e sexual. Por ser fluida, mutável e incompreensível, a sexualidade não

pode ser analisada apenas em termos de gênero, sendo tal abordagem limitada para explicar as múltiplas formas de expressão sexual e de desejos que atuam no avanço da epidemia.

O autor propõe que poderia ser mais útil entender a AIDS como um problema da sexualidade humana. Para Ferreira-Bertagnoli (2012), esta não obedece às barreiras sociais, culturais ou éticas socialmente e publicamente defendidas. “*A relação e os relacionamentos humanos permitem, em seu âmbito privado, algumas variações e subversões que, certamente, nenhum indivíduo “de respeito” gostaria de confessar*” (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012, p.29).

A análise da epidemia em termos de sexualidade e culturas sexuais possibilita compreender a transmissão do HIV como algo distinto da vontade individual ou “culpa” de alguém, mas como algo movido e estruturado por culturas do desejo estabelecidas através: do turismo sexual; das comunidades gays; do trabalho sexual (como setor econômico); do sexo institucional e obrigatório em prisões ou faculdades; do sexo entre mulheres (caso de transmissão de HIV entre duas lésbicas levará à necessidade de repensar o risco envolvido no sexo entre mulheres); do sexo entre homens (muitas vezes homens casados, que trazem consequências para suas companheiras); dos estupros de guerra; das aventuras sexuais em férias; e da cultura jovem global (que legitima a estes indivíduos as possibilidades e interesses eróticos) (DOWSETT, 2006).

Esta análise mais ampla viabilizaria o reconhecimento de que a transmissão do HIV acontece dentro de vários padrões de vida sexual e economias sexuais historicamente estruturadas, que introduzem o sexo em uma gama de significados fora do compromisso e do amor, como não-reprodutivo, prazer, privilégio, poder e submissão (DOWSETT, 2006).

1.2. A AIDS no Brasil

Precedidos por matérias veiculadas pela imprensa nacional, que propagavam ideias discriminatórias sobre a doença, os primeiros casos de AIDS no Brasil foram notificados no município de São Paulo, no início da década de 1980, seguidos por notificações no estado do Rio de Janeiro. A AIDS se transformou em notícia frequente na grande imprensa e imprensa sensacionalista motivada pelo contágio de cantores e artistas com projeção na mídia,

contribuindo para popularizar a doença (GRANGEIRO *et al.*, 2009; MS, 1999; PEREIRA & NICHATA, 2011; VIDAL, *et al.*, 2009).

Tais notícias se constituíram nos primeiros contatos que a sociedade brasileira teve com a AIDS, acentuando a discriminação de grupos marginalizados. Associado a estas representações, o termo “aidético” passou a ter ampla utilização para se referir à pessoa com HIV/AIDS, simbolizando a forma pela qual a sociedade reconhecia seu portador (GRANGEIRO *et al.*, 2009).

Frente à rápida disseminação da epidemia, em 1989, com uma população de 140 milhões de habitantes, o Brasil detinha o segundo maior número de casos de AIDS do mundo (8.000 casos notificados até julho de 1989), sendo conferido à cidade de São Paulo o status de “capital sul-americana da AIDS” (VERONESI, 1989).

A resposta do governo brasileiro à epidemia não ocorreu imediatamente, sendo conhecidas algumas declarações do Ministério da Saúde (MS) de que a doença se restringia a grupos minoritários e, portanto, o governo não necessitava investir em estratégias para seu controle (SOUZA *et al.*, 2010). Posteriormente,

No Brasil, as estratégias de enfrentamento adotadas para o controle da epidemia de HIV atualizaram os recursos já adotados para o enfrentamento de outras epidemias que marcaram a constituição do próprio sistema de saúde no país. O controle sanitário e o modelo coercitivo, que outrora foram aplicados aos casos de febre amarela e varíola foram, também, empregados na epidemia de HIV, determinando o cerceamento da participação popular na concepção de estratégias adequadas para o enfrentamento da doença (FERREIRA *et al.*, 2009, p. 129).

Seguindo as tendências mundiais, a epidemia de AIDS no país foi marcada por três momentos distintos. Em sua primeira fase (1980 a 1986), a disseminação da epidemia foi marcada pelo conceito de “grupo de risco”, com predominância do contágio pela via sexual, sobretudo, entre homens de escolaridade elevada com práticas homossexuais e bissexuais (BARBARÁ *et al.*, 2005; DOURADO *et al.*, 2006; RODRIGUES-JÚNIOR & CASTILHO, 2004; SOUSA *et al.*, 2004).

Em um segundo momento (1987 a 1991), observou-se um processo de pauperização e interiorização da epidemia, quando foi incorporada à epidemiologia a noção de “comportamento de risco”. A transmissão se dava principalmente pela via sanguínea, abrangendo o compartilhamento de agulhas e seringas por usuários de drogas injetáveis,

transfusões de sangue e hemoderivados (BARBARÁ *et al.*, 2005; DOURADO *et al.*, 2006; RODRIGUES-JÚNIOR & CASTILHO, 2004; SOUSA *et al.*, 2004).

Nesse período, a propagação da epidemia rumo às fronteiras de ocupação nas regiões Centro-Oeste e Norte foi determinada por diversos fatores sociais, como contínuos deslocamentos populacionais e dificuldades para o desenvolvimento de ações preventivas, agravadas pela estrutura precária dos serviços de saúde e de comercialização, que limitavam o acesso aos avanços terapêuticos, aquisição de preservativos e agulhas estéreis (BASTOS & SZWARCOWALD, 2000; REIS *et al.*, 2008; RODRIGUES-JÚNIOR & CASTILHO, 2010).

A partir da constatação do aumento de contágios via heterossexual e materno-infantil, a epidemia entrou em sua terceira fase (após 1992), caracterizada pelo processo de heterossexualização e feminização. Nesse momento, adotou-se a noção de “vulnerabilidade” (BRITO *et al.*, 2000).

A modificação no perfil epidemiológico da AIDS fica evidente quando há comparação dos dados entre 1985 e 2011. No primeiro período, havia uma proporção de 26 casos de AIDS entre homens para cada mulher contaminada, enquanto que em 2011 esse número demonstrava que a cada 1,7 homens com AIDS havia uma mulher com a doença. Dos casos acumulados entre 1980 a junho de 2012 houve um total de 656.701 casos de AIDS, dos quais 426.459 (64,9%) eram do sexo masculino e 230.161 (35,1%) do sexo feminino (MS, 2011; MS, 2012).

Pautada em desigualdades socioeconômicas, a AIDS no Brasil assumiu o caráter de uma pandemia multifacetada, composta por um mosaico de subepidemias regionais (RODRIGUES-JÚNIOR & CASTILHO, 2004). De acordo com dados do MS (2012), do total de casos registrados entre 1980 e junho de 2012, 367.540 (56%) foram na Região Sudeste, 130.942 (19,9%) na Região Sul, 88.830 (13,5%) na Região Nordeste, 37.244 (5,7%) na Região Centro-Oeste e 32.140 (4,9%) na Região Norte.

No município de Ribeirão Preto, com uma população estimada de 649.556 habitantes em 2013 segundo dados do IBGE (2010), houve um total de 6.235 casos notificados de AIDS entre 1985 e setembro de 2009 (Ribeirão Preto, 2009).

Com a dilatação da sobrevida do portador em decorrência dos antirretrovirais, a AIDS deixou de ser considerada uma doença mortal e assumiu o perfil de doença crônica, incorrendo em um movimento de desconstrução da AIDS como morte civil, que retira de seu portador os direitos ou possibilidades de convivência afetiva e social. Em contraposição à representação

gerada pelo termo “aidético” e, posteriormente, “soropositivo”, ambos circunscritos na dimensão biológica da doença, Hebert Daniel propôs a adoção do conceito de “viver com HIV/AIDS” (BARBIERI *et al.*, 2005a; BOTTI & LEITE, 2009; CARVALHO *et al.*, 2004, GRANGEIRO *et al.*, 2009).

Devido à evolução da infecção por HIV no organismo do indivíduo, a utilização da terapia antiretroviral ainda constitui um desfecho inevitável para seu portador e, apesar dos avanços tecnológicos no tratamento da AIDS, a variabilidade e mutabilidade genética do HIV implica em um prognóstico incerto no que se refere ao sucesso da medicação e cura da AIDS (LAZZAROTO *et al.*, 2010a).

Após anos de uso da terapia antiretroviral, foram observados diversos efeitos colaterais, resultantes de alterações metabólicas no organismo. No entanto, os impactos da vivência com o HIV/AIDS não se restringem ao âmbito físico, uma vez que o processo de cronificação da doença acarreta em

[...] perdas e disfunções, permanente alteração no cotidiano, bem como gera estresse devido à alteração da imagem corporal, necessidade de adequação social e psicológica, além de redução na expectativa de vida (FREITAS & MENDES, 2007, p. 594).

A condição crônica da AIDS provoca alterações no cotidiano das pessoas que vivem com a doença, exigindo a incorporação de estratégias para amenizar, evitar ou resolver complicações, relativas ao (FREITAS & MENDES, 2007)

[...] estigma social, problemas em relação às práticas sexuais, diminuição da autoestima, necessidade de monitorizar a saúde diária, adaptar-se ao contínuo uso de medicamentos, e às modificações profissionais e sociais (*op.cit.*, 2007, p. 596).

Nessa perspectiva, a pessoa com HIV/AIDS busca estratégias de enfrentamento dentro de suas condições baseadas em elementos de apoio social e recursos individuais. Essa pessoa passa por redefinições em seus relacionamentos que conduzem à busca por novos projetos e sentidos de vida. Nesse ínterim, a família tanto pode surgir como unidade de cuidado e apoio ao portador, como pode se constituir em uma fonte de criação de demandas psicossociais, colaborando para seu (des)equilíbrio físico e mental (MACHADO & FIGUEIREDO, 2006).

Capítulo 2

Cuidado em HIV/AIDS

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

Leonardo Boff

2.1. O cuidado e sua relação com as questões de gênero

O cuidado como prática fundamental na área da saúde é uma palavra que vem assumindo diversos significados ao longo do tempo (PINHEIRO *et al.*, 2005). Segundo Gutierrez e Minayo (2010), existem quatro propostas na literatura científica que procuram conceituar e discutir o termo. A primeira delas apresenta um conceito existencial do cuidado e o atribui à essência humana.

Ao retomar o sentido etimológico da palavra, Pinheiro *et al.* (2005) apontam para sua origem latina, que denota “cura”. Segundo sua forma antiga (*coera*), “cuidado” assume o sentido de amor e amizade. Outras vezes, esta palavra estaria relacionada com cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. No entanto, as autoras assumem que, independente de seu significado, o cuidado faz parte do ser humano e compõe o “*sustentáculo da criatividade, da liberdade e da inteligência humana*” (PINHEIRO *et al.*, 2005, p. 270).

Apoiando-se em Heidegger, Ayres (2004b) coaduna com tais ideias ao apontar o cuidado como elemento constitutivo do humano, pois expressa seu próprio modo de ser, agir e interagir, bem como compreender os fenômenos. Para Heidegger, o ser humano está sempre exercendo cuidado sobre si e seu mundo, nunca como ato inteiramente consciente, intencional ou controlável, mas como resultado de uma autocompreensão e ação transformadoras.

No entanto, esta concepção do cuidado parece um pouco idealizada, na medida em que não aborda os aspectos do não cuidado que também constitui o humano.

Em uma perspectiva diferente, Boff (2005) afirma que o cuidado surge somente quando a existência de uma pessoa tem importância para alguém, e este passa a se dedicar àquela, participando de suas conquistas e vida. De acordo com o autor, o cuidado faz com que o indivíduo experiencie a natureza e o que nela existe como sujeitos, valores e símbolos, em uma relação sujeito-sujeito, em oposição à relação sujeito-objeto (BOFF, 2005).

A partir desta colocação, é possível apreender as bases da segunda proposta de cuidado apresentada por Gutierrez e Minayo (2010), a qual enfatiza os aspectos afetivos e relacionais dessa tarefa.

De acordo com tal concepção, o cuidado envolve presença solidária e ajuda nos momentos difíceis, constituindo-se em uma experiência significativa para os envolvidos no

processo. Por estar condicionado ao contexto, o cuidado não implica necessariamente em reciprocidade, podendo existir a receptividade ou a resistência por parte de quem é cuidado (COELHO & FONSECA, 2005).

Nesse sentido, cuidar não significa somente satisfazer às necessidades fisiológicas básicas de uma pessoa, mas inclui apoiar, conviver, escutar e entender o outro, além de diversas outras formas de demonstrar os sentimentos pela pessoa que recebe cuidados. Portanto, constitui-se em um ato indispensável para a permanência do grupo social (BOTTI & LEITE, 2009).

A terceira proposta destaca o sentido técnico do cuidado físico e material oferecido pelos serviços de saúde que, ao lado do cuidado proporcionado pela família, atua tanto na prevenção de doenças como na promoção e recuperação da saúde dos indivíduos (GUTIRRIEZ & MINAYO, 2010). Este aspecto do cuidado será retomado no item 2.2.

No que se refere à quarta proposta, esta representaria uma superação das demais ao abordar o cuidado como um aspecto da saúde integral que envolve corpo, ambiente, psiquismo e relações sociais, integrando fatores biológicos e materiais com aspectos psicossociais. Sendo assim, o cuidado consiste em uma resposta que envolve a atenção à doença e ao doente (GUTIRRIEZ & MINAYO, 2010).

Existe uma diversidade de significados nos padrões, valores e símbolos que envolvem o cuidado, sendo que estas representações estão presentes na esfera cultural que determina as ações e decisões relacionadas ao cuidar (PERA, 2000). Importa salientar que o cuidado está inserido em um contexto de divisão sexual do trabalho, tendo na família sua manifestação privilegiada.

Fruto de uma construção social, a divisão sexual do trabalho está presente em todas as sociedades humanas conhecidas e se elabora a partir de diferenças biológicas, organizando e modificando a cultura. A separação das atividades por sexo estabelece alto grau de dependência mútua entre homem e mulher, essencial para o bem-estar e sobrevivência econômica de ambos (DURHAM, 2004).

Segundo abordagens funcionalistas da divisão sexual do trabalho, ao assistir emocionalmente seus membros, a família torna-se responsável pela socialização primária dos indivíduos, constituindo-se no núcleo mais importante para o desenvolvimento de sua personalidade. A função de estabilidade emocional é atribuída essencialmente à mulher, enquanto que o homem é considerado responsável por desempenhar, de forma predominante, os papéis ocupacionais (ASBAHR, 2011).

Para os funcionalistas, tal divisão é fruto das necessidades que emergem frente ao advento da sociedade industrial moderna, que tornou a família responsável pela reprodução e socialização de seus membros, retirando sua importância como unidade econômica. Frente a esta dinâmica, a família nuclear se apresentaria como a mais adequada para lidar com as necessidades resultantes destas transformações socioeconômicas, dada as estratégias de sobrevivência que adota: o homem pode trabalhar fora do ambiente doméstico como provedor, enquanto que a mulher assume as tarefas relativas ao cuidado da casa e dos filhos (ASBAHR, 2011).

Desta concepção advém o tradicional processo de socialização das meninas, orientado para a incorporação do complexo de papéis sociais de esposa, mãe e dona de casa, que associa ao feminino a domesticidade e maternidade (MACHADO & BARROS, 2009). De acordo com Sena *et al.* (2006), com o tempo, isso fez com que a mulher passasse a deter culturalmente o saber sobre o cuidado como prática cotidiana. Apreendido e transmitido das mulheres mais velhas para as mais novas, o cuidado passou a tecer parte do destino da mulher.

Assim, o cuidado deixou de ser incorporado às práticas masculinas, estando à parte do processo de socialização do homem, que é associado à invulnerabilidade, força e virilidade (MACHADO & FIGUEIREDO, 2007). Segundo Gomes (2007), a “fraqueza” masculina pode se tornar evidente frente à busca por cuidados de saúde, uma vez que esta necessidade estaria relacionada com as representações de feminilidade. Como consequência, o autor afirma que o homem apresenta maior renitência na procura por cuidados de saúde diante do próprio adoecimento, tornando-se prisioneiro da representação de virilidade que deve sustentar. Por se sentir invulnerável, o homem expõe-se mais a situações que o torna suscetível ao contágio por diversas doenças, dentre elas, a AIDS.

Contudo, é preciso considerar que o processo de transformação mais amplo da sociedade incorreu na maior participação feminina no sistema produtivo, possibilitando à mulher adquirir mais autonomia e independência financeira em relação ao homem. Isso promoveu redefinições nas relações de poder dentro da família, com o estabelecimento de relações mais igualitárias entre os sexos. Como resultado, houve o aumento das uniões consensuais em detrimento do casamento formal, e também cresceu o número de separações, divórcios e recasamentos, trazendo modificações para os arranjos familiares (SERAPIONI, 2005; WATARAI, 2010).

Torna-se mais frequente a presença de famílias monoparentais chefiadas por mulheres, famílias recompostas (formadas a partir do rompimento de uma união prévia de pelo menos um

dos cônjuges) e famílias extensas, que traduzem a necessidade da presença de outros parentes no domicílio, a fim de proporcionar suporte recíproco (SERAPIONI, 2005; WATARAI, 2010).

Tais transformações sociais culminaram com a ambivalência em relação ao papel masculino na família. Fonseca (2004) sustenta que a função de provedor, desejado pelo homem e esperado pela mulher, nem sempre é alcançado por aquele devido à ausência de emprego fixo e condições financeiras favoráveis.

Segundo Asbahr (2011), a redefinição dos papéis e das relações de gênero desperta um interesse crescente em uma época marcada pela instabilidade, insegurança no trabalho, decréscimo da participação masculina como provedor exclusivo, bem como pela difusão das novas construções culturais acerca do que é ser homem e ser mulher nas sociedades modernas. As modificações dos sistemas produtivos afetam significativamente a organização da vida pessoal e familiar, fazendo com que as estratégias de sobrevivência das famílias das classes populares e médias dependam da inserção ou situação de trabalho de seus membros.

Estas estratégias remetem de maneira similar ao conjunto de atividades que se desenvolvem nas unidades domésticas de diferentes setores sociais para garantir sua manutenção cotidiana e geracional. A participação econômica familiar e, de maneira mais específica, a diversificação de atividades de trabalho e a intensificação do tempo de trabalho são componentes essenciais de tais estratégias. Observa-se que as relações familiares se constituíram em um conjunto de práticas que apoiam a reprodução da força de trabalho e a organização familiar nas classes trabalhadoras (ASBAHR, 2011, p.62).

Uma vez que tanto o homem como a mulher está inserido no mercado de trabalho, o cuidado da família passa a ser compartilhado entre ambos. Nesse sentido, em um estudo sobre divórcio e recasamento, Cano *et al.* (2009) apontam para a perspectiva do aumento da guarda compartilhada entre ex-cônjuges em função “*da maior democratização nas relações entre homens e mulheres e a crescente reivindicação a um papel mais ativo na criação dos filhos*” (*op cit.*, p.216). Pode-se inferir que os homens também assumem o cuidado de outros membros da família e, mesmo quando infectados por HIV, podem exercer simultaneamente o cuidado de si e do outro.

No entanto, segundo abordagens feministas, embora a mulher tenha conseguido importantes conquistas quanto à liberação da sexualidade feminina e à participação igualitária no mercado de trabalho, aumentando sua participação na manutenção econômica do grupo doméstico, a contestação da divisão sexual do trabalho na esfera doméstica não resultou em avanços significativos para ela. Nesse ambiente, o desenvolvimento das tarefas não estaria

baseado na cooperação, nos interesses comuns e no apoio mútuo, mas em uma divisão que coloca a mulher em uma posição menos privilegiada em relação ao homem (ASBAHR, 2011; DURHAM, 2004; MACHADO & BARROS, 2009).

Em um estudo sobre mulheres provedoras, Marri e Wajnman (2007) afirmam que o aumento da participação dos rendimentos femininos na renda do casal contribui para a redução do tempo gasto pela mulher em tarefas do lar e consequente elevação do tempo gasto pelo cônjuge. Entretanto, as autoras ressaltam que “*ainda que trabalhando o mesmo número de horas por dia, mulheres despendem muito mais tempo nos afazeres doméstico do que seus maridos*” (op cit., p.21), dispondo de menos tempo para o lazer.

As abordagens feministas destacam a contradição, antagonismo, oposição, dominação, opressão e poder existentes na divisão sexual do trabalho, defendendo a permanência de um princípio desigual e hierárquico nas relações sociais entre homem e mulher, diante do qual o trabalho masculino teria valor superior ao feminino. Embora o trabalho doméstico se relacione com o cuidado dos membros da família e com a conservação do ambiente, viabilizando a manutenção de atividades remuneradas na esfera pública, ele é considerado de menor valor (ASBAHR, 2011; LAGO *et al.*, 2009).

Estendendo estas reflexões para o exercício do cuidado à pessoa com HIV/AIDS, diversos estudos apontam para a prevalência de cuidadores femininos em relação aos masculinos, confirmando tal tendência (BICALHO *et al.*, 2008; FERREIRA *et al.*, 2009; GIR *et al.*, 2001; PERA, 2000). Isso é verdadeiro mesmo nos casos em que a mulher adoece e, uma vez infectada por HIV, permanece como cuidadora do companheiro e dos filhos, às vezes já doentes (MACHADO & FIGUEIREDO, 2007).

Sob a luz de tais considerações, é possível inferir que apesar de alguns padrões prevalentes na sociedade, em que a mulher assume as tarefas relativas ao cuidado e o homem se volta para a esfera pública, como provedor, tais padrões não são rígidos, podendo adquirir novas configurações a partir das mudanças sociais que ocorrem ao longo do tempo. Nessa perspectiva, o cuidar vem sofrendo alterações, gerando novos conhecimentos sobre esta prática, que culminaram com seu processo de institucionalização.

2.2. A institucionalização do cuidado em saúde

O cuidado em ambientes de vida doméstica cotidiana é prática antiga e por milhares de anos não esteve atrelado a nenhum ofício ou profissão, havendo registros desta tarefa em todas as organizações sociais conhecidas. Ao longo do tempo, esta prática se constituiu como forma de garantir a vida e postergar a morte (COELHO & FONSECA, 2005; SENA *et al.*, 2006).

Com o crescimento do catolicismo houve a organização dos cuidados de enfermagem e dos primeiros hospitais como instituições de cuidado à saúde, onde se buscava reproduzir os modos de vida nos domicílios, dos quais estavam excluídos os portadores de doenças infectocontagiosas e de transtornos mentais (SENA *et al.*, 2006).

O enfermo não era o foco das atividades hospitalares, mas sim o pobre, dentre os quais se enquadravam os “loucos”, os “devassos” e as “prostitutas”. Por serem mais susceptíveis a doenças, estes se tornavam perigosos pela possibilidade de transmiti-las a outros e, portanto, sua condição requeria assistência e exclusão do convívio social. O enfermo era assistido material e espiritualmente por religiosos ou leigos que buscavam a salvação de sua alma para além do cuidado (COELHO & FONSECA, 2005).

A apropriação do poder de discernimento entre o bem e o mal pela igreja católica resultou na ruptura da unidade entre corpo e espírito, ignorando as práticas tradicionais de cuidado. Nesse momento, teve início a construção de uma concepção de cuidado que dava supremacia ao espírito e considerava o corpo como fonte de “impurezas”, “fornicação” e “malefício”. Tinha início uma medicina que não contradizia as doutrinas eclesiásticas e que por muito tempo teve como alunos os “homens da igreja” (COELHO & FONSECA, 2005).

Em meados do século XVII, os hospitais funcionaram como um instrumento misto de exclusão, assistência e transformação espiritual, em que a função médica não aparecia. A participação deste profissional no processo de cura dava-se por meio de uma intervenção no momento de crise, cabendo-lhe estabelecer a saúde no lugar da doença (COELHO & FONSECA, 2005).

A cisão entre religião e medicina só foi estabelecida a partir de meados do século XVIII, quando o desenvolvimento da sociedade industrial capitalista, acompanhado pelo avanço da ciência e da tecnologia biomédica, concorreu para o nascimento da clínica. Nesse momento, os médicos assumiram o lugar de especialistas e coube a eles identificar e “extirpar”

o mal que o enfermo portava (COELHO & FONSECA, 2005; SENA *et al.*, 2006).

O capitalismo trouxe também a necessidade crescente de aprimoramento dos trabalhadores. Aqueles que não conseguiram se adequar acumularam-se nas cidades em forma de mendigos e desempregados, acentuando o processo de exclusão. O corpo passou a ser considerado digno de atenção e cuidado, exercido mediante degradação física ou social e alteração/perda da integridade. O processo de “cuidar em busca da preservação da vida” foi substituído pelo “cuidar visando a recuperação de corpos produtivos”, com o objetivo de repor a força de trabalho. Com isso, a aptidão para o trabalho passou a se constituir em critério de cura (COELHO & FONSECA, 2005; FERREIRA, 2003).

Aos poucos, a esfera de conhecimento, intervenção normativa dos saberes e fazeres da saúde se ampliou para o campo das relações sociais, e a higiene pública e social cedeu lugar a uma higiene centrada na tradução cientificista e nas tecnologias de cuidado em saúde (AYRES, 2004a). Os investimentos nos hospitais foram priorizados, resultando na ampliação e consolidação destes centros de tratamento. Por outro lado, os hospitais se transformaram em locais de perda da individualidade em decorrência de rotinas impostas que desconsideram costumes, hábitos e histórias de vida (SENA *et al.*, 2006; WINGESTE & FERRAZ, 2008).

O lucro passou a constituir a mola propulsora destas conquistas, uma vez que o funcionamento de tais estruturas começou a movimentar dinheiro e assegurar o campo de trabalho aos profissionais de saúde. Os hospitais estavam incumbidos de duplo serviço: ajustar o indivíduo aos “bons costumes” e ao trabalho e favorecer a expansão da indústria farmacêutica por meio do alto consumo de medicamentos (FERREIRA, 2003).

O advento dos hospitais gerou ainda novas configurações no cuidado em saúde, na medida em que estas estruturas foram inauguradas como *locus* privilegiado para a assistência e espaço de concentração de equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, área física, insumos de diferentes naturezas e normas (SENA *et al.*, 2006), tecnologias estas denominadas por Merhy (1997) de “tecnologias duras”. O autor também descreve outras duas, que se referem às “tecnologias leves-duras”, relativas aos saberes estruturados, e às “tecnologias leves”, produzidas através do trabalho vivo em ato, em um processo de relações de subjetividade que envolve as relações entre sujeitos, vínculos, acolhimento e responsabilização.

Sob a influência do paradigma cartesiano, estruturou-se o modelo biomédico, alicerce atual da moderna medicina científica. O corpo humano passou a ser considerado uma máquina

que pode ser analisada em termos de suas peças, e a doença vista como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos, estudados sob a perspectiva da biologia celular e molecular. O papel dos médicos ficou reduzido à intervenção para consertar o “defeito” no funcionamento de um “mecanismo enguiçado” (CAPRA, 1982).

A partir de meados do século XIX, a racionalidade que orientou o horizonte normativo da saúde pública passou a se ater mais a uma racionalidade estritamente científica, e suas estratégias reguladoras orientaram-se para uma gestão individual dos riscos à integridade e desempenho funcional do corpo (Ayres, 2004a). A área da saúde foi se constituindo em um campo de construção de práticas técnicas cuidadoras pautadas em tecnologias duras e leves-duras, socialmente determinadas (FERREIRA *et al.*, 2009).

Como consequência da centralização do cuidado em saúde segundo o modelo biomédico, assistiu-se a um processo de objetivação e “objetificação” na relação entre profissionais de saúde e sujeitos alvo destes cuidados, em que a presença de um justifica e estabelece a existência de outro. Houve a emergência de uma tradição autoritária, distanciada e hierarquizante na prática profissional em saúde, que ignora a real interpretação das necessidades dos sujeitos, com base em saberes, experiências, interpretações e interesses diversos (AYRES, 2001; MANDU, 2004).

O progressivo afastamento entre a tecnologia da assistência em saúde e os projetos existenciais gera a falta de confiança nos seus alcances técnicos e éticos. “[...] *É como se a terapêutica estivesse perdendo seu interesse pela vida, estivesse perdendo o elo de ligação entre seus procedimentos técnicos e os contextos e finalidades práticas que os originam e justificam*” (Ayres, 2004a, p.83).

Nessa perspectiva, Coelho e Fonseca (2005) apontam para a necessidade de resgate dos sentidos do cuidar, defendendo-se um cuidar pensado, sentido e exercido de forma contextualizada, que integra o singular, o particular e o estrutural, sedimentados na valorização das condições objetivas e subjetivas de quem é cuidado e de quem cuida.

Waldow (1998 *apud* COELHO & FONSECA, 2005) propõe um cuidar realizado segundo dois aspectos indissociáveis: instrumental e expressivo. O primeiro se refere às atividades que atendem às necessidades físicas da pessoa cuidada, com base em habilidades, conhecimentos, qualidade e competência na atuação. Enquanto que as atividades expressivas se relacionam ao aspecto psicossocial, traduzido na demonstração de afeto e valorização do outro.

Visto que o cuidado não pode ser uma tarefa parcelar das práticas em saúde, é necessário abordar a totalidade das reflexões e intervenções neste campo (AYRES, 2001). Assim, o cuidado especializado não pode substituir a atenção básica, pois esta aborda, de forma mais integral, as necessidades dos pacientes (OLIVEIRA, 2009).

No âmbito da AIDS, a criação de espaços para atender às necessidades psicossociais de pessoas que vivem com a doença é algo necessário e a experiência brasileira tem apresentado uma alternativa à crise da saúde. A criação do Programa Saúde da Família (PSF), em 1994, posteriormente renomeada de Estratégia da Saúde da Família (ESF), consiste em uma tentativa de romper com a lógica tradicional de prestação de serviços médico-centrada, biologicista e com ênfase na produtividade (OLIVEIRA, 2009).

Com foco nas necessidades da população, a ESF propõe uma prática assistencial em equipe que considera o conhecimento originado na participação social para a elaboração de ações em saúde, visando um atendimento mais adequado às necessidades de populações específicas, dentre elas, as demandas das pessoas com HIV/AIDS (FERREIRA, 2007; OLIVEIRA, 2009).

2.3. O cuidado em HIV/AIDS no contexto brasileiro

O advento da AIDS no Brasil ocorreu em um momento que acontecia a organização do sistema de saúde do país. Tal organização compreendeu diversas conquistas políticas e de grupos marginalizados, relativas à reforma sanitária e ao reconhecimento dos direitos da mulher, do homossexual e do negro (SOUZA *et al.*, 2010; VIDAL *et al.*, 2009).

Desde a década de 1920, vinham ocorrendo tentativas de modificação nas *práxis* em saúde, através da substituição de intervenções coercitivas por outras educativas. Nesse período, a atividade de profissionais da área visava informar a população sobre noções básicas de higiene e saneamento com o intuito de promover a autonomia das pessoas. Contudo, a perspectiva de controle ainda estava presente, sendo que a concepção e o controle das práticas em saúde permaneceram a cargo exclusivo do Estado. Frente à verticalidade das ações, não havia a possibilidade de incluir as reivindicações populares ou abranger conhecimentos e peculiaridades culturais (FERREIRA, 2007).

Na década de 1970, o movimento pela reforma sanitária adquiriu consistência, tomando proporções nacionais no auge da ditadura militar, quando se aprofundavam discussões sobre os problemas históricos da saúde pública no Brasil. Tais problemas se relacionavam à baixa cobertura das ações assistenciais, existência de múltiplos sistemas de saúde (que operavam nas esferas federal, estadual e municipal), elevados gastos públicos com os mesmos e falta de articulação entre os níveis de atenção à saúde, ações curativas e preventivas (GRANGEIRO & TEIXEIRA, 2009).

A VIII Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 1986, foi primordial para o estabelecimento das bases do projeto de reforma sanitária brasileira, tendo como norte os seguintes eixos: 1) a concepção ampliada de saúde, entendida em uma perspectiva de articulação de políticas sociais e econômicas; 2) a saúde como direito de cidadania e dever do Estado; 3) a instituição de um Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como princípios fundamentais a universalidade, integralidade das ações, descentralização e hierarquização dos serviços de saúde; 4) a participação popular e controle social dos serviços públicos de saúde (DIMENSTEIN, 1998).

Esse evento foi fundamental para a mudança do conceito de saúde, que deixava de ser concebida como um estado biológico abstrato de normalidade ou ausência de patologias, para ser percebida como consequência de um conjunto de condições coletivas de existência, possibilitando a superação de concepções medicalizadas. Um dos princípios estabelecidos na conferência contrariava a tradição centralizadora do Brasil, ao transferir a responsabilidade e poder de decisão para estados, municípios e distritos, tornando fundamental a participação popular para o planejamento, gestão, execução e avaliação dos serviços e programas de saúde (DIMENSTEIN, 1998).

Abarcado pela nova Constituição Federal de 1988, a hegemonia do movimento sanitário foi estabelecida com a criação do SUS (GRANGEIRO & TEIXEIRA, 2009), sendo que tais transformações foram consideradas

[...] importantes avanços para a construção de um novo olhar em saúde e para a concepção de novas formas de responder às necessidades da população, repercutindo na definição dos programas de atenção em saúde para pessoas soropositivas ao HIV. Na esteira desta nova forma de conceber ações em saúde, surgiram programas comprometidos com a atenção primária e com uma proposta de promoção das condições mínimas para o bem-estar da população e sua corresponsabilização no processo de concepção das políticas de atenção e assistência em saúde (FERREIRA *et al.*, 2009, p.129-130).

No âmbito dos avanços relacionados à epidemia de AIDS, o governo federal brasileiro passou a implementar políticas de atenção, que culminaram com a criação da Coordenação Nacional de DST e AIDS (CN-DST/AIDS), em 1986 (FERREIRA, 2007). Essas medidas possibilitaram avanços no combate ao HIV e estabeleceram direitos às pessoas com HIV/AIDS, garantindo benefícios referentes à licença para tratamento de saúde, aposentadoria, FGTS, reforma militar, por meio da lei 7.670/88; isenção do pagamento do imposto de renda sobre proventos recebidos, através do art. 6º, inciso XIV, da lei 7.713/88; além de instituir o cadastramento dos doadores de sangue e realização de exames laboratoriais no material, buscando prevenir a propagação de doenças, através da lei 7.649/88 (PERUCCHI *et al.*, 2011).

Atualmente, a CN-DST/AIDS (posteriormente denominada Programa Nacional de DST e AIDS - PN-DST/AIDS), vem desenvolvendo políticas de promoção ao diagnóstico e tratamento da AIDS em serviços públicos de saúde vinculadas aos SUS. Tais iniciativas têm como objetivo garantir o acesso amplo e gratuito dos tratamentos e planos de prevenção capazes de reduzir o crescimento da epidemia no Brasil (FERREIRA, 2007).

Dentre as mudanças propostas pelo SUS, enquadram-se a substituição do modelo tecnoassistencial pela saúde da família, com ênfase na promoção da saúde, e a construção de linhas de cuidado que atravessem os níveis de atenção (básica, especializada, hospitalar e de urgência), assegurando o acesso e continuidade do cuidado. No entanto, o que se verifica na prática é a persistente fragmentação do cuidado por níveis de atenção, com dificuldades de articulação entre eles, impossibilitando a concretização das relações de referência e contrarreferência (FEUERWERKER & MERHY, 2008).

A reprodução da prática clínica de pronto-atendimento na atenção básica está presente em função da tensão permanente entre oferta programada de ações de saúde e demanda espontânea, resultando em ações pontuais e orientadas para o alívio de sintomas agudos. A integração dos usuários com processos de acompanhamento estruturados está ausente e há a fragmentação na ação da equipe de saúde, caracterizada pelo fenômeno de desresponsabilização destes profissionais em relação às demandas dos usuários. Assim, há perda da dimensão cuidadora dos atos de saúde e os dispositivos de acolhimento e estratégias de democratização da gestão encontram-se burocratizados e esvaziados de sentido (FEUERWERKER & MERHY, 2008).

A desvitalização das relações humanas permeia o espaço de atenção em saúde,

prejudicando o comprometimento dos profissionais destes serviços e a qualidade da atenção dada aos usuários, constituindo o que Merhy (2002 *apud* FERREIRA *et al.*, 2009) denomina de “morte da ação cuidadora”. O cuidado especializado, em outras palavras, não responde suficientemente às demandas de integralidade na atenção e às necessidades dos usuários (FERREIRA *et al.*, 2009).

Além destes elementos, a saúde pública brasileira encontra-se sobrecarregada com o elevado custo da atenção em saúde e com a crescente demanda. Esta última decorre da mudança no perfil demográfico da população, caracterizada por seu envelhecimento e queda da fecundidade. O Brasil assiste também a um processo de mudança no perfil epidemiológico, com redução da morbimortalidade por doenças infectocontagiosas e incremento das taxas de adoecimento por agravos crônico-degenerativos e causas externas (SENA *et al.*, 2006). Com isso, cresce a necessidade do Estado investir na elaboração de políticas públicas que considerem as famílias e suas necessidades, busquem estratégias de promoção de saúde e prevenção de doenças, invistam na formação e contratação de novos profissionais, bem como melhorem a oferta e condições dos serviços de saúde.

No entanto, frente ao descaso do Estado, as funções assistenciais das famílias no cuidado de seus membros aumentam e o domicílio é recuperado como espaço privilegiado para o atendimento das necessidades psicossociais das pessoas com HIV/AIDS e outras doenças (SENA *et al.*, 2006; SERAPIONI, 2005). A atenção realizada no ambiente doméstico possibilita a criação de recursos paralelos ao atendimento hospitalar e contribui para reduzir internações, as quais expõem estes indivíduos a riscos de novas infecções, prejuízos à sua saúde mental e distanciamento familiar, promovendo a manutenção da autonomia destes sujeitos (BARBIERI *et al.*, 2005a; FIGUEIREDO, 2004; OLIVEIRA *et al.*, 2012).

O cuidado doméstico formalizado geralmente é assumido por famílias, as quais dispõem do apoio institucional em ações estruturadas e contínuas de monitoramento e ajuda profissional. Por outro lado, convive-se com outro tipo de ação cuidadora no domicílio, que se refere àquela prestada por familiares em uma prática recriada de cuidado, sem vínculos formais com os serviços de saúde e sem contar com uma rede de apoio formal para garantir a qualidade do cuidado. São atividades realizadas no dia-a-dia e se dirigem, majoritariamente, às atividades básicas de manutenção da vida, como alimentação, higiene e conforto (SENA *et al.*, 2006).

Ao lado do uso da terapia antiretroviral, o atendimento doméstico vem se firmando

como modalidade de assistência à pessoa com HIV/AIDS, sendo que a família assume o papel de agente informal do cuidado ao membro doente. Os cuidadores domésticos constituem-se em agentes complementares do cuidado, atuando como parte ativa na síntese do processo de enfrentamento à doença (BARBIERI *et al.*, 2005a; FERREIRA, 2007).

Entretanto, a síntese dos processos de cuidado adotados nas diversas instâncias de atenção ainda consiste em um percurso difícil e, muitas vezes, interditado pelo modelo curativo tradicional, que opera na saúde pública brasileira e afasta a participação popular da elaboração de representações legitimadas pela *práxis* do familiar cuidador sobre o processo saúde-doença (FERREIRA *et al.*, 2009).

Há, contudo, a necessidade de considerar que o cuidado em âmbito domiciliar tem elementos fundamentais para desincumbir o Estado quanto ao desenvolvimento de políticas sociais que visam apoiar as famílias no cuidado de pessoas com necessidades de saúde específicas, dentre elas, a AIDS. Como consequência, há uma transferência de responsabilidade para as famílias, trazendo dificuldades, sobretudo, para os grupos pertencentes às classes populares e médias, que não disponibilizam de recursos suficientes para investir em serviços particulares de cuidado à saúde.

2.4. Implicações do cuidado doméstico informal para a pessoa com HIV/AIDS e seus familiares

Neste trabalho, é importante ressaltar que o termo “família” se refere àquelas pessoas que compartilham o sentimento de “sentir-se família”, para além de possuir o mesmo nome e laços de sangue. Tais pessoas podem compor um grupo de indivíduos relacionados entre si, biológica, legal ou emocionalmente, que não necessariamente convivem no mesmo lugar, e que compartilham uma história comum, regras, costumes e crenças básicas em relação a aspectos distintos da vida em geral, e ao cuidado da saúde em particular (PERA, 2000).

No que se refere ao cuidado em HIV/AIDS, descobrir-se com esta doença continua a representar um grande impacto emocional para quem recebe a notícia e seus conviventes. A partir daí, estes sujeitos irão compartilhar transformações em seus relacionamentos familiar, social e sexual, diante das quais deverão ser elaborados outros projetos de vida (BARBIERI *et*

al., 2005a; BOTTI & LEITE, 2009; CARVALHO *et al.*, 2004).

Os avanços tecnológicos no tratamento da AIDS têm possibilitado a desospitalização do paciente, o que incide sobre seu retorno à origem, em muitos casos, à família (MACHADO & FIGUEIREDO, 2006). No entanto, tanto o paciente quanto seus familiares podem não estar preparados para retomar este relacionamento, gerando um processo complexo que irá confrontar diferentes estilos de vida, crenças e valores, durante a adaptação do viver com AIDS (WINGESTE & FERRAZ, 2008). Para Sousa *et al.* (2004)

Conviver com um dos integrantes da família acometido pela AIDS é conviver movimentando-se para além das fronteiras físicas que a doença apresenta. É ir em direção a um mundo invisível, carregado de representações criadas a partir de interpretações da situação vivenciada. É suscitar impressões positivas ou negativas sobre o doente e/ou sua família, fazendo tanto a sociedade quanto o indivíduo se movimentarem em direção à aproximação ou ao afastamento, dele para com a sociedade, e desta para com o ser doente e o seu grupo familiar (*op. cit.*, p.3).

No decorrer do processo de enfrentamento da AIDS as estratégias para a aceitação e controle da doença poderão sofrer alterações ocasionando reestruturações nos relacionamentos familiares. A reedição de conflitos passados torna-se recorrente, e a descoberta do diagnóstico pode revelar comportamentos e orientações sexuais até então desconhecidos. Tais condutas passam a ser associadas à causa do contágio por HIV, implicando na culpabilização de seu portador (FERREIRA *et al.*, 2009; WINGESTE & FERRAZ, 2008).

A partir do fenômeno do adoecimento, haverá a construção de novos papéis nas relações familiares, correspondentes às funções do cuidador e da pessoa cuidada. A vivência da AIDS vai aos poucos requerer dos sujeitos envolvidos uma elaboração da situação, podendo transformar o ambiente doméstico em um espaço para o estabelecimento de relações solidárias ou conflituosas (BARBIERI *et al.*, 2005a; CARVALHO *et al.*, 2004; FIGUEIREDO, 2004).

Aquelas famílias que dispõem de recursos financeiros para contratar profissionais e/ou serviços particulares de saúde podem não sofrer tanto com os efeitos desagregadores da AIDS. Porém, as famílias pertencentes às classes médias e, sobretudo, populares vivenciam uma realidade diferente. Serapioni (2005) afirma que a presença de um Estado mínimo, que desconsidera as famílias nas diretrizes e programas propostos pela política social brasileira, contribui para aumentar as tradicionais funções assistenciais exercidas pelas mesmas, dentre as quais estão

as de proteção, de ajuda e de cuidado das pessoas dependentes por motivos de saúde ou de idade. Essas atividades são pouco visíveis porque não se fazem no marco das relações trabalhistas e são caracterizadas por sua dimensão moral e afetiva (SARAPIONI, 2005, p.247).

Como consequência da crise econômica e fiscal do Estado de bem-estar social⁵, ocorre a valorização das redes de apoio, das famílias e da comunidade, que surgem como importantes atores para satisfazer as necessidades psicossociais (SERAPIONI, 2005).

Visando suprimir a deficiência do Estado, o cuidado que familiares dispensam ao membro doente ocorre com base em experiências pessoais, conhecimento popular e orientação de profissionais de saúde, podendo, em alguns momentos, amenizar o convívio com a doença e seus efeitos desagregadores. Por outro lado, a família também pode apresentar um papel relevante na criação de carências emocionais e sociais para este sujeito (BOTTI & LEITE, 2009; CARDOSO *et al.*, 2008; MACHADO & FIGUEIREDO, 2006, MACHADO & LOPES, 2011).

No processo de cuidar, emergem os mais diversos sentimentos nas pessoas envolvidas. Tais sentimentos variam de acordo com a relação e o parentesco que estas pessoas estabelecem entre si. Em um estudo sobre alterações no estilo de vida de cuidadores domiciliares de pessoas com HIV/AIDS, Gir e Reis (2001) identificaram que entre as esposas dos pacientes, por exemplo, são comuns sentimentos como revolta, traição e medo de contágio, enquanto sofrimento, preocupação e medo da morte são frequentes entre as mães destes sujeitos.

Outro sentimento comum, circunscrito ao contexto do cuidado, refere-se ao dever e à obrigação para com a pessoa cuidada, que pode decorrer de ideias de que o cuidador está realizando um sacrifício decorrente de castigo ou punição. Além disso, quem cuida tende a assumir total responsabilidade frente à situação vivenciada, sendo que, em muitos casos, se constitui no único familiar disponível para realizar tal tarefa. A esta pessoa, que geralmente é uma mulher, denomina-se “cuidador principal”, o qual passa a conceber este papel como parte de suas responsabilidades. O cuidador geralmente dedica muito tempo ao cuidado e precisa conciliar atividades familiares e profissionais, sofrendo uma sobrecarga física e emocional que o fragiliza (BICALHO *et al.*, 2008; BOTTI & LEITE, 2009; PERA, 2000; SENA *et al.*, 2006; ZEM-MASCARENHAS *et al.*, 2006).

⁵ O Estado de bem-estar social é uma organização política e econômica que coloca o Estado como agente e regularizador da promoção social, da economia e da política. Cabe ao Estado do bem-estar social garantir proteção aos indivíduos, desde seu nascimento até a sua morte, resguardando-lhes o direito a um conjunto de bens e serviços, que inclui a educação em todos os níveis, a assistência à saúde gratuita, o auxílio ao desempregado, a garantia de uma renda mínima e os recursos adicionais para a criação dos filhos, dentre outros.

Por sofrer junto à pessoa cuidada o processo da doença, o cuidador necessita de estratégias para o enfrentamento desta condição e passa a desenvolver modos particulares de cuidar. Um deles considera a pessoa cuidada como sujeito participativo e ativo de sua recuperação, estando subsidiado pelas possibilidades e crença de que o cuidador deve se integrar ao processo de reabilitação do paciente. Contrapondo-se a este, existe outro modo que se refere a fazer tudo pela pessoa cuidada, em uma atitude de superproteção, que irá contribuir para o desenvolvimento de uma relação de dependência recíproca. Tal postura pode surgir como forma de compensar sentimentos de culpa pela doença adquirida, muitas vezes relacionados a ressentimentos do cuidador para com a pessoa cuidada. Entretanto, a escolha por uma modalidade que não estimula a autonomia do paciente também incorre na reclusão do cuidador (BARBIERE *et al.*, 2005b; BOCCHI & ANGELO, 2005; FERREIRA *et al.*, 2009).

As exigências presentes no processo de cuidado prejudicam o convívio social e atividades de lazer de quem exerce esta tarefa. O cuidador passa, por vezes, a viver em função do paciente e já não se preocupa mais consigo, seus desejos e suas necessidades. Em decorrência disso, o círculo de relacionamentos do cuidador se desestabiliza e há uma redução em suas redes de apoio. Por redes de apoio compreende-se a presença de pessoas e/ou serviços junto aos quais o cuidador busca ajuda para a estruturação do enfrentamento da experiência do cuidado (BARBIERI *et al.*, 2005a; FERREIRA *et al.*, 2009; SENA *et al.*, 2006).

Para o cuidador que dispõe de qualquer tipo de ajuda junto à família, amigos, igreja, serviços de saúde ou Estado, a organização do cuidar ocorre de maneira mais estruturada, com menor comprometimento dos recursos desta pessoa (FERREIRA *et al.*, 2009).

No entanto, mesmo com todos os limites decorrentes de um contexto de privações, a manutenção do cuidado doméstico efetiva-se por meio de estratégias que vão além das possibilidades racionalmente pensadas. O fazer cotidiano do cuidador sustenta-se no uso de tecnologias leves em saúde, pautadas no estabelecimento de vínculos e possibilidades de resposta às necessidades e demandas da pessoa por ele cuidada. O cuidador é capaz de definir prioridades e ajustes às condições concretas em que vive para garantir o cuidado, superando limitações de recursos e de espaço físico, quando são utilizadas estratégias pautadas em um saber aprendido no cotidiano, que assume novo significado frente ao contexto de carências e desafios (SENA *et al.*, 2006).

Considerando que a produção do conhecimento abrange os sentidos que emergem das experiências vividas pelos sujeitos em sua inserção social contextualmente definida, conhecer os significados que as pessoas atribuem à vivência do HIV/AIDS é fundamental para compreender as alternativas terapêuticas que emergem como recursos nos variados contextos sociais de cuidado a esta população. A análise destes sentidos se apresenta como medida necessária para a efetivação de um movimento que contemple uma atenção integral em saúde e que possa servir como elemento para o planejamento dos serviços de saúde pautado nas atitudes e crenças da população em relação à doença (FERREIRA, 2007).

Capítulo 3

Sobre a Pesquisa

3.1. Referencial teórico: Sentidos do cuidado doméstico por pessoas com HIV/AIDS

A análise do cuidado doméstico de pessoas com HIV/AIDS inclui os processos sociais que vêm constituindo esta prática ao longo do tempo. Dar voz aos sentidos atribuídos por sujeitos que experienciam este cuidado também surge como elemento importante de compreensão desta tarefa.

Dada a complexidade do cuidado a estas pessoas, a sustentação do trabalho em saúde precisa ser construída com base em saberes diversos que possibilitem um olhar e atuação mais aproximados dos sujeitos e seus processos. Para além dos constructos lógicos e/ou racionais, a expressão e o acolhimento das demandas na vivência da AIDS precisam abranger a contribuição dos saberes e práticas populares de saúde, que envolvem as necessidades mais amplas dos sujeitos, circunscritas ao seu contexto de vida (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012; MANDÚ, 2004).

Considerando que as pessoas organizam suas vidas e cuidados com a saúde em torno dos significados que atribuem às suas experiências, as concepções sobre saúde/doença, e mais especificamente sobre o adoecer de AIDS, são construídas a partir de uma lógica diferente do saber biomédico. A interpretação dos fenômenos corporais ocorre com base em noções, símbolos e esquemas de referências formados a partir de particularidades do indivíduo, das relações sociais de poder e da cultura socialmente partilhada, mostrando que, apesar de personalizadas, estas interpretações trazem vozes do coletivo (MACHADO & FIGUEIREDO, 2007; MACHADO & FIGUEIREDO, 2010; MANDÚ, 2004).

A partir da experiência de profissionais de saúde e suas técnicas, os indivíduos constroem uma visão crítica sobre a assistência que recebem, reinterpretando o sistema de acordo com seus interesses imediatos e concepções particulares. Tais interpretações estão vinculadas à experiência cotidiana das pessoas, e refletem crenças e tradições pautadas na prática da medicina caseira, tradicional e religiosa. As pessoas resistem à linguagem erudita, construindo uma maneira especial de lidar com o adoecimento e com o cuidado que recebem (MINAYO, 2010).

Pautado nas condições reais de vida dos sujeitos, o senso comum surge como um conjunto de conhecimentos veiculados no cotidiano, que possibilita a compreensão dos

fenômenos. Expresso por meio da linguagem, atitude e comportamentos, o senso comum guarda núcleos positivos de resistência e transformação da realidade, compondo sistemas empíricos de representações (sentidos, ou significados) socialmente partilhadas. Por isso, tais representações refletem a realidade social mais ampla e consistem em categorias de pensamento naturalizadas pelas práticas cotidianas das pessoas. No entanto, os indivíduos não são produtores imediatos de suas ações, visto que não possuem o seu domínio completo (MINAYO, 2010; MINAYO, 2012).

Segundo Spink (2003), as representações condensam aspectos psicossociais, antropológicos e históricos, constituindo-se na expressão de conhecimentos práticos formados a partir das relações sociais. Elas também consistem em um quadro de referência que possibilita atribuir sentidos aos fenômenos e viabilizar a comunicação entre membros de um mesmo grupo. As representações têm por finalidade organizar o mundo social e material do indivíduo, visando tornar familiar o que não é familiar. Para a autora, suas raízes

[...] extrapolam o momento presente; são inevitavelmente a expressão de uma ordem social constituída, mas também resíduos arqueológicos de saberes e crenças passadas que ficaram impregnadas no imaginário social pela ação intemporal dos artefatos culturais que cultuamos e transformamos em monumentos. [...] Dado seu caráter eminentemente social – visto que o significado a elas atribuído advém do mundo social – é imperativo que elas sejam sempre remetidas às condições de sua produção; às comunicações mediante as quais elas são veiculadas; e às funções a que servem na interação com o mundo social. Assim, embora acessadas através do discurso, elas são elucidadas pelos nexos que estabelecem com o entorno social (SPINK, 2003, p.13,42-43).

Inseridas em um contexto socioeconômico e político-cultural, as pessoas descrevem aquilo que legitimam e compartilham como real dentro de um cenário específico de produção, que determina os limites para a construção de sentidos (FERREIRA, 2007).

Portanto, “*as representações são sempre construções contextualizadas, resultados das condições em que surgem e circulam*” (SPINK, 1993, p.303). Ou seja, retomam a linha da história como construção social dos conceitos utilizados no cotidiano e conferem sentido ao mundo. As condutas ordinárias da vida são significantes mesmo sem intenção de significar e exprimem uma realidade objetiva anterior ao indivíduo (MINAYO, 2010).

Visto que a investigação das representações possibilita compreender o modo como o ser humano significa e age sobre o mundo (ARRUDA, 2002), o presente estudo optou pela análise da fala como forma de dar voz às pessoas com HIV/AIDS, em quem são criadas as demandas do convívio com a doença. Segundo Mandú (2004), a fala possibilita a produção e a apreensão

de processos subjetivos relativos a trajetórias e situações de vida, que englobam aspectos orgânicos, socioculturais e afetivos de forma entrelaçada (MANDÚ, 2004).

No entanto, ao mesmo tempo em que a fala expressa a subjetividade do indivíduo, ela é representativa de muitos, na medida em que a identidade de condições de existência tende a reproduzir sistemas de disposições semelhantes por meio de uma “harmonização” ou “cristalização” objetiva de práticas e obras que se repetem em usos e costumes (MINAYO, 2010). A fala apresenta

[...] a possibilidade de ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e, ao mesmo tempo, ter a magia de transmitir, por meio de um porta-voz, as representações grupais, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas (*op. cit.*, 2010, p.204).

Ouvir o que estes sujeitos têm a dizer sobre sua vivência da AIDS e como significam o cuidado que recebem, possibilita compreender ideias e comportamentos inerentes às estruturas e tradições de uma determinada sociedade, sendo que o indivíduo é tomado como amostra da continuidade. A representatividade do grupo na fala do sujeito ocorre porque o comportamento individual e social obedece a modelos culturais interiorizados, ainda que as expressões pessoais apresentem variações em conflito com as tradições. Nem o sujeito se esgota na fala ou na conjuntura em que vive, nem sua ação e seu pensamento são meros frutos de sua vontade, personalidade e desejo. É preciso buscar o que há de comum no grupo e o que há de específico no discurso individual (MINAYO, 2010).

Mandú (2004) complementa que é fundamental que se recuperem os simbolismos, sensibilidades, afetividades, potencialidades e capacidade de criação inseridos na diversidade sociocultural e expressos na fala mediante o exercício reflexivo e interativo contínuo de aproximação e interpretação histórica das peculiaridades da vida dos sujeitos.

Considerando tais colocações, Minayo (2012) afirma que o verbo principal da análise qualitativa é “compreender”, sendo que esta compreensão só se torna possível através do exercício de colocar-se no lugar do outro. No entanto, a autora considera que esta compreensão ocorre de modo parcial e inacabado, uma vez que tanto o sujeito que verbaliza tem uma compreensão reduzida e incompleta de sua vida e seu mundo, quanto o sujeito que busca a compreensão é limitado no que compreende e interpreta.

Por gerar uma corrente de imagens narrativas que influenciam as noções coletivas acerca da saúde e da doença, a fala pode contribuir para o processo de produção de

conhecimento sobre a vivência da AIDS. Tal doença possui uma representação fortemente enraizada na cultura, fazendo com que os sentidos a ela atribuídos possuam especificidades capazes de manifestar as concepções da sociedade como um todo (CARDOSO & GOMES, 2000; MACHADO & FIGUEIREDO, 2010).

O indivíduo doente julga seu estado por meio de manifestações intrínsecas e a partir de seus efeitos busca no médico (ou seu correspondente em cada sociedade) a definição de sua condição. Desta situação legitimada, assume atitudes e comportamentos, tornando-se doente para o outro e para a sociedade (MINAYO, 2010).

Mediante a experiência do viver, adoecer e morrer (de AIDS), as pessoas falam de si, do que as rodeia, de suas condições de vida, do que as oprime, ameaça e amedronta. Expressam também suas opiniões sobre as instituições, organização social, e estruturas econômicas, políticas e culturais (MINAYO, 2010).

A experiência do adoecimento constitui um momento de desordem física, subjetiva e contextual. Tais desordens são acompanhadas pela busca da reorganização da vida, ausência de sofrimento e retomada da independência perdida, sendo que o estado sadio ou doente pode resultar em aprendizado (MANDÚ, 2004).

No entanto, definir saúde como mera ausência de doença representa uma pobreza conceitual. Segundo Coelho e Filho (2002), esta concepção pode ser resultado da influência da indústria farmacêutica e de determinada cultura da doença que restringe o interesse e os investimentos de pesquisa a um tratamento teórico e empírico da questão da saúde.

Apoiando-se em Canguilhem, os autores defendem que a saúde implica em poder adoecer e sair do estado patológico, sendo que o estado temporário da doença integra a saúde. Para os autores, “*se a possibilidade de testar a saúde pela doença fosse eliminada, o ser humano não teria mais a segurança de ser saudável*” (COELHO & FILHO, 2002, p.322). Portanto, a cura não implica necessariamente em ter saúde, podendo estar mais próxima da doença ou da saúde se, na estabilidade que proporciona, a capacidade de adaptação está presente ou ausente (*op cit.*).

Esta diversidade no modo de ver e viver a saúde e o adoecimento é crucial na identificação de necessidades e na melhora das relações estabelecidas entre instituição, profissional, paciente e familiar. Além disso, esta compreensão auxilia na apropriação de tratamentos realizados de forma individual e de medidas implementadas coletivamente. A

terapêutica deve respeitar o novo modo de vida instaurado pela doença, não agindo intempestivamente no sentido do retorno ao “normal” (MACHADO & FIGUEIREDO, 2007; MANDÚ, 2004; COELHO & FILHO, 2002). Parker explica que

[...] ao se refletir sobre as questões complexas que estão envolvidas na prevenção da AIDS, não resta dúvida de que o importante não é apenas descobrir a frequência de um dado comportamento. Os significados subjetivos (psicológicos) e intersubjetivos (sociais e culturais) a ele associados podem ser muito mais relevantes (PARKER, 1995, p.90).

Nesse sentido, importa saber como estas pessoas lidam com as vicissitudes da AIDS e como (não) recebem apoio de familiares, de serviços de saúde e do Estado para o enfrentamento desta condição (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012).

Durante revisão bibliográfica realizada para a construção do presente trabalho, foram identificados estudos que descreveram algumas questões importantes para a compreensão do cuidado a pessoas com necessidades específicas, dentre elas, a AIDS.

Em estudo realizado com familiares de pessoas com AIDS ou câncer, Barbieri *et al.* (2005a) verificaram que o atendimento domiciliar prestado ao paciente ocorre com base em crenças que visam prolongar a vida e diminuir o sofrimento do familiar doente. O estudo indicou que os familiares cuidadores acreditam que uma intervenção adequada que considere a administração medicamentosa correta e uma alimentação balanceada e nutritiva, surge como alternativa para a manutenção e a reabilitação do paciente. Para tanto, existe um empenho na realização destas tarefas, sendo comum que os cuidadores dediquem-se exclusivamente à pessoa cuidada, não se preocupando consigo mesmos.

Os autores destacam a dificuldade que estes familiares têm para entrar em contato com o próprio sofrimento, bem como com o sofrimento do paciente, existindo um sentimento de impotência diante da progressão da doença. Frente suas limitações e o limiar do sofrimento, este estudo indica que os familiares acreditam na morte como um descanso para si e para o doente. O estigma de morte associado ao câncer e à AIDS são equiparados pelos autores, devido “até o momento não haver uma terapêutica eficaz no que diz respeito à cura da AIDS, e do tratamento do câncer continuar sendo agressivo e invasivo” (BESSA, 1997 *apud* BARBIERI *et al.*, 2005, p.429).

Em outro estudo, que enfatiza a atuação do profissional de enfermagem na orientação do cuidador familiar, Bicalho *et al.* (2008) afirmam que o cuidado de pessoas em suas

residências implica na realização de procedimentos complexos e específicos. Para a realização desta tarefa é necessário que os cuidadores tenham um treinamento adequado, ou ao menos, sejam orientados sobre como realizar o atendimento ao paciente no que se refere às atividades de vida diária, ao uso dos medicamentos, à higiene pessoal e à realização de exercícios físicos que não comprometam as condições clínicas do paciente, dentre outros elementos.

Segundo as autoras, o adoecimento de um membro da família traz alterações de ordem afetiva, financeira, de relações de poder e outras variáveis. Surge então a necessidade de um processo de reorganização das funções da família e do espaço físico da casa. As autoras acreditam que, frente tais mudanças, este profissional pode proporcionar acolhimento ao cuidador, colaborando para o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos específicos que visam facilitar o planejamento cotidiano e a tarefa do cuidado.

Os sentidos atribuídos por cuidadores domésticos formais e informais ao exercício desta tarefa também foi objeto de outros estudos, os quais apontaram para a necessidade de ampliar a atenção e o suporte a estes indivíduos devido ao desgaste que sofrem no desempenho desta atividade (FERREIRA *et al.*, 2009; SOUSA *et al.*, 2004; WINGESTE & FERRAZ, 2008).

Foram identificados também estudos que destacam a ausência de cuidados por parte de familiares que deveriam dar suporte a pessoas com necessidades específicas. Nessa perspectiva, analisando a negligência infantil, Bazon *et al.* (2010) verificaram que famílias que vivem em um contexto adverso, caracterizado por condições materiais e de sobrevivência precárias, apresentam maiores taxas de negligência infantil. A falta de recursos materiais e econômicos leva estas famílias a morarem em lugares aglomerados, com reduzido número de cômodos em relação ao número de pessoas residentes no mesmo espaço, aumentando as tensões familiares.

Este estudo apontou para a reduzida disponibilidade de apoio proporcionado pelas redes sociais formais e informais a estas famílias, levando-as a parecerem “ilhadas” em seu entorno social. As autoras sinalizam a possibilidade de que os cuidadores negligentes padeçam de uma falta real de conhecimento prático relacionado ao desenvolvimento da criança e, por consequência, tenham dificuldades no manejo do comportamento infantil, ou sejam inábeis para perceber com precisão os sentimentos e as necessidades dos filhos. Estes cuidadores também dispõem de

menos apoio afetivo, relacionado às demonstrações físicas de amor e afeto; menos apoio emocional, associado à experiência de afeto positivo, compreensão e sentimentos de confiança; menos apoio informacional, relativo à disponibilidade das pessoas para oferecerem orientação; e menos apoio de interação social positiva, relacionado à disponibilidade das pessoas para juntas se divertir e relaxar (BAZON *et al.*, 2010, p.80).

Para além da negligência infantil, Queiroz *et al.* (2010) analisaram dados de familiares que faltam com cuidados a pessoas idosas no ambiente doméstico. Os autores verificaram que o fenômeno guarda relações com as características do cuidador e da pessoa cuidada (sexo, idade, estado civil); com o nível de dependência do paciente (parcial ou total); com a coabitação (cuidadores que residem com idosos); e com o tempo de exercício do cuidado, que incorre em maior desgaste físico e emocional do cuidador, gerando estresse. Contudo, não há análises mais aprofundadas dos motivos que levam à ausência de cuidados e do contexto em que é produzida.

Não foram verificados estudos que se propuseram a analisar os elementos constitutivos das representações acerca do cuidado segundo a perspectiva do próprio sujeito alvo desta prática, o que possibilitaria verificar a adequação do cuidado recebido, de acordo com as necessidades objetivas e subjetivas destas pessoas.

Mediante tais considerações, o presente estudo pretendeu investigar os sentidos que pessoas com HIV/AIDS atribuem à doença e ao cuidado que recebem de familiares no âmbito doméstico da produção de conhecimentos. Acredita-se que tais análises possam contribuir para a compreensão dos limites da vida com o HIV e para subsidiar *práxis* em saúde mais centradas nas necessidades destes sujeitos, com resultados positivos para a elaboração de estratégias de prevenção, cuidado e apropriação do tratamento de forma coletiva.

3.2. Objetivos

3.2.1. Objetivos Gerais

Considerando que o significado apresenta função estruturante para a organização dos modos de vida e dos cuidados com a saúde, e é por eles estruturado (TURATO, 2005), o presente estudo pretendeu identificar e compreender os sentidos que adultos com HIV/AIDS atribuem à doença e ao cuidado que recebem de familiares.

Espera-se que os resultados encontrados possam sinalizar possibilidades concretas para a estruturação de ações cuidadoras a estas pessoas e seus familiares por profissionais e serviços de saúde.

3.2.2. Objetivos específicos

- Investigar como os participantes significam sua vivência com o HIV/AIDS;
- Identificar como os participantes se apropriam de recursos materiais, afetivos e subjetivos para o enfrentamento da doença.

3.3. Metodologia

Este estudo foi construído dentro de uma perspectiva qualitativa, a qual propõe modelos de compreensão profunda de relações entre elementos, no caso, entre os relatos dos participantes elaborados em entrevistas semiestruturadas e o contexto em que a produção deste discurso se dá e adquire sentidos. Nessa estratégia metodológica, o termo processo torna-se particularmente rico e possibilita uma aproximação da compreensão de como o objeto de estudo acontece ou se manifesta (TURATO, 2005).

3.3.1. Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com seres humanos da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP-USP), tendo recebido aprovação desta instância (**Apêndice A**).

Após serem informados sobre os objetivos, procedimentos da coleta de dados e riscos da pesquisa, os sujeitos do estudo aquiesceram em sua participação e firmaram com os pesquisadores um termo de consentimento livre e esclarecido, cujo modelo foi redigido segundo a Resolução nº196/96 e enquadra-se nas normas de estudos com seres humanos (**Apêndice C**).

Os participantes receberam uma cópia deste documento e foram informados de que sua participação era livre, cabendo-lhes o direito de desistir do estudo em qualquer etapa sem implicar em qualquer prejuízo para si.

Visando garantir o anonimato dos informantes, estes foram identificados segundo a nomenclatura ‘Participante N’ (N = 1, 2... 13).

3.3.2. Participantes

A determinação do número de participantes ocorreu mediante alcance de saturação teórica, ou seja, quando a introdução de novas informações nos processos de análise já não apresentavam modificações significantes nos resultados anteriormente atingidos (TURATO, 2008).

Foram analisadas entrevistas feitas com treze pessoas com HIV/AIDS de ambos os sexos. Para a inclusão dos sujeitos, foram observados os seguintes critérios: ser maior de dezoito anos, ser portador sintomático do HIV, estar em tratamento com antirretrovirais há pelo menos seis meses – o que possibilita a construção de uma vivência com a doença que seja mais significativa –; ser acompanhado pela rede pública de saúde de Ribeirão Preto.

Foram excluídas pessoas institucionalizadas (por não apresentarem um convívio familiar expressivo e seus cuidados serem realizados por profissionais técnicos), bem como portadores de comorbidade limítrofe relacionada à saúde física/mental que impedisse a

elaboração de relatos autorreferentes sobre a vivência do tema investigado. Todos os participantes apresentavam condições adequadas de verbalização e expressão de suas ideias.

Com o intuito de homogeneizar a amostra e minimizar as possíveis diferenças relativas ao sexo e à idade, foram selecionados sete participantes do sexo masculino e seis participantes do sexo feminino, de acordo com os seguintes grupos etários:

TABELA 1 – Número de participantes segundo grupo etário e sexo.

	Homens	Mulheres
18-29 anos	2	1
30-39 anos	1	2
40-49 anos	2	2
Acima de 50 anos	2	1
TOTAL	7	6

3.3.3. Período e Local do Estudo

O presente estudo foi realizado entre agosto de 2011 e julho de 2013, no município de Ribeirão Preto (SP), em uma entidade sem fins lucrativos (ONG) que se destina ao cuidado e acolhimento de pessoas com HIV/AIDS e na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infectocontagiosas do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP (UETDI-HC/FMRP), sendo ambos os serviços referência regional para o tratamento de pessoas soropositivas ao HIV.

Para a escolha destes locais, foi realizado um levantamento de serviços relevantes no município de Ribeirão Preto que se destinavam ao atendimento da população alvo deste estudo. Em virtude do fluxo elevado de atendimentos diários, com o acolhimento de pessoas provenientes de todo o município e região, a UETDI foi identificada como possível local de coleta de dados. Além deste serviço, pensou-se na ONG anteriormente mencionada por se constituir em um serviço importante de acolhimento e cuidado à pessoa com HIV/AIDS e seus familiares, tendo sido referenciada pelo Programa Municipal de DST, AIDS e Hepatites Virais.

Uma vez identificados estes serviços, foram efetuados contatos e encontros com seus respectivos coordenadores com a finalidade de discutir o processo de investigação e viabilizar a implantação deste trabalho. Após os devidos esclarecimentos, os coordenadores concordaram com o estabelecimento da parceria e assinaram documentação pertinente, consentindo com a coleta de dados nestes locais. O **Apêndice D** mostra o termo apresentado para a ONG,

enquanto que o **Apêndice B** contém o documento que comprova a anuência do coordenador da UETDI.

A caracterização dos serviços é apresentada a seguir:

- *Entidade sem fins lucrativos (ONG)*: a entidade objetiva o cuidado ao portador de HIV/AIDS, trabalhando o manejo das vicissitudes relativas à doença e apropriação do tratamento pelo sujeito, bem como sua reinserção social. No momento das entrevistas, eram oferecidos no mesmo espaço físico os serviços de acolhimento institucional e casa dia. O serviço proporcionava aos usuários orientação socioassistencial, tratamento fisioterápico e atendimento psicológico, além de grupos coordenados por terapeutas ocupacionais e estagiários da área em parceria com a FMRP-USP. Além destas, eram realizadas atividades artesanais que visavam o desenvolvimento de habilidades manuais para geração de renda.

Os usuários do serviço apresentavam idades igual ou superior a 18 anos, eram provenientes de famílias com baixos níveis de escolaridade e poder aquisitivo reduzido. Muitos deles não estavam inseridos no mercado de trabalho formal.

Frequentavam a casa dia aproximadamente 25 usuários que iam à entidade de segunda à sexta-feira, permanecendo no local das 9 às 16hs, exceto feriados. Alguns usuários se dirigiam para a instituição de forma autônoma, através de transportes coletivos, ou eram conduzidos pelo motorista da instituição, que os buscava nos domicílios. No período que permaneciam na entidade, além de diversas atividades que desenvolviam, os usuários realizavam três refeições diárias com café da manhã, almoço e café da tarde.

O ingresso de usuários no serviço ocorria mediante encaminhamentos pela Rede Socioassistencial e de Saúde do município, bem como por meio de demanda espontânea. A inserção desses indivíduos no serviço era efetivada após avaliação socioeconômica e visita domiciliar procedidas pela assistente social.

Já o acolhimento institucional abrigava até dez moradores que apresentavam vínculo familiar fragilizado ou rompido. Os mesmos realizam atividades na comunidade conforme seus interesses e necessidades, como exercício laboral, participação em grupos religiosos, passeios, cursos profissionalizantes, dentre outras. O ingresso destes na entidade ocorria por meio de encaminhamento pela Rede Socioassistencial, Poder Jurídico e Serviços de Saúde, em especial a UETDI - HC (Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infectocontagiosas), sendo as vagas destinadas apenas para pessoas provenientes do próprio município. Entretanto,

respeitando os critérios de inclusão deste trabalho, tais sujeitos institucionalizados não se constituíram em participantes da pesquisa.

A equipe profissional era formada por coordenadores, motorista, faxineiras, cozinheiras, cuidadores, fisioterapeuta, assistente social e terapeuta ocupacional, além de voluntários na área de Psicologia, estagiários de Terapia Ocupacional, Educação Física, artesanato e contadores de história.

- *Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI)*: localizada no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP-USP), tal unidade foi inaugurada em agosto de 1996 e constitui-se em centro de referência municipal e regional para o atendimento à população portadora de doenças infectocontagiosas, dentre elas, a AIDS. O serviço é composto por ambulatório, enfermaria e hospital dia.

Trabalham na unidade médicos infectologistas, médicos residentes, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos e equipe de enfermagem, dentre outros profissionais da área administrativa e de serviços gerais. Além destes, existem profissionais pertencentes a outras unidades que prestam serviços de interconsulta na UETDI.

O ambulatório se destina ao acompanhamento de casos de alta complexidade de acordo com avaliação médica realizada na unidade. O serviço acolhe pessoas encaminhadas por postos de saúde, centros de referência no tratamento de doenças infectocontagiosas e outros serviços que compõem os níveis primários e secundários de atenção à saúde do município de Ribeirão Preto. Além destes sujeitos, utilizam o serviço, pacientes provenientes de outras cidades da região, as quais não dispõem de atendimento especializado para a demanda em questão.

As consultas e os retornos são agendados conforme orientação médica, e enquanto aguardam por atendimento, os pacientes passam por pré-consulta com a equipe de enfermagem, sendo que neste momento são avaliadas suas principais condições físicas e de saúde. Após esse procedimento os pacientes são liberados para o atendimento.

De acordo com a particularidade de cada paciente, ao final das consultas este pode ser encaminhado para o serviço social e/ou de psicologia dentro da própria unidade. No entanto, trata-se de intervenção pontual que visa dar suporte a necessidades materiais e afetivas que resultam de condições de vida precárias e vínculos familiares fragilizados ou rompidos. Tais pacientes recebem encaminhamentos para a Rede Socioassistencial, de acordo com a demanda apresentada, onde devem prosseguir com o acompanhamento nas áreas social e psicológica.

A unidade também apresenta uma farmácia onde os pacientes adquirem gratuitamente a medicação necessária para seu tratamento antirretroviral até o próximo retorno. Para além da orientação médica, na farmácia os usuários podem receber instruções relativas à administração medicamentosa.

Em relação à enfermagem, são encaminhados para o serviço pacientes debilitados fisicamente que precisam de internação. A demanda pode ser proveniente do ambulatório da UETDI ou de outros serviços de saúde do município e região que atendem esta população.

No hospital dia são efetuados os procedimentos que não podem ser realizados no domicílio dos pacientes, mas que não exigem internação integral, sendo que estes sujeitos ficam em regime de semi-internação (MONTEIRO, 2006).

Existe uma ampla diversidade quanto à caracterização sociodemográfica dos usuários da UETDI, que abrange desde pessoas com baixos níveis de escolaridade, provenientes de famílias disfuncionais e que estão desempregadas ou subempregadas, até pessoas inseridas socialmente, que exercem atividades remuneradas e apresentam grau de instrução em nível superior. Por vezes, os pacientes com melhores condições de vida optam pelo serviço de saúde público em detrimento da assistência particular devido o custo elevado dos medicamentos.

3.3.4. Coleta de Dados

Os dados foram coletados nos próprios serviços onde foram reservados espaços adequados para a realização das entrevistas individuais, que ocorreram em dias e horários diversificados. Em vista de dificuldades de locomoção, apenas uma pessoa (Participante 5) realizou a entrevista em sua casa.

Na UETDI, as pessoas foram abordadas no momento em que aguardavam por atendimento, enquanto que na ONG, a abordagem ocorreu durante os intervalos ou finalização das atividades proporcionadas pelo serviço. A arregimentação se deu de forma aleatória e mediante interesse do sujeito na participação.

Mais especificamente, o recrutamento dos sujeitos na UETDI ocorreu mediante abordagens realizadas quando estes saíam das consultas ou enquanto aguardavam por atendimento médico. Nesse momento, a pesquisadora lhes apresentava o tema da pesquisa, verificava seu interesse na participação e através de uma breve conversa analisava se os

mesmos se enquadravam nos critérios de inclusão da amostra. Quando estes critérios não eram atendidos, a pesquisadora agradecia e explicitava o motivo da dispensa. Uma vez obtida a anuência na participação, participantes e pesquisadora se retiravam para uma sala apropriada, onde eram explicados os objetivos da pesquisa, ocorria o esclarecimento de dúvidas e realizavam-se as entrevistas. Durante tais abordagens foram identificados seis participantes (Participantes 5, 6, 7, 8, 10 e 12), havendo apenas uma recusa.

Ainda na UETDI, a identificação dos participantes contou com o auxílio de um funcionário da área administrativa, responsável por realizar o agendamento das consultas. Este verificava no sistema a existência de pessoas que se enquadravam no perfil sociodemográfico procurado, informando data e horário em que os usuários deveriam comparecer à unidade. Neste procedimento foram identificados mais três participantes (Participantes 3, 11 e 13)⁶ e houve a exclusão de um sujeito, por apresentar dificuldades de verbalização em decorrência de um derrame cerebral que sofreu.

Em relação à ONG, os coordenadores do serviço auxiliaram na identificação dos sujeitos, tendo-se em vista que estes profissionais tinham maior conhecimento sobre o perfil sociodemográfico dos usuários. Uma vez identificados, a pesquisadora realizou o contato com cada participante, apresentado-lhes o tema investigado e verificando seu interesse na participação. Após a abordagem inicial, procedeu-se de forma semelhante à UETDI, em que a pesquisadora e os participantes se retiravam para uma sala cedida pela instituição, onde os demais procedimentos da entrevista tinham continuidade. Nessa instituição foram identificados quatro participantes, não havendo recusas na colaboração (Participantes 1, 2, 4 e 9).

As entrevistas tiveram duração aproximada de trinta minutos e foram desenvolvidas com base em técnicas semiestruturadas segundo o *procedimento de livre enunciação* proposto por Figueiredo (1998), compreendendo três etapas consecutivas:

- 1) *Evocação*: após o *rapport*, foi solicitado aos participantes para refletirem, por aproximadamente dois minutos, sobre questões relacionadas ao objeto de estudo que julgavam importantes. As instruções foram assim padronizadas:

⁶ Cabe ressaltar que a entrevista com o Participante 13 foi realizada com o intuito de complementar os dados da pesquisa, constituindo-se em um adendo. Devido a falhas no equipamento de áudio, a gravação desta entrevista se perdeu e houve a transcrição literal de seu conteúdo logo após o término da mesma.

Começaremos agora nossa entrevista. Antes, porém, eu gostaria que você pensasse um pouco sobre o que iremos conversar a respeito do cuidado que você recebe em sua casa. Procure pensar em tudo o que é importante para você, tanto coisas negativas, como positivas. Vou dar um tempo para você pensar em silêncio sobre isso e, quando você tiver terminado, me avise. Certo?

- 2) *Enunciação*: posteriormente, dispendo de caneta e papel, a pesquisadora solicitou aos participantes que verbalizassem o que haviam pensado de mais relevante. O conteúdo da fala foi transcrito *ipsis litteris* pela pesquisadora e, em seguida, conferido com eles. As instruções eram as seguintes:

Fale-me as coisas mais importantes que você pensou. Vou escrevê-las numa folha e depois repetirei para você o que está escrito, verificando se o que anotei foi o que você disse.

- 3) *Averiguação*: uma vez recolhidos os enunciados dos participantes, a pesquisadora deu início à entrevista propriamente dita, verificando e discutindo os conteúdos evocados na primeira fase. De acordo com consentimento informado, o gravador foi acionado:

Agora, iremos conversar sobre o que está escrito no papel. Como havíamos combinado, esta parte da conversa será gravada de forma que fique mais fácil para eu lembrar de alguns detalhes importantes do que você disser. Caso haja alguma parte que você não queira que eu grave pode me avisar e eu interrompo a gravação até que você me autorize a continuar gravando. Se você deixar, gostaria de fazer algumas anotações nos momentos em que não estivermos gravando, logicamente mostrando o que escrevi, para ver se você concorda. Podemos começar?

Ao encerrar, a pesquisadora agradeceu a colaboração, deixando informações para contato a fim de sanar quaisquer dúvidas que tenham permanecido sobre a entrevista e a pesquisa.

3.3.5. *Procedimentos de Análise*

Após as entrevistas, estas foram transcrição na íntegra. Com base no material resultante, foi processada a análise de conteúdos segundo procedimentos baseados em duas fases, cujo *modus faciendi* é apresentado na tabela a seguir:

TABELA 2 - *Etapas do procedimento realizado para o levantamento das Categorias Temáticas através da análise de conteúdo do material transcrito nas entrevistas.*

PRIMEIRA FASE (Sujeitos) *	a) Leitura inicial; b) Marcação; c) Corte; d) Primeira junção; e) Notação; f) Organização
SEGUNDA JUNÇÃO (PRIMEIRA SÍNTESE)	
SEGUNDA FASE (Conteúdos) **	g) Leitura inicial; h) Organização; i) Notação; j) Redação final

* Conteúdos relacionados a várias Categorias no mesmo sujeito ou mesmo grupo

** Conteúdos de vários sujeitos ou vários grupo em uma mesma categoria

Primeira fase: realizada sobre as transcrições das entrevistas, esta fase compreendeu a junção de conteúdos comuns dentro de uma mesma entrevista de acordo com as seguintes etapas:

- a) *Leitura inicial:* foi realizada uma série de leituras em profundidade, com o intuito de identificar trechos preliminares ligados às categorias temáticas de conteúdos tratados nas entrevistas;
- b) *Marcação:* foram selecionados alguns trechos das transcrições de forma a destacar os conteúdos correspondentes às categorias temáticas, além de outros conteúdos considerados importantes;
- c) *Corte:* os trechos selecionados foram destacados do texto;
- d) *Primeira Junção:* os trechos recortados foram agrupados por participante e dispostos em um protocolo de análise;
- e) *Notação:* foram realizadas observações marginais sobre cada trecho, através de comentários e localizações na literatura e no contexto das entrevistas;
- f) *Organização:* as observações marginais constituíram-se em referencial para a organização dos dados em uma *segunda junção*, na qual foram agrupados os trechos de todos os participantes dentro de uma mesma categoria temática.

Segunda fase: realizada com base na segunda junção, refere-se aos conteúdos comuns às várias sessões de entrevistas. Compreendeu etapas similares à primeira parte:

- g) *Leitura inicial:* de forma similar à fase anterior, compreendeu uma série de leituras em profundidade, em que foram identificados alguns trechos preliminares por categoria temática;
- h) *Organização:* os trechos selecionados foram agrupados e classificados por subcategorias, ou seja, em função de conteúdos específicos de categorias temáticas em particular.
- i) *Notação:* baseado em um protocolo semelhante àquele utilizado na primeira notação, as primeiras observações marginais foram ampliadas e relacionadas entre si dentro de uma mesma categoria temática;
- j) *Redação Final:* com base na segunda notação, foi realizada a redação definitiva do trabalho.

Capítulo 4

Caracterização dos Participantes

4.1. Histórias contadas

Visando a elaboração de análises mais abrangentes sobre a vivência do HIV/AIDS e do cuidado doméstico recebido por pessoas nestas condições, foram identificados nos relatos e dados coletados alguns elementos importantes para a caracterização dos participantes.

As histórias de vida contadas a seguir, pontuais e determinadas por uma condição de vida específica, dialogam com o contexto mais amplo de produção de sentidos sobre o HIV/AIDS.

Tal contexto, anterior à experiência do adoecimento pelos participantes, reflete a construção da vivência destes sujeitos com a AIDS, além de possibilitar e delimitar as condições de enfrentamento da doença, que envolvem respostas sociais, explicações, aspectos afetivos, cognitivos (crenças) ou interpretativos (pensamentos) frente ao adoecimento por HIV, dos quais cada participante se apropria de modo particular.

A proposta de compreensão dos significados atribuídos à vivência do HIV/AIDS, em diálogo com construções sócio-históricas acerca da doença que precedem e ajudam a constituir estas histórias, procurou considerar o que há de comum e o que há de singular nesses relatos como forma de contribuir para a construção de saberes que podem subsidiar ações em saúde mais amplas no âmbito do cuidado doméstico a estas pessoas.

As vivências diversificadas dos participantes possibilitaram obter elementos de análise mais ricos.

4.1.1. Participante 1 (J.P.B.)

(Em conversa com a mãe sobre sua sorologia positiva)

Ela ainda chega pra mim e fala 'ai, se eu tivesse isso que você tem' [HIV]. Eu falei 'isso tem nome'. 'Ai, se eu tivesse isso que você tem, nossa, eu nem sei o que é que eu faria'. Eu falei pra ela 'eu sei o que você faria. Você ia pegar e se livrar desse mundo, eu te conheço. Você não tem nada pra perder. Seus dois filhos já tão criados, meu bem'. [...] Eu sim tenho a perder, porque eu tenho uma filha pra criar. Essa é a diferença entre eu e ela

Jovem, de 24 anos, solteiro e bissexual, o Participante 1 recebeu o diagnóstico positivo para o HIV em 2009, embora acredite ser portador desde 2007.

Filho de pais separados, J.P.B. foi criado pelos avós maternos durante a infância e

adolescência em uma cidade do interior de São Paulo. Aos 14 anos, sua avó faleceu deixando-o aos cuidados do avô. Na mesma época, o participante engravidou uma namorada dois anos mais velha e tornou-se pai de uma menina, atualmente com 9 anos. Mãe e filha residem em local separado do participante, mas este procura participar ativamente da criação da criança, acompanhando sua vida escolar, transmitindo-lhe princípios e assumindo seu sustento financeiro.

Quando ele estava com 16 anos seu avô veio a óbito e J.P.B. foi residir com a mãe e a irmã (dois anos mais velha) em Ribeirão Preto. Começou a trabalhar como promotor em um mercado de bairro, mas seu salário não era suficiente para arcar com as despesas da família, e visando a complementação da renda familiar, começou a prostituir-se em casas de show no período noturno. No entanto, o emprego de promotor foi mantido como forma de justificar seus ganhos financeiros, já que a prostituição era encoberta. Considerando-se estas circunstâncias, o Participante 1 refere que foi tentando sustentar a família que contraiu o HIV. Atualmente, sua irmã está casada e reside em outro local com o marido e uma filha.

Apesar do adoecimento, o participante continua apresentando boas condições de saúde para exercer atividades laborais, contudo, tem encontrado dificuldades para inserir-se no mercado de trabalho.

O participante recebe benefício de prestação continuada (BPC), que é concedido para pessoas fisicamente debilitadas. Este recurso é revisto a cada dois anos e o participante teme perdê-lo em virtude de seu quadro sintomático sob controle.

Mesmo residindo com a mãe, o participante arca com o cuidado da casa, assumindo, simultaneamente, os papéis de provedor e cuidador “*Imagina, quem faz comida lá em casa é eu*”. Em seus relatos, é possível observar que J.P.B. se refere à própria vivência de forma impessoal, utilizando “ele(a)” e “você” ao invés de “eu”. Isso pode ocorrer devido ele se ver como um ativista na luta pelos direitos dos portadores do HIV, dentro de suas possibilidades. Recentemente, o participante foi convidado para compor a diretoria de uma ONG/AIDS que luta pelos direitos do portador, em função administrativa, sendo que este trabalho é realizado de forma voluntária. Assim, é possível que o participante conceba a AIDS como um fenômeno que ele administra dentro de seu trabalho.

Por outro lado, pode-se pensar que o participante tem dificuldades para assumir a AIDS como uma doença que lhe é própria, realizando uma tentativa de se proteger do estigma de ser portador.

4.1.2. Participante 2 (A.R.C.S.)

(Contando sobre o momento em que teve neurotoxoplasmose⁷ e sobre as consequências desta doença para sua memória)

Sabe que esse período [que eu tive neurotoxoplasmose] foi um período difícil. Um período difícil, de muita dor, de uma coisa meio nebulosa também na minha vida, de muita confusão, que mexeu com toda a minha família. [...] Cada momento é importante para cada pessoa. Quando aquilo [lembança de um fato] é tirado de você fica um vazio

Com 47 anos, a Participante 2 é solteira e mãe de dois filhos adolescentes soronegativos para o HIV, sendo a mais velha uma moça de 16 anos e o mais novo um rapaz de 14 anos, frutos de relacionamentos diferentes. Estes mantêm contato esporádico apenas com o pai do caçula, e nenhum dos genitores os auxilia financeiramente.

O diagnóstico positivo para o HIV foi dado à participante em 2001, mas a mesma acredita ser soropositiva desde 1999. A.R.C.S., referindo ter se contaminado por meio de relações sexuais desprotegidas. Proveniente de uma família religiosa e tendo ela mesma frequentado igreja desde a infância, a participante parece relatar as circunstâncias de seu contágio de forma superficial, pois este fato poderia revelar práticas que não são bem aceitas neste meio.

A.R.C.S. nunca se referiu diretamente ao HIV em diálogo com os filhos, mas acredita que sua mãe compartilhou essa informação com os mesmos nos últimos dois anos. Os demais familiares (mãe, tia, prima, padrasto e irmão) descobriram cedo sua condição sorológica, tendo-a apoiado em momentos críticos de seu adoecimento. Após tornar-se sintomática, com o aparecimento de doença oportunista (neurotoxoplasmose) e episódios psicóticos, a participante foi afastada pelo INSS do cargo de operadora de telemarketing, pois passou a apresentar dificuldades na realização das atividades laborais:

⁷ A neurotoxoplasmose ou toxoplasmose cerebral é causada pelo protozoário *Toxoplasma gondii*, transmitido por alimentos mal cozidos de origem animal que foram contaminados por ratos ou pássaros infectados. O protozoário também pode ser transmitido através das fezes de animais domésticos contaminados, principalmente, o gato. A doença ocorre em pessoas com baixa imunidade e pode levar a óbito se não for diagnosticada e tratada precocemente. Os sintomas da fase inicial são: dor de cabeça e febre progressivas, letargia, náuseas, vômitos e alterações do estado mental. Em casos graves pode ocorrer aumento da pressão intracraniana, causando deficiências neurológicas focais, convulsões que evoluem para crises convulsivas generalizadas, desorientação, confusão mental, alteração da consciência, desmaios frequentes, paralisia total ou parcial de um lado do corpo, paralisia dos nervos cranianos, visão dupla, coma e óbito.

Até antes da primeira crise [convulsiva], uns quinze dias antes, foi uma coisa muito perturbadora. É como se eu não tivesse dentro de mim. Porque eu não lembro como que eu entrava, como que eu saía do serviço. Eu só sei pelo que os outros falavam. [...] Eu tava trabalhando. Eu lembro que a minha mãe foi até o meu serviço, conversou com algumas colegas do meu serviço, que eu não comia. E eu não lembro. Pra mim, a minha barriga tava cheia, eu tinha comido. Eu lembro que as minhas colegas falaram pra minha mãe que eu comprava lanche, comia um pedacinho e dava pros outros comerem.

A participante é natural de Campinas e residia com os filhos na casa da mãe, irmão caçula e padrasto (pai de seu irmão). Isso possibilitou que A.R.C.S. e seus filhos recebessem cuidados dos familiares nesse período:

Toda ajuda possível eu tive. Principalmente dos meus pais. [...] Meu pai [padrasto], meu irmão, minha mãe. Principalmente minha mãe, né? Meus filhos.

Após melhora do quadro sintomático, a participante permaneceu afastada do trabalho pelo INSS, e em 2009, mudou-se para Ribeirão Preto juntamente com os filhos. Nesta cidade, A.R.C.S. se tornou vizinha de uma tia materna e uma prima mais velha, com quem mantém bom relacionamento.

Desde então, a participante faz uso de medicação antipsicótica e realiza acompanhamento psicológico e psiquiátrico, sendo que seu estado de saúde mental permanece controlado. Atualmente exerce apenas atividades no lar e é voluntária em uma entidade não governamental para pessoas com HIV/AIDS, onde desempenha serviços gerais.

Embora sua mãe resida em Campinas, esta demonstra grande preocupação com o estado de saúde de A.R.C.S. Por isso, mantém contato telefônico constante e, por vezes, passa períodos prolongados em Ribeirão Preto.

4.1.3. Participante 3 (L.M.C.)

(Discorrendo sobre as condições de vida e o clima familiar)

Eu não tenho uma preocupação, assim, financeira. Eu não tenho, graças a Deus. [...] A minha menina [filha] também estuda pra enfermagem. Tá acabando já a enfermagem. E nós vai levando. Mas não tem muita preocupação não, graças a Deus. Não tem muito problema pra nós.

O Participante 3, com 49 anos, é dono de ponto de mototáxi onde também trabalha como mototaxista. Ele possui uma filha de 21 anos, soropositiva para o HIV, que estuda enfermagem e realiza serviços eventuais como mototaxista junto à microempresa do pai.

Após sua esposa ter sido diagnosticada positivamente para o vírus em 1991, o participante se submeteu a exames para detecção de anticorpos anti-HIV em seu organismo. Na época, a mesma encontrava-se no final da gestação e, por não ter realizado o acompanhamento pré-natal desde o início, não foi possível realizar o tratamento adequado, incorrendo na transmissão vertical do HIV para o bebê.

Em relação ao próprio contágio, L.M.C. desconhece a trajetória do vírus, uma vez que tanto ele quanto sua companheira mantinham relações sexuais extraconjugais.

Após o nascimento da criança, o casal permaneceu junto por mais cinco anos, vindo a divorciar posteriormente. Segundo o participante, isso ocorreu devido inúmeros conflitos com a ex-mulher, em virtude de comportamentos que esta mantinha e que o desagravam. A partir de então, o participante voltou a residir com a mãe enquanto que a ex-mulher ficou com a guarda da criança.

No entanto, por não aceitar a decisão judicial que o afastava da filha, L.M.C. entrou com um requerimento para obter a guarda da mesma, sob a alegação de negligência por parte da ex-mulher, e venceu a causa após cinco anos de litígio.

Atualmente, tanto o participante como sua filha recebem BPC, que auxilia no sustento da família. A mãe do participante luta contra um câncer, mas desempenha um papel importante na manutenção da casa através da realização de tarefas instrumentais que dizem respeito à limpeza e organização do ambiente doméstico. A preocupação desta família volta-se mais para a fragilidade da saúde desta senhora, estando a questão da AIDS relegada a um segundo plano.

4.1.4. Participante 4 (A.C.D.)

Mas, minha filha, eu sofri nesse mundo. Você não tem noção. Ôh, Pai!

A Participante 4, com 67 anos, nasceu e cresceu em área rural. A mesma frequentou a 1ª série do ensino fundamental⁸, mas não concluiu esta série e, portanto, não desenvolveu as habilidades de leitura e escrita.

A.C.D. casou-se aos 22 anos e teve oito gestações, porém quatro dos filhos morreram durante o parto, todos realizados com o auxílio de parteiras. Atualmente, a participante é mãe de três homens, (28, 39 e 48 anos, todos casados) e uma mulher (26 anos, solteira).

Em 1999, depois de 32 anos de casamento, a participante perdeu o marido em decorrência de um enfarto do miocárdio. A.C.D. relata não ter tido outro companheiro além deste, sendo que o contágio por HIV teria se dado em 2009, após ter sido violentada sexualmente por um eletricista que realizava serviços pontuais em sua residência. Na ocasião, a participante morava com um filho e nora, mas se encontrava sozinha no local. Envergonhada com o ocorrido, escondeu o abuso que sofreu e só revelou o fato depois de receber o diagnóstico de AIDS, um ano depois.

Na circunstância da descoberta, a participante foi visitar alguns filhos em Ribeirão Preto, onde realizou procedimentos de saúde para investigar o motivo da piora em seu estado físico, descobrindo-se portadora do HIV. Em vista disso, mudou-se definitivamente para o município, onde tinha melhores condições de cuidado e tratamento. Atualmente, reside com um filho e uma nora.

Durante a entrevista e sua transcrição houve dificuldade para compreender o que a participante falava, devido regionalismos que diferiam da cultura da entrevistadora. Devido dificuldades de compreensão, muitas perguntas foram realizadas com o intuito de tornar mais claro para a entrevistadora o que era dito.

⁸ Neste trabalho, as séries escolares estão de acordo com o regime de oito anos do ensino fundamental (primeira linha da tabela abaixo), vigente antes da aprovação da Lei nº 11.274/2006, que altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei nº 9.394/96 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira). De acordo com a mudança, o ensino fundamental passa a ter nove anos a partir de 2006. A correlação entre as séries (antigo regime) e os anos (novo regime) está detalhada a seguir:

SÉRIE Regime de 8 anos	Pré- escola	1ª Série	2ª Série	3ª Série	4ª Série	5ª Série	6ª Série	7ª Série	8ª Série
ANO Regime de 9 anos	1º ano	2º ano	3º ano	4º ano	5º ano	6º ano	7º ano	8º ano	9º ano

4.1.5. Participante 5 (J.S.M.)

Quando eu preciso de alguma coisa eu peço pra minha irmã. Ela tá sempre... Tá ajudando. O outro meu irmão, que mora comigo, que é casado com uma delas, com minhas cunhadas. Que mora no fundo. Se eu preciso ele fala 'vamos embora, vamos no médico. Tá se sentindo bem?'. Às vezes meu irmão... A porta do meu quarto abre e olho a porta e tá lá meu irmão dando uma olhada assim. E às vezes eu tô dormindo... É bom... A gente não tem problema. É tudo ligado no outro.

Com 51 anos e solteiro, o Participante 5 refere ser bissexual e contraiu o HIV através de relações sexuais desprotegidas, em 1992. No entanto, J.S.M. não sabe precisar se foi contaminado por homens ou mulheres. Nesse momento histórico, o uso do preservativo era pouco difundido e visava apenas a contracepção. O participante relata nunca ter tido afinidade com saídas noturnas e nega uso de drogas e álcool em qualquer período da vida. Contudo, afirma ter fumado por oito anos, interrompendo esta prática posteriormente.

J.S.M. apresenta diabetes e devido uma neurotoxoplasmose que sofreu em 1998 perdeu a visão direita e parte da esquerda, além de apresentar sequelas leves na marcha e articulação da fala. Entretanto, não necessita de auxílio para enxergar ou caminhar, sendo que suas capacidades intelectuais e de realização das atividades de vida diária estão preservadas.

Ambos os pais de J.S.M. são falecidos e sua família é constituída por oito irmãos e uma filha de 22 anos. Fruto de um relacionamento passageiro, sua filha não mantém contato com o participante.

Atualmente, J.S.M. reside em uma casa de dois cômodos construída no mesmo terreno onde moram dois irmãos casados, cada qual em sua própria casa, somando-se três edificações independentes. Devido à construção que efetuou, foi necessário realizar um empréstimo em agência financeira. As prestações correspondentes ao financiamento são descontas mensalmente de seu BPC (equivalente a um salário mínimo), e desse valor sobram R\$60,00 para seu sustento. O participante complementa a renda com um trabalho informal no período noturno, em que vende produtos “que brilham [para crianças]” próximo a locais públicos de grande movimentação. Refere que o valor que recebe é suficiente para sua manutenção.

Ao observar o relacionamento conflituoso dos irmãos com as cunhadas, o participante conclui que não tem interesse no casamento, pois considera a experiência “trabalhosa”. Em relação a como percebe suas cunhadas, o participante diz:

Elas [cunhadas] são o tipo de gente que fala alto, sabe? Que... Que fala palavrão. Então, eu não gosto desse tipo de coisa. Então eu prefiro ficar meio isolado pra não [me envolver em brigas]... Sabe? [...] Elas foi criada meio largada pra lá [Mato Grosso]. Acho que é o gênero [gênio] e... Eu conheço a mãe delas, conheço o pai. É uma família meio complicada.

Seus irmãos se casaram com duas irmãs, e o “gênio complicado” que o participante atribui às cunhadas é relacionado com a criação que ambas tiveram. Portanto, procura manter certo distanciamento dessas famílias, a fim de não se ver envolvido em problemas alheios. Suas cunhadas pouco interferem em sua vida e um de seus irmãos demonstra interesse por sua condição física, abrindo eventualmente a porta de seu quarto para verificar como J.S.M. está.

O participante menciona a importante participação de uma irmã caçula em seu cuidado, que demonstra preocupação com suas necessidades. Algumas vezes, J.S.M. solicita-lhe carona para ir aos serviços de saúde.

4.1.6. Participante 6 (S.C.S.M.)

(Falando da superação de dificuldades passadas que envolvia o uso de drogas e as sequelas desta prática)

Agora, graças a Deus, eu to me levantando de novo. O meu médico já falou pra mim que se eu voltar a usar as drogas vai me dar aneurisma de novo. E ele falou que eu não vou morrer, eu vou me tornar uma pessoa vegetativa. Ainda eu perguntei pra ele, porque eu fiquei pensando o que que era ser vegetativa. Aí eu fui perguntar pra ele o que que era, aí ele tava me explicando o que é pessoa vegetativa. É aquela pessoa que você coloca ali, só mexe o olho e do jeito que coloca fica. Se a pessoa vem te dar água você bebe, senão você não bebe. Se dá comida você come, senão você não come. Aí eu falei “não, eu não quero essa vida pra mim, porque eu já sofri muito. Eu vi os dois anos que eu fiquei na cadeira de roda. Eu vi o que eu passei”.

Aos 37 anos, a Participante 6 relata ter vivenciado inúmeras situações difíceis, que abrangem desde seu envolvimento com drogas até o adoecimento por HIV, cujas sequelas foram significativas para sua saúde.

A participante ficou órfã de pai no início da puberdade e possui uma irmã mais nova (25 anos), sendo que ambas residem com a mãe.

Em busca de independência, a participante deixou a casa materna para se casar aos 16 anos, e desta união lhe nasceram gêmeas bivitelinas (soronegativas). Ela e seu companheiro faziam uso de diversas drogas, dentre as quais estão a cocaína, a heroína, o extase, a maconha, o crack e as bebidas alcoólicas. Algumas destas drogas eram administradas de forma intravenosa.

Após descobrir que seu marido mantinha relações sexuais com uma prima, S.C.S.M. decide “pagar com a mesma moeda” e se envolve em um caso extraconjugal. Três meses depois desse episódio, a participante recebe a notícia de que o homem com quem se envolvera

faleceu em decorrência da AIDS.

Posteriormente, seu marido também adoece de AIDS e vem a óbito com um quadro de infecção generalizada. Na ocasião da perda do companheiro, a participante realizou o exame para a detecção de anticorpos anti-HIV, descobrindo-se portadora do vírus em agosto de 1996.

S.C.S.M. desconhece a trajetória do HIV e não sabe se contaminou o marido ou se foi infectada por ele.

Em 2006 a participante sofreu de um aneurisma por causa do uso

Da cocaína. Entupiu três veias da minha cabeça e o sangue chegava até ali e não passava. A veia tava inchando. Eu tinha uma dor de cabeça terrível. Eu usava bastante [cocaína]. Ixi, eu uma hora dessa já tava juntando o corpo. Já nem sei do jeito que eu tava mais. E aí... Aí eu tive aquela dor de cabeça que me doía... Só me doía essa parte aqui.

Como resultado, a participante sofreu um derrame cerebral e, simultaneamente, foi acometida por meningite e neurotoxoplasmose. Em decorrência dessas patologias, S.C.S.M. ficou em coma por três meses e meio e “quando eu saí do coma, tinha paralisado as pernas, esse braço [esquerdo] tinha aqui [paralisado]”. Seguiu-se a isso a necessidade do uso de cadeira de rodas para a locomoção, por “dois anos e oito meses”, além do uso de sondas para urinar devido à perda do controle dos esfíncteres.

Nesse momento, a participante voltou a morar com a mãe, e após realizar um período de fisioterapia, progrediu da cadeira de rodas para as muletas. No que se refere às sondas, estas teriam aumentado seu canal urinário, gerando incontinência, e hoje a participante faz uso de fraldas.

Atualmente, uma de suas filhas, com 20 anos, possui vida independente e reside com o marido e um filho. Já sua outra filha tornou-se mãe de uma menina (5 anos), envolveu-se com o uso e tráfico de drogas e atualmente encontra-se presa. Em vista disso, a mãe da participante assumiu o cuidado da bisneta.

S.C.S.M. reside junto com sua mãe, irmã e neta, e a manutenção da família é efetuada com a renda da irmã, cujo salário de frentista de posto de gasolina equivale a R\$1.300,00. Devido a renda familiar *per capita* ultrapassar os valores estabelecidos por lei para o recebimento do BPC (1/4 do salário mínimo), a participante não consegue adquirir o benefício.

A família conta com o auxílio de duas cestas básicas, sendo uma proveniente da empresa onde trabalha a irmã e a outra é doada pelo Hospital das Clínicas, onde S.C.S.M. faz o tratamento da AIDS.

A participante refere fazer uso de cigarro, e como não possui recursos para adquiri-lo, solicita a outras pessoas.

4.1.7. Participante 7 (A.M.)

(Sobre a revelação do diagnóstico à esposa)

Aí, com o passar do tempo eu acabei contando isso [que eu era portador do HIV] pra ela [minha esposa], esse ano. E ela tomou essa atitude [de me apoiar]. Pra mim ela foi muito mulher, porque ninguém ia pensar que ela faria isso [continuar ao meu lado], né? Porque na verdade eu vinha escondendo [o diagnóstico], né?

A.M. tem 24 anos, é casado desde 26 de dezembro de 2011, e possui uma filha de dois anos. O participante possui ensino médio completo e encontrava-se desempregado no momento da entrevista, sendo que sua família era mantida com o salário da esposa (20 anos) e o seguro desemprego de A.M.

O participante recebeu o diagnóstico positivo para o HIV em 2008 e acredita ter se contaminado através de relações sexuais desprotegidas antes do casamento. Na época, seu trabalho como músico propiciava que ele conhecesse diversas mulheres. No momento do diagnóstico, o participante pensou em cometer suicídio, mas recebeu o apoio dos pais e duas irmãs (29 e 27 anos) para superar a situação.

O relacionamento do participante com a esposa teve início na adolescência e ambos optaram por assumir um compromisso após ela engravidar, em 2009:

A gente [eu e minha esposa] sempre... É... Largava, voltava. Aí saía... É... Fiquei um bom tempo solteiro. Fiquei um tempão solteiro. Aí quando eu voltei com ela [minha esposa], né? Aí quando eu voltei com ela, que ela engravidou, aí gente decidiu mudar tudo e casar. A gente tá junto até hoje. E com o tempo foi ficando mais forte meu sentimento por ela. Eu gosto muito dela, sabe?

A.M. refere ter revelado o diagnóstico à companheira há apenas um mês em virtude de um adoecimento causado por doenças oportunistas e consequente internação. Até então, o casal mantinha relações sexuais desprotegidas, mas não ocorreu o contágio da companheira. Ambos possuem uma filha de 2 anos, soronegativa para o HIV.

A partir da revelação, ambos passaram a fazer uso de preservativo e a esposa optou por manter o casamento. Tal postura de apoio foi sentida de forma positiva pelo participante:

Ãh! Eu acho que, tipo assim... A minha atitude [de esconder o diagnóstico] não foi muito digna, né? Por ela [minha esposa] ter aceitado a doença e eu não ter falado pra ela antes que eu tava com essa doença. Porque a gente tá junto já faz... Assim, a gente... Eu vinha ficando com ela desde que eu tinha quatorze anos, né? Mas a gente não tava... Não namorava nem nada. É... A gente sempre ficava. A gente namorou uma época, depois largou, depois voltou. Aí quando eu fiquei sabendo da doença, eu deveria ter falado pra ela também, né? Porque a gente já tinha relação... Já tinha relação sexual. [...] Eu esperei ficar doente mesmo, de cama, pra mim poder tomar uma atitude pra falar. Mesmo assim eu ainda demorei pra falar, porque eu fiquei doente, passou uma semana pra mim falar.

O participante iniciou o tratamento da AIDS após recuperar-se da referida internação, sendo que “*até então eu não fazia tratamento nenhum. [...] Eu comecei a fazer agora*”.

4.1.8. Participante 8 (E.N.M.)

Porque eu era uma pessoa de família, uma pessoa boa, trabalhadeira, estudiosa, eu era responsável das minhas coisas, mas eu tinha perdido a noção por causa da droga e por causa da bebida. Aí a minha vida começou a virar um tormento, um inferno.

E.N.M. tem 35 anos, é viúva e recebeu o diagnóstico do HIV em 1995, quando estava grávida de seu primeiro filho (14 anos, soronegativo). Ela acredita ter contraído o HIV na adolescência por meio de relações sexuais desprotegida que manteve com um primo. Na época do diagnóstico, seu marido “*saía de manhã e chegava à noite*” para trabalhar, mantendo-se ausente de casa na maior parte do tempo. A participante refere que “*ele deixava eu beber, deixava eu fumar, ele deixava eu fazer as coisas erradas*”, ao mesmo tempo em que seu marido fazia

o que não presta. É mentir, é roubar, é destruir o outro, destruir a si mesmo. Mentira e falsidade, egoísmo. [...] Não é andar pra frente, é andar pra trás.

Posteriormente, a participante perdeu o marido mas não refere a época do ocorrido ou o motivo do falecimento, passando a receber uma pensão no valor de R\$1.200,00. O uso de álcool e outras drogas foi acentuado a partir da viuvez e para sustentar o consumo destas substâncias “*eu comecei a roubar. Eu comecei a mentir. Eu comecei a usar os meus filhos na minha mentira. [...] Eu tava virando um bicho*”. Em decorrência destes hábitos era comum que E.N.M. tivesse dificuldades para sustentar o lar e, por vezes, a participante dormiu no CETREM (Central de Triagem e Encaminhamento do Migrante e Itinerante e Morador de Rua) de Ribeirão Preto ou residiu em favelas, cujo valor do aluguel era mais acessível.

O envolvimento com homens que consumiam álcool e drogas se tornou frequente para E.N.M., e esta refere que buscava sustento material e financeiro nos relacionamentos que mantinha. Posteriormente, ela engravidou de seu segundo filho (7 anos), também soronegativo para o HIV.

Visto que a participante não apresentava condições para criar os filhos, a guarda das crianças foi transferida para a avó materna, juntamente com a pensão que E.N.M. recebia pela

morte do marido. Atualmente, quando a participante está em períodos em que não faz uso de drogas sua mãe lhe repassa o valor de R\$500,00. Entretanto, nos momentos em que o consumo aumenta, sua mãe retém este valor a fim de dificultar a aquisição de drogas.

Na ocasião da entrevista, havia três meses que E.N.M. residia com um companheiro também soropositivo e usuário de drogas. Desde que foram morar juntos, refere que ambos estavam sem consumir substâncias psicoativas. O companheiro de E.N.M. trabalha como ajudante de pedreiro e recebe o valor de R\$60,00 por dia trabalhado, mas não é sempre que apresenta condições para o exercício laboral, devido um problema de saúde que vem apresentando em decorrência da AIDS e que precisa de maiores investigações.

E.N.M. possui cinco irmãos, dentre os quais se destaca uma irmã que a auxilia em suas dificuldades. Esta abrigou a participante em sua residência por um período, mas entrou em conflito com o marido, pois ele não concordava com a presença de E.N.M. na casa, temendo pela segurança dos filhos pequenos.

4.1.9. Participante 9 (C.J.J.)

*Eu vivo assim a vida hoje, pensando que eu adoro trabalhar, ganhar dinheiro e passear, dançar forró, fazer outros amigo, **amiga** [ênfase do participante]. Se eu for morrer de HIV, fazer o quê?*

O participante tem 42 anos, é divorciado e possui três filhos, todos soronegativos. Os dois mais velhos (21 e 17 anos) são frutos de seu primeiro casamento, enquanto que o caçula (12 anos) nasceu de um relacionamento estável que C.J.J. manteve com uma mulher por dois anos. Destes, apenas o mais velho reside com C.J.J., juntamente com a mãe e o irmão caçula (33 anos) do participante. Os demais filhos de C.J.J. moram com suas respectivas mães. Além do irmão caçula, o participante possui outro irmão de 37 anos, que é casado e possui vida independente.

O participante foi diagnosticado em 2002, após ir à consulta médica em decorrência de sintomas como dor nas pernas e costas, falta de apetite e perda de peso. Na época, C.J.J. estava divorciado e tinha por hábito (que ainda mantém) frequentar profissionais do sexo. Sobre esta prática relata que “*eu ia na rodoviária, porque na rodoviária tem um monte de mulher tudo espalhada lá, né?*”. Portanto, C.J.J. desconhece a pessoa que o contaminou, mas ele já tinha o vírus quando se relacionou com a mãe de seu filho caçula. Na ocasião, o participante

desconhecia ser portador do HIV e acabou contaminando a parceira, que atualmente faz tratamento da AIDS no mesmo serviço de saúde que ele.

O participante perdeu o pai em um acidente de carro em 2011. Este trabalhava como motorista e deixou uma pensão aproximada de R\$3.000,00 para a viúva. A renda mantém a família de C.J.J., tendo-se em vista que sua mãe não é aposentada e não trabalha, e seu filho mais velho encontrava-se desempregado no momento da entrevista. Além disso, seu irmão caçula “vende drogas” e não ajuda na manutenção do lar.

O participante estudou até a 6ª série E.F. e realiza trabalhos eventuais como pintor, encanador, jardineiro, olhador de carro e servente de pedreiro, mas o valor que recebe pelos serviços prestados é baixo e pontual. Mesmo assim, C.J.J. ajuda financeiramente a mãe com o recurso que recebe:

lá na onde que eu moro ninguém afastou de mim não [por eu ter o HIV]. Pelo contrário, me chamou pra trabalhar “ôh, tem que trocar o lixinho ali, colocar outro no lugar. [Quanto você cobra?” Eu respondo] “Quarenta reais”, “pode trocar”. Eu dou vinte pra minha mãe e fico com vinte.

O participante relata que na época em que foi diagnosticado fazia uso abusivo de maconha e álcool. Após tomar conhecimento de sua doença abandonou o uso da maconha, mas não do álcool.

Aí eu falei assim “ah, sabe de um negócio, a maconha eu vou parar, mas a cerveja eu não vou parar não. É bom”.

Dessa forma, a principal preocupação de sua mãe é com a dependência alcoólica, que o leva a interrupções no tratamento medicamentoso.

[...] porque eu não quero tomar [o remédio]. Principalmente quando eu vou em churrasco beber cerveja. Porque eu falo assim “pra que que eu vou tomar o remédio se não vai fazer o efeito?”

4.1.10. Participante 10 (J.C.C.)

(Em conversa com a mãe sobre ser portadora do HIV)

Mãe, não era pra mim ter isso daí [HIV]. Isso daí foi erro do hospital. Isso daí não é justo. Por que que eu tenho que pagar pelo erro dos outros?

A participante é solteira, tem 21 anos e reside com os pais e dois irmãos (27 e 23 anos). No momento da entrevista ela se encontrava desempregada e sua mãe estava dando entrada na aposentadoria. A família era sustentada pela aposentadoria do pai e o salário de um dos irmãos.

J.C.C. apresenta dúvidas sobre a forma de seu contágio, pois refere ter feito uso do preservativo em todas as relações sexuais que manteve até então e não ser usuária de drogas. A participante acredita ter contraído o vírus em 2011, após receber uma transfusão de sangue em um procedimento cirúrgico para a reconstituição da pele do pé, que foi ferido em uma torção.

[...] no final de semana, a gente [eu e uma amiga] foi num aniversário. Aí, no meio do caminho eu falsei o pé. Aí, quando foi na segunda-feira, o meu pé tava inchado. [...] O meu pai pegou e falou assim ‘vamos num pronto socorro, porque eu acho que você quebrou esse pé. [...] Aí, chegou lá, o médico plantonista tirou raio-X, só que ele não sabia dizer se tinha quebrado, se tinha trincado ou não. E tinha um machucadinho em cima do pé. Aí, ele falou assim ‘ah, por via das dúvidas, vamos colocar a tala de gesso’. [...] Quando foi na sexta-feira eu não aguentei e a minha mãe me ensinou a tirar [o gesso], eu arranquei tudo e meu pé ficou que nem um pão. A perna inchada, preta. Cheio de bolhas no pé. Aí essa bolha começou a vazar, só que o pé não murchava. Quanto mais ela vazava, mais ele inchava. Aí fui pro pronto socorro, passei mal. [...] [O médico] falou assim óh ‘você só tá com uma anemia, mas a gente vai te internar porque você vai precisar fazer uma cirurgia nesse pé. Tem que fazer uma raspagem aí, porque eu acho que você tá com bactéria do gesso no pé. [...] Me internou. [...] Aí quando foi na segunda-feira ele fez a cirurgia. Fiquei vinte e um dias internada. Aí recebeu sangue pra poder fazer a cirurgia.

Antes de ser transfundida, J.C.C. relata que os exames pré-operatórios foram negativos para o HIV. Sua suspeita teria sido reforçada pela fala de um médico do serviço de saúde onde foi atendida, que expressou desconfiança quanto à segurança dos procedimentos realizados naquele local e ao tratamento dado ao sangue fornecido na transfusão. Este profissional teria desmentido a afirmação anterior depois de ter sua atenção chamada pelos coordenadores do serviço.

A participante também apresentou como possibilidade mais remota de contágio por HIV o uso compartilhado de alicate de cutícula com uma amiga. Segundo J.C.C., esta possui diversos parceiros sexuais, faz uso de drogas e ultimamente tem apresentado sinais de adoecimento.

Para acelerar o processo de cicatrização do pé, a participante se submeteu a sessões de oxigenoterapia hiperbárica, que é um procedimento realizado em uma câmara selada em cujo interior ocorre a inalação de oxigênio puro, com a pressão atmosférica aumentada.

[A câmara hiperbárica] é... Um túnel assim de vidro. A pessoa entra lá dentro, aí fecha. É tipo, que nem uma latinha de cerveja. Fecha, aí dá aquela pressão. Aí, lá dentro a pessoa recebe oxigênio e aquele oxigênio acelera o metabolismo da pessoa pra poder crescer carne n'aonde tá aquele fermento.

Durante o procedimento, em que J.C.C. revezava o equipamento com outra paciente, ela teria sido contaminada por fungos presentes no organismo daquela. Favorecida pela oxigenação elevada e pela baixa imunidade da participante, os microorganismos teriam encontrado um ambiente favorável para sua proliferação. Com isso, “[o fungo] cresceu, criou uma ferida no esôfago, no estômago e aqui do lado do estômago”. Como consequência, J.C.C.

não conseguia mais comer, não conseguia mais engolir a saliva. Não conseguia comer mais nada. Tudo que eu comia, eu colocava pra fora. E se eu comia, eu gritava de dor. Aí eu sempre ia pro hospital gritando, chorando.

Com a ajuda de uma tia, que é funcionária do HC, a participante conseguiu transferência para o hospital, onde recebeu o diagnóstico do HIV. Atualmente, realiza tratamento nesta instituição, e é acompanhada por seu pai nas consultas.

A participante recebe suporte dos pais no enfrentamento da doença, e seus irmãos desconhecem o diagnóstico “[meus pais] dão força pra mim. Porque só eles que sabem, meus irmãos não sabem”.

4.1.11. Participante 11 (P.S.B.)

(Sobre o local onde reside com a irmã)

Eu que procuro ter o meu lugarzinho próprio.

O participante é solteiro, tem 57 anos e foi diagnosticado em 2007. P.S.B. relata que conviveu com uma companheira durante quinze anos e desse relacionamento nasceram uma moça (34 anos) e um rapaz (31 anos), que têm vida independente. Ambos são casados, vivem com suas respectivas famílias e mantêm pouco contato com P.S.B.

O participante e sua companheira se separaram devido dificuldades de convivência e P.S.B. voltou a residir com a irmã (48 anos) e a mãe, que veio a óbito em 2011. Após esse

evento, o participante continuou morando em uma edícula no fundo da casa da irmã, a qual reside com o cônjuge e filhos.

Eu vivo lá [na edícula] e tenho tudo separado, né? O meu banheiro, o meu quarto, minhas coisas, minha roupa, os meus talheres. Tudo.

O acesso entre as casas é livre, “*tem acesso lá [um à casa do outro]. [...] Ah, [a minha irmã] vai na minha casa*”.

O participante acredita ter contraído o HIV através de relações sexuais esporádicas e refere que não tinha o hábito de usar o preservativo, prática mais comum entre os mais jovens, que nasceram em um mundo onde a AIDS já era conhecida.

P.S.B. não apresenta condições para o trabalho, pois sua saúde está debilitada em vista do rim ter parado de funcionar.

Meu rim parou. Parou de receber muito medicamento que eu tomei aqui [no HC para o tratamento da AIDS]. É... Antibiótico, essas coiseira aí. [O médico] até me mudou a medicação aqui por causa disso aí...

Em decorrência disso, o participante realizou hemodiálise até julho de 2012, quando seu rim “*voltou a funcionar*”.

J.S.B. possui uma fábrica de vidros de onde obtém a renda necessária para seu sustento. Ele apresenta administradores que controlam o funcionamento da empresa, reduzindo a necessidade de sua presença constante na fábrica.

Durante a entrevista, o participante se apresentou lacônico, sendo necessário realizar diversas perguntas para dar continuidade à conversa. As pausas realizadas por J.S.B. ao final de cada frase eram seguidas por silêncio. No fim da entrevista, a pesquisadora percebeu que o participante parecia estar impaciente e, portanto, encerrou o diálogo.

4.1.12. Participante 12 (M.M.C.)

Eu tenho que amar a mim. Se eu não amar a mim, ninguém vai... Né? Tem que ser eu mesmo. Se eu me amo, eu tenho que cuidar de mim, né? [...] Essa palavra de tristeza comigo não, eu tenho muita fé.

A participante tem 49 anos, é casada há trinta e um anos e tem quatro filhos, sendo uma moça (27 anos) e três rapazes (30, 21 e 16 anos), todos soronegativos para o HIV.

O diagnóstico foi dado em 1995, quando M.M.C. estava em sua última gestação. Como parte do pré-natal, foi realizado o exame de sorologia anti-HIV em um “*postinho*”.

[A médica disse] “então, o exame deu positivo”. [...] Aí fizeram o exame meu de novo. Deu positivo de novo. Aí pediu o dele [meu marido]. Também deu positivo.

O resultado foi surpreendente para a participante, pois juntamente com ele descobriu sobre a infidelidade do marido, que também desconhecia ser soropositivo.

Ele sentiu excesso de culpa. Eu sabia que era dele [que eu tinha contraído o HIV]. [...] Eu nunca imaginei isso dele, entendeu? [...] Ele se chocou tanto quanto eu. Ele não sabia. Não sabia. Ele ficou desesperado, desesperado.

O filho mais velho do casal teve dificuldades para aceitar a infidelidade do pai e as consequências que isso trouxe à família. Aos treze anos, ele saiu de casa para residir com os avós maternos, pois “*pegou raiva do pai. [...] Ele é meio revoltado. Não tem filho, não é casado*”.

Em decorrência do adoecimento, a participante relata que começou a evitar relações sexuais com o marido, porque “*peguei raiva disso [sexo], sabe? Peguei raiva, porque assim, eu falo que eu fiquei contaminada com isso*”. Enciumado por pensar que M.M.C estava envolvida em um caso extraconjugal, seu marido se tornou agressivo, “*ele me agredia. [...] Ficava a noite inteira querendo me matar, né? Me bater*”.

M.M.C. e sua família moram em uma casa pertencente à sogra da participante, localizada em uma chácara onde há outras construções. Eles não têm gastos com aluguel e o sustento do lar é feito através da renda constituída pelo salário do segundo filho (21 anos), bem como do BPC do cônjuge da participante e da ajuda que a família dele presta, pois esta “*é bem de vida, tem condições de ajudar*”.

O marido de M.M.C. ficou com a saúde debilitada depois do nascimento do último filho, quando foi acometido por uma série de doenças oportunistas, dentre elas a neurotoxoplasmose. Atualmente não apresenta condições para o trabalho, porém realiza serviços eventuais como pintor. Já a participante trabalhava como cuidadora e faxineira, mas em decorrência de uma fibromialgia que sofreu por volta de 2007, teve que deixar as atividades remuneradas.

Aos dezessete anos sua filha engravidou e foi residir com o pai da criança, “*um moço bonito, tinha tudo pra ta bem*”, mas “*que não era pra vida dela, sabe? Um moço, que eu fui descobrir, usuário de droga*”. Sua filha e o companheiro tinham muitos conflitos e depois do nascimento da segunda criança a moça decidiu se separar e voltar para a casa da participante, levando consigo suas duas filhas (10 e 5 anos).

Em relação ao filho caçula, a participante refere que ele

começou a trabalhar. Só que esse meu filho mais novo, tudo o que eu passei na gravidez, esse choque que eu levei, ele [absorveu]... Ele é um menino assim, não é doente, ele é hiperativo. Ele não alfabetiza. Desde os sete anos, ele não tem aquela concentração, entendeu? [...] Ele mal assina o nome dele, não sabe ler.

Atualmente, M.M.C. e o marido se ajudam mutuamente

um ajuda o outro, entendeu? Ele me ajuda, eu ajudo ele. Que nem, ele faz os bicos dele do serviço. Eu, como não trabalho mais, né? Eu cuidava do... Cuidava do cunhado dele, né? Dava banho. Cuidava da casa da minha sogra, porque a velhinha só mora com o filho. Cuidava da casa dela, limpava, fazia despesa, serviço de banco da minha casa, dos meus filhos, das minhas neta, da minha filha que só tava dentro de casa. [...] Até hoje [é assim].

A presente entrevista não seguiu os moldes das demais, pois no momento da invocação a participante começou a falar sobre questões relevantes que lhe vinham à mente. A fim de não interromper seu processo de reflexão e produção, foi solicitada permissão para iniciar a gravação. M.M.C. se apropriou de uma forma diferente da entrevista, em que falou livremente sobre sua vivência com a AIDS.

4.1.13. Participante 13 (A.G.M.)

(Falando sobre algumas mudanças de hábito após o diagnóstico)

Antes eu fumava também, mas eu consegui parar de fumar. Eu parei porque eu quis. Por causa da medicação, né? Pra não fazer mal. Agora beber eu não parei, eu continuo bebendo.

O participante tem 30 anos, é solteiro e homossexual. Ele frequentou a escola regular até a 3ª série EF, tendo abandonado posteriormente os estudos. Paralelamente, A.G.M. frequentou instituição para pessoas excepcionais em decorrência de um atraso em seu desenvolvimento mental devido uma medicação que tomou quando recém-nascido. O participante relata que teve complicações na hora do parto, mas não sabe precisar o que aconteceu. Esta problemática foi particularmente acentuada durante a infância e adolescência, pois nessas fases ficava evidente sua defasagem em relação às outras crianças. Uma vez adulto, o problema parece ter sido minimizado em decorrência dos conhecimentos e experiências acumulados.

Quando criança, A.G.M. refere que tinha educadores do sexo masculino que demonstravam interesse por ele, sendo que quase se envolveu sexualmente com os mesmos. O

participante afirma ter iniciado a vida sexual por volta dos quatorze anos com homens adultos, e aos quinze recebeu o diagnóstico positivo para o HIV.

O participante reside em uma pequena cidade perto de Pontal, no interior de São Paulo, juntamente com o irmão mais novo (23 anos) e a mãe (47 anos). Ele também possui um irmão mais velho (31 anos) que apresenta vida independente. A.G.M. não mantém contato com o pai e refere que este é usuário de drogas.

A.G.M. trabalhou até recentemente como autônomo no corte da cana e do amendoim, mas interrompeu as atividades laborais, pois teve uma queda na imunidade. Nesse momento, o participante estava com um quadro depressivo, não se alimentava, não fazia uso dos antirretrovirais, ficando apenas deitado. Frente esta condição, a mãe o levou para fazer tratamento e há aproximadamente um ano o participante está em acompanhamento de saúde para tratamento da depressão, que permanece controlada.

A.G.M. recebe BPC e com este valor auxilia a mãe no sustento do lar. Esta, por sua vez, trabalha como maquinista, dirigindo tratores. Sua mãe o acompanha aos retornos médicos para o tratamento da AIDS e da depressão.

O participante relata que gosta de sair aos finais de semana para beber com os amigos e namorar. Isso gera preocupação em seu irmão mais novo que o aconselha sempre a se proteger para evitar outras DST.

4.2. Elementos complementares aos relatos

Para além das histórias contadas, é importante destacar outros elementos que são complementares aos relatos e subsidiários à compreensão da vivência dos participantes com o HIV/AIDS, auxiliando nas interpretações realizadas.

Para tanto, as principais características sociodemográficas dos entrevistados foram agrupadas e dispostas em tabelas. Tais aspectos estão relacionados com as condições de vida subjacentes à produção de sentidos pelos sujeitos.

Na tabela abaixo são mostradas as principais características dos participantes relativas à idade, gênero, orientação sexual, estado civil e número de filhos:

TABELA 3 – Dados sociodemográficos de idade, gênero, orientação sexual, estado civil e número de filhos dos participantes.

	Idade	Sexo	Orientação sexual	Estado civil	Nº de filhos
Participante 1	24 anos	M	Bissexual	Solteiro	1
Participante 2	47 anos	F	Heterossexual	Solteira	2
Participante 3	49 anos	M	Heterossexual	Divorciado	1
Participante 4	67 anos	F	Heterossexual	Viúva	4
Participante 5	51 anos	M	Bissexual	Solteiro	-
Participante 6	37 anos	F	Heterossexual	Viúva	2
Participante 7	24 anos	M	Heterossexual	Casado	1
Participante 8	35 anos	F	Heterossexual	Viúva	2
Participante 9	42 anos	M	Heterossexual	Divorciado	3
Participante 10	21 anos	F	Heterossexual	Solteira	-
Participante 11	57 anos	M	Heterossexual	Solteiro	2
Participante 12	49 anos	F	Heterossexual	Casada	4
Participante 13	30 anos	M	Homossexual	Solteiro	-

M: Masculino; F: Feminino

No momento das entrevistas, as idades dos participantes variavam entre 21 e 67 anos. Segundo Debert (2010), a idade deve ser considerada uma dimensão fundamental na organização social, pois reflete a

lógica fordista, ancorada na primazia da produtividade econômica e na subordinação do indivíduo aos requisitos racionalizadores da ordem social. Tem como corolário a burocratização dos ciclos da vida, através da massificação da escola pública e da aposentadoria. Três segmentos foram claramente demarcados: a juventude e a vida escolar; o mundo adulto e o trabalho; e a velhice e a aposentadoria (DEBERT, 2010, p.60).

Entretanto, Debert (2010) sustenta que as mudanças econômicas e socioculturais contemporâneas trouxeram uma flexibilização nos parâmetros do que seriam os comportamentos adequados e os direitos e deveres tidos como próprios para cada idade.

A situação de precariedade e dependência decorrente da necessidade de formação profissional contínua e ininterrupta marca a fase adulta com a perda do emprego e crises pessoais que envolvem as inúmeras escolhas da vida. Por vezes, a ausência de condições econômicas para viver sozinhos leva adultos a continuar morando ou voltar a residir com os pais, sendo que esta condição é agravada nas classes populares, que tendem a formar famílias estendidas, a fim de viabilizar a sobrevivência do grupo e facilitar o apoio mútuo (DEBERT, 2010).

A concepção de senectude também sofre alterações com tais mudanças

socioeconômicas, passando a ser vista como um período de “*renovação ou de resignação*” uma época “*ao mesmo tempo de perigo e de oportunidade*”, na qual é possível modificar escolhas realizadas ao longo da vida (DEBERT, 2010, p.63).

Em relação ao gênero dos participantes, sete eram do sexo masculino (representados pelos números ímpares) e seis do sexo feminino (representadas pelos números pares). É importante considerar o sexo dos entrevistados uma vez que as concepções sobre gênero, culturalmente construídas e transmitidas entre as gerações, orientam a visão de mundo e os comportamentos de homens e mulheres, definindo o que é próprio de um e outro sexo (DURHAM, 2004). O gênero influencia na identidade dos indivíduos, na expressão e vivência da sexualidade, bem como nos projetos de vida e expectativas quanto ao futuro, juntamente com a orientação sexual, o estado civil e o número de filhos. Todos esses elementos sofrem reestruturações frente ao advento da AIDS.

Dentre os homens, quatro participantes eram solteiros (Participantes 1, 5, 11 e 13), dois dos quais eram pais (Participantes 1 e 11). A filha do Participante 1 era soronegativa e nasceu de um namoro que ele manteve durante a adolescência. O Participante 11 tinha um casal de filhos soronegativos, fruto de um relacionamento estável que manteve por quinze anos.

O Participante 3 era divorciado e possuía uma filha soropositiva para o HIV. O contágio da jovem ocorreu por meio de transmissão vertical materno-fetal, propiciada pela ausência de acompanhamento pré-natal no início da gestação da mãe, que inviabilizou a realização de tratamento adequado. O Participante 9 também era divorciado e possuía três filhos soronegativos para o HIV, que nasceram de dois relacionamentos diferentes que ele manteve. Em relação ao Participante 7, ele era casado e constituía com a esposa um casal sorodiscordante. Ambos tinham uma filha soronegativa.

Das mulheres, duas eram solteiras (Participantes 2 e 10), sendo que a Participante 2 tinha dois filhos adolescentes e soronegativos, e a Participante 10 não tinha filhos. Outras três participantes eram viúvas (Participantes 4, 6 e 8), mães de filhos soronegativos.

As circunstâncias que envolvem a viuvez destas mulheres se referem, respectivamente, à perda do cônjuge devido a problemas de saúde não relacionados à AIDS (Participante 4) e ao falecimento do marido em decorrência de complicações provenientes do adoecimento por HIV (Participantes 6 e 8).

A Participante 12 era casada, mãe de quatro filhos soronegativos e constituía com o

marido um casal soroconcordante. A mesma refere ter contraído o HIV do companheiro.

Tais situações remetem ao contexto em que ocorreu o contágio destes homens e mulheres, por vezes, relacionado com a expressão da sexualidade dos entrevistados:

TABELA 4 – Forma de contágio por HIV e tempo de diagnóstico dos participantes.

	Forma de contágio	Idade no momento do diagnóstico**	Tempo de diagnóstico***
Participante 1 (M)	<i>Relação sexual*</i>	<i>21 anos</i>	<i>3 anos</i>
Participante 2 (F)	<i>Relação sexual*</i>	<i>37 anos</i>	<i>10 anos</i>
Participante 3 (M)	<i>Relação sexual*</i>	<i>38 anos</i>	<i>11 anos</i>
Participante 4 (F)	<i>Relação sexual</i>	<i>65 anos</i>	<i>2 anos</i>
Participante 5 (M)	<i>Relação sexual*</i>	<i>41 anos</i>	<i>10 anos</i>
Participante 6 (F)	<i>Relação sexual*</i>	<i>16 anos</i>	<i>21 anos</i>
Participante 7 (M)	<i>Relação sexual*</i>	<i>20 anos</i>	<i>3 anos</i>
Participante 8 (F)	<i>Relação sexual*</i>	<i>18 anos</i>	<i>17 anos</i>
Participante 9 (M)	<i>Relação sexual*</i>	<i>32 anos</i>	<i>10 anos</i>
Participante 10 (F)	<i>Transfusão de sangue*</i>	<i>20 anos</i>	<i>1 ano</i>
Participante 11 (M)	<i>Relação sexual*</i>	<i>52 anos</i>	<i>5 anos</i>
Participante 12 (F)	<i>Relação sexual</i>	<i>32 anos</i>	<i>17 anos</i>
Participante 13 (M)	<i>Relação sexual*</i>	<i>15 anos</i>	<i>15 anos</i>

M: Masculino; F: Feminino

* Forma presumida do contágio

** Idade estimada dos participantes à época do diagnóstico

*** Tempo de diagnóstico no momento da entrevista

Com exceção da Participante 10, que acredita ter sido contaminada por HIV através de transfusão sanguínea, os demais participantes referem ter contraído o vírus por meio de relações sexuais desprotegidas. Dentre estes, apenas a Participante 4 diz conhecer a ocasião em que o contágio se deu. Após 32 anos de casada, A.C.D. enviuvou e dez anos depois da perda do marido sofreu abuso sexual de um eletricista que realizou serviços pontuais em sua residência. Sabendo que seu ex-marido era soronegativo para o HIV, esta teria sido a única vez que se expusera ao vírus.

Os demais participantes se relacionaram sexualmente com diversas pessoas ao longo da vida, muitas vezes, desconhecendo se foram contagiados por parceiros eventuais ou fixos, ou se foram agentes do contágio destes.

O Participante 3, heterossexual, diz ter contraído o vírus de alguma mulher em relacionamentos que manteve antes ou durante o início de seu casamento, podendo também tê-lo contraído de sua ex-mulher quando estavam casados, pois esta matinha relacionamentos extraconjugais. Da mesma forma, os participantes 7, 9 e 11, heterossexuais, referem ter contraído o HIV através de relações sexuais com mulheres.

As Participantes 2, 4, 6, 8 e 12 (inclusive o Participante 1, bissexual, e o Participante 13 homossexual) relatam ter se contaminado por meio de relações sexuais com homens, sendo que a Participante 12 contraiu o vírus do marido, único parceiro que teve ao longo da vida. Já o Participante 5, bissexual, tem dúvidas se contraiu o HIV de relacionamentos com homens ou mulheres.

Em relação à Participante 6, cabe ressaltar que a mesma guarda dúvidas quanto à forma de seu contágio. Por ter sido usuária de drogas injetáveis, ela poderia ter contraído o vírus por via intravenosa.

A forma como os participantes se contaminaram revela sobre práticas, hábitos e estilos de vida antigos e/ou atuais, e pode influenciar no modo como estes sujeitos e seus familiares concebem e lidam com a doença e suas consequências. Nessa perspectiva, a culpabilização pelo próprio contágio e/ou de outras pessoas, bem como a ausência deste sentimento, pode estar relacionada com as circunstâncias do contágio.

Receber o diagnóstico de AIDS é nascer de novo para uma vida em que estão presentes *“o sentimento e a experiência de perda de um lugar social conhecido e que se acreditava ocupar, num momento anterior ao diagnóstico”* (CUNHA, 2010, p.942).

A relação entre a AIDS e o tempo de diagnóstico concorre para a construção de condições de enfrentamento da doença, bem como para a superação da noção de fatalidade que acompanha a epidemia desde seu surgimento. A AIDS passa a ser um elemento que, no tempo, possibilita que a pessoa alcance metas na vida, desqualificando-se como doença mortal. A experiência do portador deixa de ser o convívio com a morte e passa a ser o convívio com uma doença que acarreta sofrimento contínuo ao longo da existência.

Dos oito entrevistados que conhecem seu diagnóstico há mais de dez anos

(Participantes 2, 3, 5, 6, 8, 9, 12 e 13), cinco contraíram o vírus na idade adulta (entre 32 e 41 anos) e três contraíram na adolescência (entre 15 e 18 anos), sendo que estes estão entre os maiores tempos de diagnóstico encontrados (de 15 a 21 anos). A exceção é a Participante 12, que tem 17 anos de tempo de diagnóstico e descobriu sobre sua sorologia aos 32 anos de idade. Os outros participantes foram diagnosticados quando eram adultos jovem (Participantes 1, 7 e 10), idoso (Participante 4) ou estava na meia idade (Participante 11), com tempo de convívio com a doença igual ou inferior a cinco anos.

Com tropismo pelo SNC, o HIV causa paulatinamente debilitações e danos irreversíveis no organismo de seu portador (CARVALHO *et al.*, 2004). A atuação do vírus contribui para que o tempo prolongado de convivência com o mesmo incorra, muitas vezes, na necessidade de cuidados à pessoa com HIV/AIDS. Nessa perspectiva, muitos participantes mencionam familiares próximos que proporcionam suporte no enfrentamento da doença:

TABELA 5 – Familiares que proporcionam suporte aos participantes na vivência com a AIDS.

	Familiares
Participante 1 (M)	– *
Participante 2 (F)	<i>Mãe, tia, prima</i>
Participante 3 (M)	<i>Mãe</i>
Participante 4 (F)	<i>Filhos</i>
Participante 5 (M)	<i>Irmãos(as)*</i>
Participante 6 (F)	<i>Mãe, irmã</i>
Participante 7 (M)	<i>Esposa, pai, mãe e irmãs</i>
Participante 8 (F)	<i>Mãe, irmã e companheiro</i>
Participante 9 (M)	<i>Mãe, irmão</i>
Participante 10 (F)	<i>Pai e mãe</i>
Participante 11 (M)	<i>Irmã</i>
Participante 12 (F)	– *
Participante 13 (M)	<i>Mãe e irmão</i>

M: Masculino; F: Feminino

* O apoio dos familiares é pontual ou inexistente, sendo que os participantes se definiram como cuidadores de si próprios.

De acordo com os relatos apresentados, quatro participantes (Participantes 2, 3, 6 e 11) recebem suporte apenas de familiares do sexo feminino. Outros seis participantes (Participantes 4, 5, 7, 8, 9 e 10) recebem apoio de familiares de ambos os sexos, inexistindo para estes sujeitos o exercício do cuidado exclusivamente masculino. De acordo com os entrevistados, o cuidado feminino é exercido por mães, irmãs, tias e primas, enquanto que o cuidado “misto” inclui pais, irmãos e filhos.

O Participante 5 recebe cuidados pontuais dos irmãos, sendo ele próprio o seu principal cuidador. Ou seja, apresenta certa autonomia em relação aos cuidados com a saúde.

A Participante 12 refere receber ajuda pontual em questões financeiras dos sogros, mas se diz cuidadora de si e de membros da família que residem ou não em sua casa.

O Participante 1 referiu, durante a entrevista, não apresentar cuidador(es) doméstico(s), sendo que ele mesmo se constitui em cuidador de si e do outro, no caso, sua mãe e filha. Seu exemplo aponta para modificações de alguns padrões socialmente estabelecidos, relativos aos papéis de gênero, em que as mulheres assumem predominantemente a tarefa do cuidado ao outro.

Por outro lado, estes mesmos padrões relegam ao homem a função de provedor do grupo familiar, para a qual o advento da AIDS se mostra de forma ameaçadora, uma vez que pode culminar com a ausência de condições para o trabalho. Diante dessa realidade, importa verificar o impacto desta doença sobre o orçamento familiar. A tabela a seguir mostra informações sobre a condição financeira dos entrevistados, que sofre influência do nível de escolaridade que conseguiram alcançar:

TABELA 6 – Grau de escolaridade, ocupação e proventos dos participantes.

	Escolaridade*	Ocupação	Proventos**
Participante 1 (M)	EM completo	Voluntário em ONG/AIDS	BPC
Participante 2 (F)	EM completo	Do lar	BPC
Participante 3 (M)	4ª série EF	Autônomo - Mototaxista	BPC + Salário
Participante 4 (F)	1ª série EF (não alfabetizada)	Do lar	BPC
Participante 5 (M)	7ª série EF	Vendedor autônomo	BPC + Salário
Participante 6 (F)	5ª série EF	Desempregada	–
Participante 7 (M)	EM completo	Desempregado	Seguro desemprego
Participante 8 (F)	5ª série EF	Do lar	Pensão por falecimento do cônjuge
Participante 9 (M)	6ª série EF	Autônomo (pintor, encanador, jardineiro, olhador de carro, servente)	Salário
Participante 10 (F)	EM completo	Desempregada	–
Participante 11 (M)	2ª série EF	Empresário	Pró-labore
Participante 12 (F)	5ª série EF	Do lar	–
Participante 13 (M)	3ª série EF	Desempregado	BPC

M: Masculino; F: Feminino

*Ver nota de rodapé nº 8 da página 92

**Foram considerados proventos apenas a renda própria do participante

EF: Ensino Fundamental; EM: Ensino Médio; BPC: Benefício de Prestação Continuada a portadores de HIV/AIDS; INSS: Instituto Nacional do Seguro Social

O grau de instrução dos entrevistados varia desde muito baixo – visto que a Participante 4 não concluiu a 1ª série EF, momento em que tem início a alfabetização das crianças –, até a conclusão do Ensino Médio. No entanto, a maioria dos participantes (N=9) estudou apenas até o ensino fundamental sem, contudo, concluí-lo.

Frente estas condições, os Participantes 1, 2, 7 e 10, que concluíram o ensino médio, foram aqueles que relataram ter se inserido no mercado de trabalho formal em algum momento. Em decorrência disso, a Participante 2 e o Participante 7 puderam usufruir dos direitos trabalhistas garantidos pela lei brasileira, sendo que a primeira estava afastada pelo INSS por motivos de saúde e o segundo dispunha de seguro desemprego.

O Participante 1 tem alguma facilidade para conseguir empregos formais, contudo, não se mantém neles. No momento da entrevista, o Participante 1 compunha a diretoria de uma

ONG/AIDS na área administrativa sem, contudo, ter remuneração.

O Participante 9 se constitui em exceção, pois apesar de ter interrompido os estudos na 6ª série EF, esteve inserido no mercado de trabalho formal. A dificuldade de permanecer empregado era decorrente do uso abusivo do álcool, pois resultava na falta de condições para o trabalho. No momento da entrevista, ele realizava serviços pontuais como pintor, encanador, jardineiro, olhador de carro e servente de pedreiro.

Os Participantes 3, 5 e 11, com mais dificuldade para adentrar o mercado de trabalho, formal em vista do grau de escolaridade reduzido, eram autônomos. O primeiro possuía um ponto de mototáxi e também era mototaxista, o segundo era vendedor ambulante e o terceiro possuía uma empresa que confecciona vidros.

A Participante 4 é a que apresenta o menor nível de instrução, tendo permanecido ausente do mercado de trabalho (in)formal ao longo da vida.

Em relação à Participante 6, a mesma realizou trabalhos informais na juventude, mas em vista da ausência de condições para o trabalho devido sequelas de um acidente vascular cerebral (AVC), encontrava-se desempregada no momento da entrevista. Esta participante não dispunha do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é um direito assegurado pela lei 7.670/88 à pessoa com HIV/AIDS sintomática com comprometimento das habilidades laborais (PERUCCHI *et al.*, 2011; PEREIRA & NICHATA, 2011). Esta participante residia com a mãe (também desempregada no ato da entrevista), uma neta de 5 anos e uma irmã mais nova que era a única pessoa que apresentava rendimentos na família. Esta irmã trabalhava como frentista em um posto de gasolina e tinha um rendimento bruto igual a R\$1.300,00.

Da mesma forma, a Participante 12 foi acometida por fibromialgia e teve que abandonar o mercado de trabalho, no qual desenvolvia atividades como faxineira e cuidadora. Atualmente, esta participante é dona de casa e não recebe BPC. A família vive com o BPC do marido, também soropositivo, sendo que esta renda é complementada pelo salário dos filhos e por outros recursos financeiros disponibilizados por parentes.

A Participante 8 era dona de casa e recebia pensão no valor de R\$1200,00 em decorrência do falecimento do marido.

Os Participantes 1, 3, 4, 5 e 13 recebiam BPC, equivalente a um salário mínimo, e alguns destes complementavam a renda com trabalho autônomo. Alguns participantes expressaram que esta modalidade de emprego é, por vezes, preferida em relação ao emprego

formal por não entrar em conflito com o BPC. Revisto a cada dois anos, o benefício cessa no momento em que há evidências de que o portador do HIV tem condições para o trabalho, o que fica explícito na ocorrência do registro em carteira profissional.

É importante ressaltar que as mudanças socioeconômicas contemporâneas vêm trazendo redução nos postos de trabalho e modificando as relações trabalhistas, que passam a enfatizar a necessidade do trabalhador de se adaptar às exigências do mercado. Para Campos (2011)

Nessa realidade, além do emprego tradicional, surgem novos tipos de trabalhos que podem ser: *terceirizados, à distância, de tempo parcial, temporários, sazonais, home office*, entre outros (CAMPOS, 2011, p. 51 - grifos da autora).

Segundo a autora,

[...] o trabalho, como vem-se delineando, é caracterizado por relações de troca entre *demanda e oferta*, atividades variadas, ganhos imprevisíveis, horários flexíveis, diversos clientes (e não mais um patrão), que podem resultar em ganhos maiores mas também podem implicar a necessidade de maior organização pessoal e financeira para dar conta da *instabilidade* dessa nova *práxis* profissional (*op. cit.*, p. 51 - grifos da autora).

A autora utiliza o termo empregabilidade para descrever as características que este trabalhador deve desenvolver e que estão relacionadas à constante necessidade de aprendizagem e atualização, ampliando as “*chances de entrada no mundo do trabalho*” (*op. cit.*, p. 51). Tal não é o caso de alguns participantes desta pesquisa, os quais apresentam baixa escolaridade e condições reduzidas para dar prosseguimento aos estudos. Em vista dessa realidade, o serviço informal é aquele que mais facilmente possibilita a inserção destes sujeitos no mercado de trabalho.

No momento das entrevistas, os Participantes 7 e 8 eram “co-provedores” em seus lares enquanto que os Participantes 1, 2, 3, 5 e 11 assumiam inteiramente a função de provedor.

4.3. Pensamentos marginais

Inseridos em um contexto de exclusão social anterior ao contágio por HIV, muitos participantes se caracterizavam por apresentar baixa escolaridade e estarem desempregados ou incluídos no mercado de trabalho informal no momento das entrevistas, podendo haver uma intensificação desta condição em decorrência do advento da AIDS, dentre outros elementos.

Com base nas condições de vida e percepção do próprio adoecimento, cada sujeito se apropria do enfrentamento da doença de modo particular. Esse processo leva em consideração as experiências pregressas do indivíduo, as informações que este dispõe sobre a patologia e os estigmas a ela associados, a partir dos quais os participantes constroem a realidade do viver com AIDS.

Em um primeiro momento, a experiência do adoecimento suscita incertezas quanto às perspectivas futuras e, na conjuntura das entrevistas, os participantes realizavam o manejo da realidade segundo três aspectos: impotência, medo e expectativa. Estes estados não são rígidos e estão relacionados com o contexto específico de produção de sentidos circunscritos ao momento de vida em que se deram as entrevistas, podendo sofrer modificações ao longo do tempo. Estas pessoas criam elementos de enfrentamento de sua condição, que devem ser considerados no trabalho com estes indivíduos, a fim de que profissionais da saúde possam contribuir para o desenvolvimento e fortalecimento destes recursos.

O primeiro aspecto, *impotência*, aponta para a ausência de elementos para o enfrentamento da doença, seja por falta de informação ou em decorrência de experiências passadas que reforçam sentimentos de desvalor e incapacidade para lidar com situações adversas. Nele encontra-se prejudicada a construção de possibilidades de existência devido à falta da expectativa de vida.

O segundo estado, *medo*, pode ocorrer quando a pessoa tem acesso a algum conhecimento sobre a doença e seu prognóstico, mas ainda não dispõe de recursos suficientes para o enfrentamento desta condição, estando ausente a perspectiva de continuidade.

Por sua vez, a *expectativa* existe quando as vivências e informações que a pessoa possui sobre a doença lhe proporcionam uma perspectiva construtiva de futuro, diante da qual o sujeito realiza o enfrentamento de sua condição. Isso ocorre apesar das dúvidas sobre a evolução da doença e o tempo de sobrevida.

Tabela 7 – Manejo da realidade do viver com AIDS segundo três aspectos: impotência, medo e expectativa.

	Informação	Expectativa	Condições para o enfrentamento
Impotência	<i>Ausente</i>	<i>Ausente</i>	<i>Ausente</i>
Medo	<i>Presente ou insuficiente</i>	<i>Ausente</i>	<i>Prejudicada</i>
Expectativa	<i>Presente</i>	<i>Presente</i>	<i>Presente</i>

Considerando tais elementos, os participantes foram localizados de acordo com suas possibilidades de manejo da realidade:

↓	Impotência	Participante 2, Participante 4
↓	Medo	Participante 1, Participante 10
↓	Expectativa	Participante 3, Participante 5, Participante 6, Participante 7, Participante 8, Participante 9, Participante 11, Participante 12, Participante 13

Para a Participante 2, a AIDS parece ter vindo ao encontro de um desejo anterior pela finitude, quando já não havia perspectivas quanto ao futuro, o que é expresso por meio de uma vontade de não melhorar: “*Eu não sei se eu quero ficar boa, entende?*”.

Para a Participante 4, a impossibilidade de cura da doença, associada à sua idade avançada, contribui para eliminar as expectativas quanto ao prolongamento da vida. Assim, o diagnóstico causa-lhe grande impacto, pois é sentido como morte: “*Mas foi a maior tristeza do mundo [descobrir que tenho o HIV]. [...] Eu fiquei tão sentida na minha vida, tanta dor no coração e tanto pensamento [começa a chorar]. Difícil*”.

Por sua postura frente à AIDS, as Participantes 2 e 4 foram localizadas na condição denominada “impotência”.

Para o Participante 1, apesar deste possuir amplo conhecimento teórico sobre a AIDS, o mesmo teme o prognóstico da doença, estando sempre à espera da morte: “*[O HIV] é uma bomba relógio. Uma hora tá aqui quieto e depois pode explodir e não sei se vai partir dessa pra melhor ou pra pior*”.

Em relação à Participante 10, a mesma teme as perdas sociais e individuais decorrentes do adoecimento: “*Que rapaz que vai querer casar com uma pessoa que é soropositivo? [...] Porque assim, as minhas amigas de antigamente, quando eu tava bem, elas me queriam bem.*”

Quando eu fiquei doente, elas me viraram as costas. Até saíram falando pra todo mundo na cidade que eu tava com tumor. Que eu tava com câncer, e que talvez eu não ia resistir, ia acabar morrendo”.

Ambos os participantes foram localizados na condição de “medo” frente ao manejo da realidade.

Em relação aos demais participantes (Participantes 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11 e 13), a postura positiva que eles mantêm diante da vida aponta para uma perspectiva de continuidade. Portanto, estes sujeitos foram localizados na condição de “expectativa”.

Nesse contexto, os Participantes 3 e 5 permaneceram com suas atividades laborais, buscando prover seu próprio sustento e, no caso do primeiro, de outras pessoas que dele dependem.

Para o Participante 3, seu trabalho lhe traz estabilidade financeira e, conseqüentemente, tranquilidade frente a possíveis imprevistos: *“Graças a Deus eu tenho uma vida boa. Porque eu tenho onde me apegar, né?”.*

Através da apropriação do próprio cuidado, o Participante 5 consegue realizar o enfrentamento de sua condição: *“Meu cuidado é que eu cuido de mim”.*

Para a Participante 6, a expectativa de continuidade é alimentada dia após dia, de acordo com melhoras gradativas em seu estado clínico: *“O pessoal foi tirando sarro [falando que eu ia morrer logo], mas eu me senti bem [por estar viva]. Pra eles poderem ver que não é nada daquilo que eles tavam falando, que eu to conseguindo vencer”.*

A permanência da esposa ao lado do Participante 7 após a revelação do diagnóstico o leva a realizar investimentos afetivos nesse relacionamento, gerando uma perspectiva de continuidade desta relação e, conseqüentemente, da vida: *“A gente tá junto até hoje. E com o tempo foi ficando mais forte meu sentimento por ela [minha esposa]. Eu gosto muito dela, sabe?”*

Para a Participante 8, a ressignificação de suas experiências viabiliza a reorganização da vida e o enfrentamento da doença: *“Agora eu tô aprendendo a conversar, tô aprendendo a respeitar a vontade dos outros. [...] Agora que eu to aprendendo aceitar o bom e o ruim, né? [...] Eu não gostava de nada, nada, nada, sabe? [...] Eu não gostava de mim. [...] Eu tava virando um bicho. [...] Hoje é diferente. [...] Agora eu sei que eu tenho hora pra sair, eu tenho hora pra chegar, eu tenho hora pra comer, eu tenho hora pra tomar meus remédios, eu tenho hora pra acordar, eu tenho hora pra deitar”.*

Quanto ao Participante 9, a ausência de internações desde o início da infecção por HIV atestam seu estado saudável, levando-o a desconsiderar a AIDS como ameaça de morte. Com isso, ele usufrui melhor da vida: *“Eu sou o melhor paciente que ele [enfermeiro] tem no postinho lá. [...] Foi isso que a assistente social falou “do HIV você não vai morrer não. Você pode morrer afogado. Você gosta muito de armar rede no rio Pardo. Ou atropelado. Sabe o que eu acho? Você nunca ficou internado, então, parabéns”. [...] Eu vivo, assim, a vida hoje pensando que eu adoro trabalhar, ganhar dinheiro e passear, dançar forró, fazer outros amigo, **amiga** [ênfase do participante]”*.

Para o Participante 11, a perspectiva de continuidade está atrelada à apropriação do tratamento desde o início da terapêutica: *Eu comecei [o tratamento] sozinho aqui [no hospital] nas datas certas. Nunca precisei internar, essas coisas. Sempre fiz certinho o que eles [a equipe de saúde] manda. Tomo certinho o remédio.*

O manejo das dificuldades decorrentes da AIDS contribuíram para que a Participante 12 se apropriasse de recursos pessoais para o enfrentamento da doença, alimentando o sentimento de capacidade para superar possíveis adversidades: *“[Antes eu] tinha medo de tudo, mas convivendo com tudo isso [minha doença e do meu marido], eu falei “meu Deus”. Hoje eu paro e penso “Deus, eu passei tudo isso? Eu passei tudo isso? Que força que o Senhor me deu”, né? Que força! Eu não imaginava que eu poderia ter vivido tudo isso. Hoje eu me considero assim, que a gente venceu, né?”*

Para o Participante 13, a expectativa de continuidade é expressa por meio do abandono de práticas nocivas à saúde: *“Antes eu fumava também, mas eu consegui parar de fumar. Eu parei porque eu quis. Por causa da medicação, né? Pra não fazer mal”*.

Com exceção dos Participantes 7 e 11, que conhecem seu diagnóstico há menos de cinco anos, bem como da Participante 2, que está incluída no manejo da realidade “impotência”, os demais entrevistados que foram localizados no nível da “expectativa” são aqueles que apresentam maior tempo de vivência com a doença.

Neste estudo, outro elemento que apresenta função estruturante para a construção do enfrentamento do viver com AIDS corresponde à presença de redes de apoio formadas, sobretudo, pelo núcleo familiar dos participantes.

A percepção do suporte recebido é influenciada tanto por fatores introspectivos, como externos ao indivíduo, podendo ocorrer com base: 1) em recursos concretos, relacionados à

satisfação de necessidades físicas e materiais, suscitadas no contexto do ambiente doméstico; 2) em aspectos psicoafetivos que surgem a partir da relação com o outro e 3) na construção de uma realidade interna que busca atender necessidades e desejos subjetivos. A tais concepções do cuidado denominamos, respectivamente, de *cuidado recebido*, *cuidado percebido* e *cuidado sugerido*.

Os participantes foram localizados nos diferentes níveis de abstração do cuidado segundo a apreensão que tiveram desse processo. A presença dos sujeitos em mais de um nível, demonstra que eles se apropriaram dessa experiência de formas variadas:

↓	Cuidado recebido	Participante 3, Participante 4, Participante 5, Participante 11, Participante 12
↓	Cuidado percebido	Participante 2, Participante 3, Participante 6, Participante 7, Participante 8, Participante 9, Participante 10, Participante 13
↓	Cuidado sugerido	Participante 6

Para o Participante 3, o cuidado recebido é instrumental e se refere às atividades de manutenção do lar: “*Que minha mãe, ela se preocupa muito comigo e com a menina [minha filha]. Ela faz sempre o melhor pra nós. Comida na hora certa, roupa, tudo*”.

Para a Participante 4, o cuidado recebido é realizado quando seus familiares proporcionam suporte material e acompanhamento aos serviços de saúde: “*Ele [meu filho] traz as coisas e eu mesmo faço. Ele dá pra mim comer... Ele compra as coisas e eu faço, ele também faz. [...] A menina [minha filha] cuida de mim, me leva no médico e tudo [...]. Agora, eu vou fazer exame e o D. [meu filho] vai me levar*”.

O Participante 5 relata que o cuidado que recebe de familiares está relacionado à realização de tarefas que ele tem dificuldades para executar sozinho: “*Eu não cozinho feijão porque o meu fogão é elétrico, não dá pra cozinhar. Aí ela [minha irmã] traz o feijão cozido pra mim. [...] Se eu preciso, ele [meu irmão] fala ‘vamos embora, vamos no médico. Tá se sentindo bem?’*”.

O suporte recebido pelo Participante 11 ocorre quando sua irmã o auxilia com a execução de tarefas domésticas e disponibiliza condução para sua locomoção: “*A minha irmã ajuda a cuidar de mim. Ela cuida, lava a roupa e tudo. Faz comida. [...] Me leva onde que eu preciso ir e tal. Disponibiliza o carro dela*”.

Diante das adversidades financeiras, a Participante 12 é cuidada quando seus familiares contribuem com recursos materiais que viabilizam sua sobrevivência: *“E a família dele [meu marido], como eu te falei, é bem de vida, tem condições de ajudar. Aí a família dele ajudou, até com alimento na casa. Não faltou nada na minha casa. [...]. Ela [minha sogra] deu bastante força pra gente, né? A gente mora na casa dela. A gente não pagava nada, né, pra ela. E a gente chegou lá numa casinha mais ruim, né? Aí desocupou a outra casa, que tava alugada. Aí a gente passou pra outra casa que era melhor, né?”*.

Em relação ao cuidado percebido, os Participantes 2, 5, 6, 7, 8, 9, 10 e 13 mencionaram esta modalidade de atenção, que é construída na interação com pessoas que estabelecem uma relação significativa com os mesmos.

Segundo a Participante 2, o cuidado pode ser percebido quando seus familiares demonstram satisfação em sua companhia e revelam interesse em seu bem estar físico e emocional: *“Quando eu vou lá, minha tia [ela] recebe eu bem... Diferente. Tá feliz d’eu tá ali, sabe? Isso até dá um ânimo em mim, sabe? De saber que ela fica feliz de eu tá lá, né? Minha prima nem parece que é prima. Ela... Ela fala muito... Fala muito, não, mas sempre que ela me vê ruim ela já conversa comigo”*.

O Participante 3 refere perceber cuidado por parte daqueles com quem convive a partir da manutenção de um ambiente acolhedor no lar: *“Não tem briga, não tem nada, só tem coisa boa”*.

Para a Participante 6, sentir-se cuidada é perceber que seus familiares sancionam seu envolvimento com atividades que lhe oferecem riscos de recaída: *“É que tem vezes que eu quero sair, eu quero ir no forró. No final de semana eu quero ir lá, só que eles [minha mãe e irmã] não permite. [...] Então, eu até entendo eles, porque eles quer meu bem”*.

O Participante 7 percebe o cuidado de seus familiares quando estes lhe dirigem afetos positivos de aceitação e apoio: *“Minha mãe também foi a mesma coisa que a minha esposa. Aceitou [minha doença] numa boa. [...] Minha família me dando força. [...] [Meus familiares] me deram bastante carinho, sabe?”*.

Quanto à Participante 8, a sensibilidade com que seus familiares acolhem suas demandas emocionais é percebida como cuidado: *“Aí ele [meu companheiro] vê se eu fecho a cara ele não conversa, ele fica quietinho. Aí ele faz uma oração. [...] Aí, melhora. [...] Aí eu converso e a gente se entende. [...] Minha mãe também se apegou comigo, os meus irmãos*

começou a me entender. Os meus irmãos começou a me dar força”.

O Participante 9 percebe o cuidado de seus familiares quando estes intervêm positivamente em hábitos que poderiam levá-lo à interrupção do tratamento medicamentoso: *“É, ela [minha mãe] pega no meu pé pra mim ficar cansado pra eu não sair pra rua. [...] [Quando eu saio] eu fico tomando cerveja, eu fico andando de bicicleta. Então minha mãe me ajuda a trabalhar pra ficar cansado pra eu dormir. [...] Tem o meu irmão de trinta e sete. [...] Tudo o que eu faço [...] ele [meu irmão] vai junto comigo. [...] [Meu irmão me acompanha porque] “é melhor do que você ficar aí andando pelo Simioni, Marincek [bairros de Ribeirão Preto], com esses amigos seus sem tomar o remédio”. Isso é preocupação”.*

A Participante 10 se sente cuidada quando seus pais demonstram preocupação quanto à manutenção de seu estado físico: *“Então é essa preocupação que eles [meus pais] têm comigo, né? Se eu almocei, se eu jantei, se eu comi fruta, se eu comi verdura, se eu to tomando bastante água, como que tá o intestino, se tá bom, como que tá a urina, como que não tá. Em relação de onde eu vou, com que que estou, né?”.*

O cuidado é percebido pelo Participante 13 quando seus familiares o lembram da administração medicamentosa ou se preocupam com práticas que poderiam colocá-lo em risco de novas contaminações: *“Ah, eles [minha mãe e meu irmão] me tratam bem. Meu irmão fala pra eu me cuidar, usar camisinha... Porque eu gosto de namorar, né? Então ele se preocupa com isso, que é pra eu não pegar doenças aí, que nem a AIDS. [...] Ah, minha mãe se preocupa com os remédios. Sempre pergunta se eu já tomei. Aí ela vai lá e pega pra mim, os remédios do HIV”.*

Por sua vez, o cuidado sugerido mantém relação com a realidade externa do sujeito, porém sua apropriação ocorre de maneira particular, modificando a natureza dos fatos. Nesse sentido, quando uma pessoa do sexo oposto se aproxima da Participante 6, a única a referir esta modalidade de atenção, são colocados em evidência seus desejos eróticos, que não podem ser satisfeitos em vista de sua condição física comprometida. Tais desejos são atribuídos ao outro, e a participante os nega como seus, mencionando que “não namora porque não quer”. Para esta participante, a presença deste sujeito sugere a existência de um cuidado afetivo específico: *“Agora tem vez que ele [pretendente] me dá cigarro, ele me dá creme, ele me dá perfume. [...] Que nem, ele arrumou duas namoradas e as duas namoradas largou dele por minha causa. Porque o povo começou a falar que eu e ele era amante. Aí virou aquela confusão. Uma das*

namoradas dele veio aqui no portão e fez aquele escândalo, porque ela era namorada dele, porque não era pra mim conversar com ele. Eu falei ‘filha, eu conheço ele há bem mais tempo do que você. Ele já me pediu em namoro um monte de vezes. Se eu quisesse eu já tava namorando, só que eu não quero’”.

O Participante 1 não foi localizado em nenhum nível de apreensão do cuidado, pois refere não o receber: “Mãmi? [mãe]. [...] Ah, pra ela [cuidado] é assim ‘se vira, tchau’”.

A identificação de tais elementos permitiu alcançar maior compreensão dos sentidos atribuídos pelos participantes às suas vivências, subsidiando as interpretações realizadas.

Capítulo 5

Análise de Dados

5.1. Resultados

Em um primeiro momento, os resultados deste trabalho foram organizados de acordo com os dados demográficos dos participantes, os quais foram coletados antes das entrevistas. Estas informações visaram ampliar a compreensão das representações destes sujeitos sobre a vivência da AIDS e o suporte que recebem dos familiares.

Em um segundo momento, os resultados obtidos foram representados sucintamente em categorias *ex-post-facto* construídas a partir da análise da gravação das entrevistas, a fim de dar visibilidade aos sentidos que os participantes atribuem a estas experiências.

Os diversos elementos apontados pelos participantes incluem as seguintes categorias temáticas:

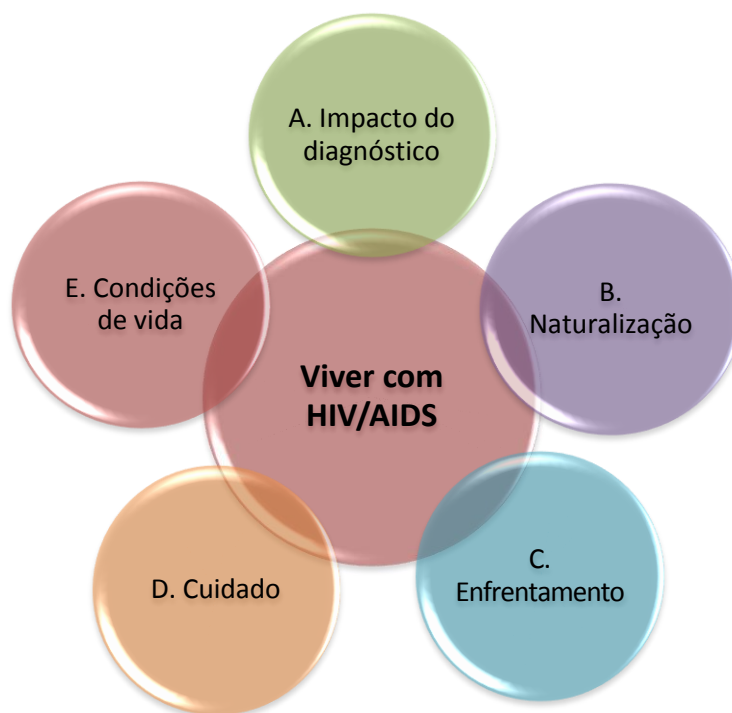
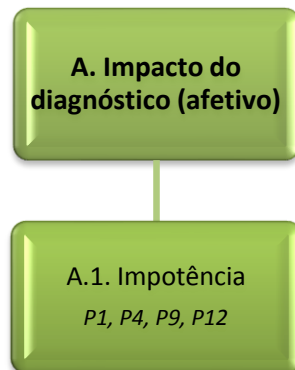


Figura 1 – Organograma das principais Categorias Temáticas.

Tais achados são confirmados pela literatura científica, que identificaram na família elementos importantes para o convívio com a doença (FERREIRA et al., 2009; FIGUEIREDO, 2004).

Por sua vez, as Categorias Temáticas foram divididas em Subcategorias:

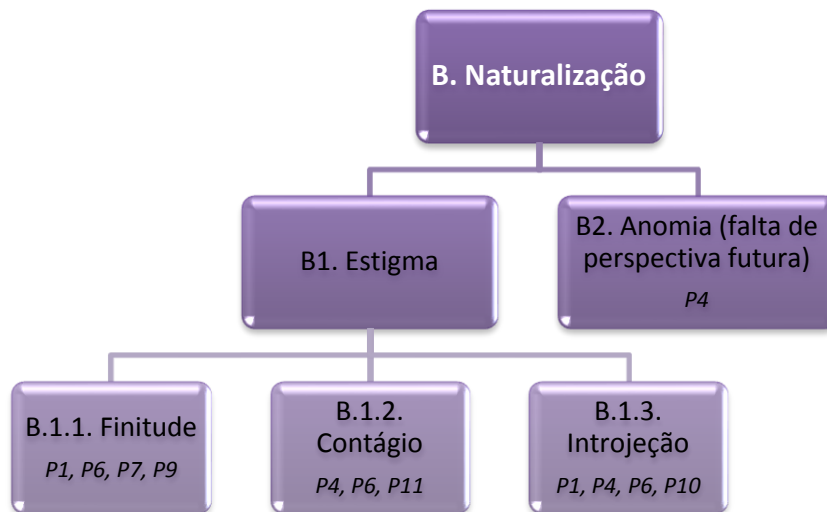


P1: Participante 1; **P4:** Participante 4; **P9:** Participante 9; **P12:** Participante 12

Figura 2 – Organograma da Categoria Temática A: impacto do diagnóstico.

A. Impacto do diagnóstico (afetivo): mobilização interna expressa por meio de respostas emocionais que surgem no momento da descoberta do diagnóstico positivo para o HIV.

A.1. **Impotência:** sentimento de incapacidade e desamparo que traz angústia e paralisção.



P1: Participante 1; **P4:** Participante 4; **P6:** Participante 6; **P10:** Participante 10; **P11:** Participante 11

Figura 3 – Organograma da Categoria Temática B: naturalização.

B. Naturalização: falsa percepção de uma realidade mutável como algo eternizado e determinado *a priori*, tornando construções sociais sobre a AIDS naturais e inquestionáveis.

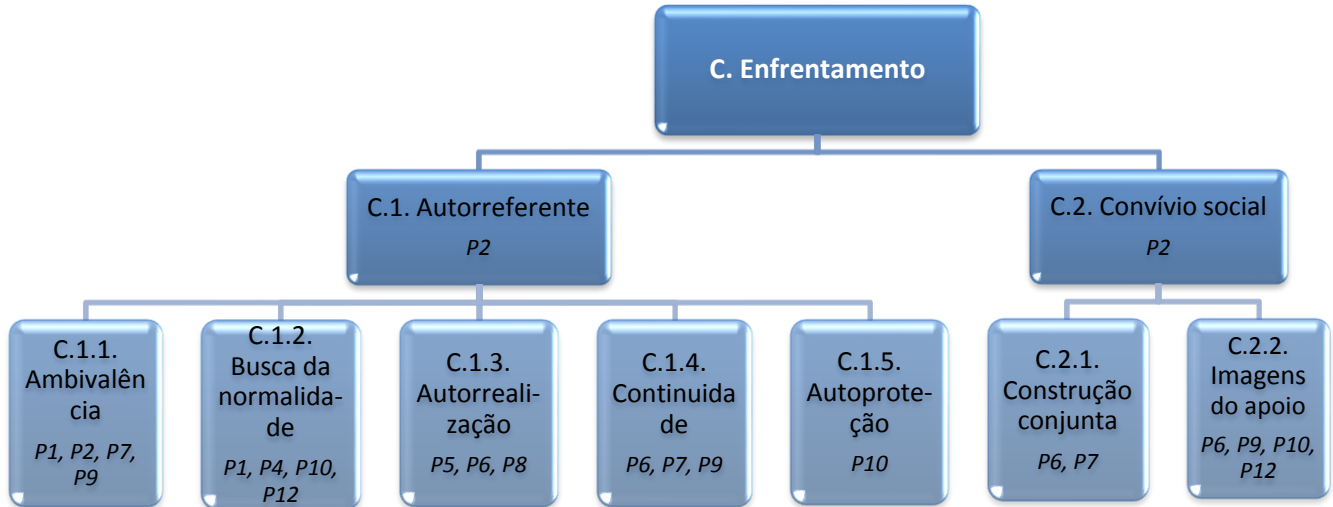
B.1. **Estigma:** desaprovação e censura à pessoa com HIV/AIDS que remetem às circunstâncias do contágio e à ameaça que este indivíduo pode representar para a integridade física e moral de outrem, levando a reações de afastamento em relação ao portador.

B.1.1. **Finitude:** representações associadas à AIDS como sentença de morte iminente e irrevogável.

B.1.2. **Contágio:** pensamentos que envolvem o contexto da contaminação por HIV e que estão associados a práticas moralmente reprováveis.

B.1.3. **Introjeção:** antecipação da rejeição do outro, que resulta em sentimentos autodirigidos de menos-valia.

B.2. **Anomia:** perda da identidade social e dos objetivos de vida que levam à confusão e à falta de perspectivas quanto ao futuro.



P1: Participante 1; **P2:** Participante 2; **P4:** Participante 4; **P5:** Participante 5; **P6:** Participante 6; **P7:** Participante 7; **P8:** Participante 8; **P9:** Participante 9; **P10:** Participante 10; **P12:** Participante 12

Figura 4 – Organograma da Categoria Temática C: enfrentamento.

C. Enfrentamento: identificação e reunião de condições voltadas para o manejo das demandas provenientes do convívio com a AIDS.

C.1. *Autorreferente*: utilização de recursos internos, afetivos e cognitivos, que visam a manutenção do equilíbrio psicoativo do indivíduo.

C.1.1. *Ambivalência*: oscilação entre uma atitude de enfrentamento e uma postura de desânimo e labilidade.

C.1.2. *Busca da normalidade*: exploração de elementos que visam manter a integridade psíquica do sujeito, os quais se relacionam com a manutenção de um quadro clínico assintomático e das capacidades físicas do indivíduo.

C.1.3. *Autorrealização*: apropriação de elementos que visam suprimir as demandas cotidianas da pessoa com HIV/AIDS.

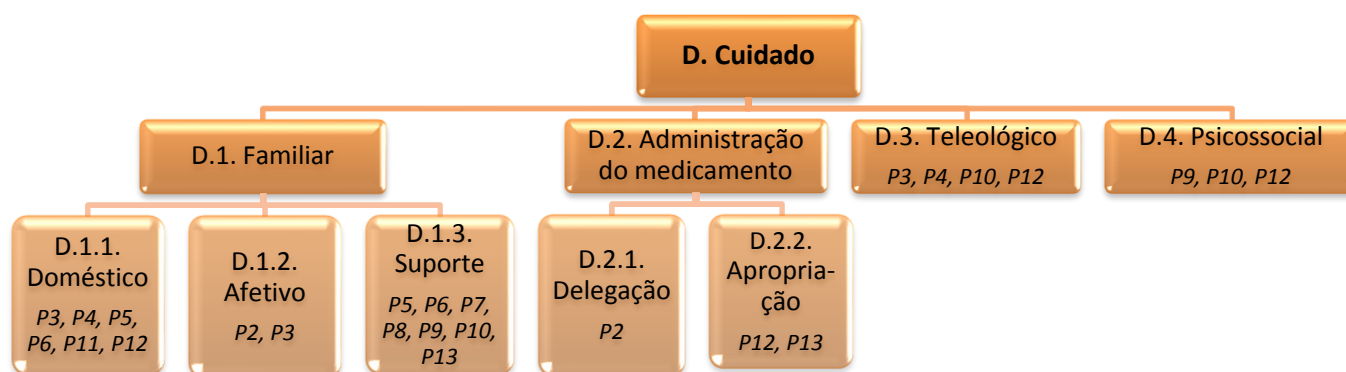
C.1.4. *Continuidade*: superação da expectativa determinista de morte pela perspectiva de sobrevivência e de vida.

C.1.5. *Autoproteção*: postura que visa evitar a estigmatização decorrente da socialização do diagnóstico positivo para o HIV.

C.2. *Convívio Social*: busca de elementos que proporcionam apoio social ao indivíduo com HIV/AIDS pautados nos relacionamentos interpessoais.

C.2.1. *Construção conjunta*: identificação de elementos de suporte para o enfrentamento das vicissitudes da AIDS que são criados a partir da interação com o outro.

C.2.2. *Imagens do apoio*: representações construídas pela pessoa cuidada que sugerem a existência de um apoio socioafetivo capaz de promover a recuperação da vida em sociedade.



P2: Participante 2; **P3:** Participante 3; **P4:** Participante 4; **P5:** Participante 5; **P6:** Participante 6; **P7:** Participante 7, **P8:** Participante 8, **P9:** Participante 9, **P10:** Participante 10, **P11:** Participante 11, **P12:** Participante 12, **P13:** Participante 13

Figura 5 – Organograma da Categoria Temática D: cuidado.

D. Cuidado: elementos instrumentais de caráter focalizado que proporcionam apoio à pessoa com HIV/AIDS e às suas demandas.

D.1. *Familiar*: envolve a participação de membros da família no acolhimento das demandas apresentadas pela pessoa cuidada.

D.1.1. *Doméstico*: realização de atividades instrumentais circunscritas ao ambiente doméstico por parte de quem cuida.

D.1.2. *Afetivo*: suporte familiar que visa proporcionar um ambiente acolhedor e continente às demandas emocionais apresentadas pela pessoa cuidada.

D.1.3. *Suporte*: identificação de elementos circunstanciais necessários para a manutenção do convívio próximo com familiares.

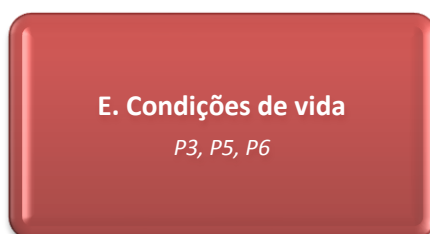
D.2. *Administração do Medicamento*: manutenção do tratamento medicamentoso segundo uma perspectiva curativa, visando à estabilidade do quadro clínico do sujeito.

D.2.1. *Delegação*: transferência de responsabilidade que envolve processos de omissão, impotência ou solicitação de ajuda em função de dificuldades encontradas para a realização desta tarefa.

D.2.2. *Apropriação*: a pessoa realiza o tratamento medicamentoso como forma de garantir a continuidade da vida.

D.3. *Teleológico*: crença na existência de um ser transcendental (Deus) que auxilia nas dificuldades e zela pelo cuidado do indivíduo.

D.4. *Psicossocial*: suporte proporcionado por profissionais de saúde ao paciente soropositivo através de orientações clínicas e do acolhimento às demandas psicoafetivas do sujeito.



P3: Participante 3; **P5:** Participante 5; **P6:** Participante 6

Figura 6 – Organograma da Categoria Temática E: condições de vida.

E. Condições de vida: referem-se às bases materiais subjacentes à vida que a preconizam e delimitam, possibilitando a existência com o HIV/AIDS.

5.2. Discussão

A. *Impacto do diagnóstico*

A descoberta de doenças ou deficiências estigmatizantes e limitadoras dentro da família, como no caso da AIDS, gera rupturas e desorganização em seu interior, sobrecarregando afetivamente seus membros.

Diante da realidade que o viver com AIDS impõe aos participantes, estes apontaram para a emergência de emoções expressas nas mais variadas formas, que estão inseridas em um contexto angustiante de incertezas e dúvidas sobre o futuro.

O impacto do diagnóstico foi relevante para a Participante 12, que o recebeu durante a gestação, gerando anseios quanto ao desenvolvimento do feto. Da mesma forma, o impacto do diagnóstico foi destacado pelos Participantes 1 e 4, que apresentam tempo reduzido de vivência com a AIDS (3 e 2 anos, respectivamente). Ferreira *et al.* (2009) afirma em seu trabalho com cuidadores femininos de adultos com HIV/AIDS que o medo da perda dos familiares doentes diminui à medida que o tempo de diagnóstico aumenta. A fala do Participante 7 ilustra essa situação, em que a expressão “ficar mais conformado” significa o afastamento do temor da perda:

Foi um baque [descobrir que eu estava com o HIV], né? Minha mãe, nossa! Desabou quando ela ficou sabendo. Minhas irmãs... Nossa! Choraram muito também. Ficaram muito triste, né? Mas aí, quando foi passando [o tempo] e a gente foi [se acostumando], né? Ficando, assim, mais conformada com isso (Participante 7, homem, 24 anos).

A.1. Impotência:

A temática do impacto do diagnóstico foi desdobrada em uma única categoria, relacionada com os sentimentos de impotência que emergem frente à tomada de conhecimento da sorologia positiva para o HIV:

[...] quando a pessoa descobre que é soropositivo, tem o vírus, das duas a uma, ou ela vai se matar ou ela vai culpar alguém. Se ela culpar alguém ela vai passar o resto da vida dela culpando aquela pessoa e vai definhando aos poucos. Por exemplo, você passa o HIV pra mim. Aí você morre e eu fico aqui, eu descubro que eu to com o HIV. Eu vou te xingar de tudo quanto é nome, menos de santa. Ai porque é isso, ai porque é aquilo, porque fulano aquilo, ele me passou tal coisa. Aquilo vai me fazendo um mal assim e não compensa (Participante 1, homem, 24 anos).

Ele [médico] falou “dona A., o exame da senhora deu isso aqui, HIV” eu falei “ôh, meu bom Deus, eu não morrendo tá bom”. “Oh meu Deus do céu”, eu acho que eu fiquei assim, fui indo pra baixo sem saber o que fazer. Quando eu fiquei é foi doída. Quando eu não consigo nem pensar, não quero nem pensar. [...] Ele [médico] falou “ôh, dona A., eu vou falar pra senhora”. Mandou a nora sair e falou “dona A., a senhora tem HIV”. Eu falei “ôh, Pai” e baixei a cabeça assim, “ôh, Pai... Aqui, ôh. Precisa falar mais não, fica quieto”. Mas o negócio foi duro, filha, que eu fiquei dois dias sem comer. Eu não tava esperando aquilo não. E como que é certo assim não, porque... Fiquei doente. [...] Me deu aquela tremura ruim. Aí eu saí que ele falou “oh, dona A., você tá tonta?” eu falei “eu tô. Tô ruim nada, isso aí é mentira”. Meu coração deu aquela pancadona. Aí ele olhou pra cá, pegou o papel e ele olhou. Aí foi uma... Eu e o médico... Uma tristeza (Participante 4, mulher, 67 anos).

Aí depois ela [médica] pediu pra repetir [o exame do HIV]. [...] “Ôh, M., tal dia você vem pra fazer o exame. É, a gente faz isso só pra comprovar, só pra rotina mesmo, viu? Não tem nada não”. Aí quando eu chego na minha casa eu vi que era o exame do HIV. [...] Eu fiquei quinze dias depois desse exame, eu fiquei assim, pra ver se eu sentia alguma coisa, né? Eu não conseguia comer, sabe? Ele [meu marido] ficou desesperado. [...] E aí foi, e a médica não teve coragem de falar pra mim. Ela rodeava pra falar. [...] “Então, o exame deu positivo”. [...] Eu vim pra cá [HC], eu só chorava. Aí fizeram o exame meu de novo. Deu positivo de novo. Aí pediu o dele [meu marido], também deu positivo. Aí foi difícil. Aí a psicóloga conversava comigo e eu só chorava. Ela que falava as coisas, eu não tinha coragem de perguntar nada. [...] Passou um tempinho e eu tive coragem de perguntar como que seria o meu filho. Aí eles falou “olha, mãe, a única coisa que a gente pode falar pra você é que você não amamenta seu filho. Porque seu filho amamentando ele pode contrair”. Eu disse “mas como que vai ser?”. “A gente não vai mentir nada pra você. Ele tem oitenta por cento de chance de ser portador e vinte de não ser (Participante 12, mulher, 49 anos).

O impacto do diagnóstico estabelece uma relação entre os sentidos sociais produzidos sobre a AIDS que, ao se sobreporem à vivência do adoecimento, faz com que os participante internalizem as críticas, os receios, a rejeição e os desconhecimentos sobre a doença, que agora passam a estar voltados para si, gerando sentimento de inadequação.

Nesse momento, a elaboração e o desenvolvimento de recursos para lidar com a doença e suas condições adversas parecem estar comprometidos ou ausentes. Os pensamentos entram em um processo cíclico que envolve o fim da vida, a negação do adoecimento, a busca por culpados pelo contágio e a inconformidade, causando paralisação.

No que se refere ao choque inicial comum aos participantes, parece haver diferenças entre as reações esboçadas por cada um, relativas ao momento de vida específico, a características individuais e a (ausência de) expectativas prévias sobre o contágio. Pode-se dizer que tais expectativas se pautavam na presença de comportamentos e atitudes que, de acordo com a avaliação dos participantes, colocava-os ou não em situação de suscetibilidade ao vírus.

Para o Participante 1, que trabalhou em casas noturnas se prostituindo, houve uma demora na realização do exame para detectar anticorpos anti-HIV em seu organismo. Este

participante acreditava ser portador do vírus antes do diagnóstico e temia o resultado dos exames, que só foram realizados mediante seu adoecimento.

Conforme informações coletadas no momento do *rapport*, este sujeito considerava inevitável sua infecção por HIV em decorrência de práticas (bis)sexuais. Frente tal concepção, é possível inferir que a adoção de medidas preventivas era avaliada por ele como insuficiente para evitar seu contágio, sendo, portanto, desconsideradas. No entanto, uma vez com o HIV, o participante referiu assumir uma postura de prevenção para com o outro, fazendo uso do preservativo nas relações sexuais. Estes relatos coadunam com as reflexões realizadas por Ferreira (2003), o qual afirma que muitos soropositivos temem contaminar outras pessoas e, por isso, adotam medidas preventivas para evitar o sentimento de culpa subsequente.

Para este participante, diante da imprevisibilidade do prognóstico do adoecer de AIDS, que abrange uma morte lenta e assustadora (“*vai definhando aos poucos*”), parecem faltar as condições para ressignificar a existência após o diagnóstico. A antecipação da morte emerge como possibilidade limitada de controle da própria vida (“*ela [pessoa com HIV/AIDS] vai se matar*”). Da mesma forma, a culpabilização do outro por seu contágio surge como forma de amenizar o sentimento de autorrecriação pelas práticas circunscritas ao contexto da contaminação.

Segundo Ferreira-Bertagnoli (2012), o conceito de culpa alude à transgressão e delinquência, pressupondo a existência de uma intenção de prejudicar o outro, para o qual se deve prever sanção ou castigo. Diante desta representação, o Participante 1 concebe que o outro deve ser punido por tê-lo contaminado, ao mesmo tempo em que ele próprio é penalizado com o HIV por suas práticas.

Contraopondo-se à noção de culpa, a autora apresenta o conceito de responsabilidade, quando há o reconhecimento do envolvimento ativo do sujeito com determinada situação. No contexto da AIDS, este reconhecimento possibilitaria ao indivíduo responder por seus atos ou de outrem, viabilizando a apropriação de condições adequadas para a reorientação da vida e a busca por cuidados mais plenos.

Em relação à postura de sua família frente ao diagnóstico, o Participante 1 refere que sua mãe utilizou deste conhecimento para angariar recursos financeiros:

Primeiro, que ela [minha mãe] é uma boca de caçapa. Ela descobriu que eu tinha o HIV, ela espalhou no bairro inteiro. Só faltou publicar o resultado no jornal do bairro. Segundo, catou o laudo meu e foi pedir cesta básica em igreja. Terceiro, ficou em cima da minha advogada e enquanto eu não aposentei ela não sossegou (Participante 1, homem, 24 anos).

A concepção e formulação das vivências familiares por parte do entrevistado dão a entender que sua mãe utilizou da condição sorológica do participante para visar ganhos secundários com a doença e mantê-lo na condição de provedor. Ou seja, ela teria usado esta situação para resolver problemas gerais de condições de vida que não estão relacionados com o participante e sua doença, mas com a família.

O BPC que o participante recebe, aqui denominado de “aposentadoria”, só foi possível devido à intervenção de um advogado. A fala deste participante parece sugerir um desabafo diante de uma situação em que falta o acolhimento por parte dos familiares frente às demandas que emergem em decorrência do adocimento.

Em contraposição à vivência deste sujeito, encontra-se a Participante 4 que, tendo se constituído em “cidadã de respeito” e “moça de família”, parecia estar imune aos perigos da AIDS (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012). Nesse sentido, seria possível compreender sua surpresa ao receber o diagnóstico, porque o fato de ter tido apenas um companheiro ao longo da vida leva a crer que a participante se visse isenta de ser contaminada pelo vírus, ainda mais em idade avançada:

Eu falei “não! Eu sou uma senhora. Não! Tem muita coisa dessa no mundo, mas eu não queria pra mim” (Participante 4, mulher, 67 anos).

A expressão “*eu não queria pra mim*”, além de sinalizar o desejo de não adoecer de AIDS, compartilhado socialmente, poderia indicar também que esta participante não “buscou” sua contaminação através de uma conduta de vida “reprovável”, sendo inesperado seu contágio.

O diagnóstico dado na terceira idade revela que não há restrição de faixa etária para a ocorrência da infecção por HIV. A contaminação de idosos pelo vírus é facilitada pela falta de cultura que esta população apresenta no uso do preservativo, dentre outros elementos. Nascidos em um mundo onde a AIDS não era conhecida, os idosos de hoje foram apresentados ao preservativo após a difusão do insumo, que ocorreu mais intensamente a partir da década de 90 com a propagação da epidemia (SOUZA *et al.*, 2008). Considerado como um método contraceptivo, o preservativo pode ser rejeitado por idosos também pelo fato de estarem fora do período reprodutivo.

Faz-se relevante a elaboração de políticas públicas que enfoquem a prevenção da AIDS e outras DST nesta fase da vida, na medida em que a debilidade do organismo decorrente da idade dificulta o tratamento de doenças, além de se somarem a outros prováveis tratamentos de saúde que a pessoa já esteja realizando.

O abuso sexual sofrido por esta participante demonstra que os idosos estão sujeitos a vulnerabilidades que os fragilizam nas relações com outros indivíduos, predispondo-os a situações de violação de seus direitos.

Este fato aponta ainda para a maior vulnerabilidade a que as mulheres estão expostas na relação com os homens, visto que, segundo Lamoglia e Minayo (2009) *apud* Ferreira-Bertagnoli (2012), a concepção do masculino como sujeito da sexualidade e do feminino como seu objeto é um valor de longa duração na cultura ocidental. Por estar investido significativamente com uma posição social (naturalizada) de agente de poder da violência, o ser homem apresenta uma relação direta entre as concepções vigentes de masculinidade e o exercício do domínio de pessoas, guerras e conquistas, submetendo a mulher a si.

Ainda, em relação às colocações da Participante 4, pode-se dizer que estas apontam para uma postura contemplativa do próprio adoecimento, em que ela constata a instalação do problema, mas não é capaz de se mover em direção a adaptações que conduzam à ressignificação do viver com AIDS.

É possível que, devido ao reconhecimento de sua idade (“*Eu sou uma senhora*”), fase na qual são tributadas características que denotam estagnação, fixismo, decadência e finitude (ALMEIDA & CUNHA, 2003), somado ao advento da AIDS, que também remete à proximidade da morte, a participante se veja impossibilitada de buscar por mudanças, sendo que estas apenas postergariam, por pouco período de tempo, o que é considerado inevitável, a morte.

Quanto à Participante 12, o diagnóstico foi relevante pois ocorreu em um momento importante de sua vida, tendo sido dado durante a gestação do quarto filho. Além da preocupação com a saúde do bebê, esse fato trouxe à tona a infidelidade do marido, gerando abalos na relação de ambos. A partir desse episódio, a participante se constitui em cuidadora do companheiro, sendo que para exercer esta função, procura abafar os sentimentos aversivos que surgem em relação ao mesmo.

A participante expressa a dificuldade que profissionais de saúde podem ter para

comunicar o diagnóstico (“*E a médica não teve coragem de falar pra mim. Ela rodeava pra falar*”). Segundo Monteiro e Figueiredo (2009),

O estado clínico dos pacientes incide diretamente sobre a autoestima dos profissionais, uma vez que estes incorporam a responsabilidade de mantê-los no caminho do tratamento, se responsabilizando também pela qualidade de vida via informação e suporte oferecidos às pessoas atendidas (*op cit.*, p.72).

Para tanto, os autores abordam a necessidade de serem incorporados elementos de ordem subjetiva na formação destes profissionais, ajudando a prepará-los para manejar situações desta natureza, para além do caráter técnico.

O sentimento de impotência frente ao diagnóstico foi compartilhado por alguns familiares, que reagiram com surpresa, tristeza e rejeição:

Ela [nora] ficou nervosa quando soube que eu tava assim [com HIV]. Ela não gostou. [...] Ficou nervosa e ela chorou. Ficou só limpando o olho e limpando o olho. E ficou tirando a cara de lado assim pra não olhar pra mim. [...] E minha filha não gostou. Ela chorou. Ela chorou quando soube que... Que... Foi ela mais eu no médico e eles falou com a ela. Ela chorou. E fica triste comigo assim, óh. [...] quando [o médico] contou do HIV pra D. [filho, 48 anos], e a turma [familiares] abismada. [...] Ele [filho] chegou a baixar a cabeça assim e botou a mão assim e falou “meu Deus, minha mãe tem HIV” (Participante 4, mulher, 67 anos).

Quando eu peguei o HIV, eu nem liguei. Mas a minha mãe fala que a casa dela caiu. [...] Ela pensou que eu ia morrer, porque tinha gente que morria. (Participante 9, homem, 42 anos).

Segundo a perspectiva da Participante 4, seus familiares demonstraram dificuldade em lidar com a sorologia positiva para o HIV, que foi expressa por choro, desvio do olhar, inconformidade e silêncio (“*A menina [minha filha] cuida de mim, me leva no médico e tudo. Mas assim, é pouca conversa*”).

Da mesma forma, o Participante 9 discorre sobre a consternação da mãe quando soube do diagnóstico, a qual temeu perder o filho. Com base nas representações de morte associada à doença, esta mãe pensou que isto pudesse acontecer ao participante.

Por vezes, os familiares também podem proporcionar suporte à angústia gerada pelo diagnóstico:

Mas assim, quando eu cheguei com a notícia [da soropositividade], assim que eu cheguei do hospital, a minha sogra abordou assim “tá tudo bem?”. Eu disse “tudo bem”. Ela falou “não, não tá tudo bem não”. Aí eu falei “o seu filho não tá bem”, “o que que foi?”. Eu comecei a chorar, não conseguia falar nada. Aí ele falou “o exame deu positivo. E agora eu não sei o que é que vai ser da nossa vida”. Ela falou “ninguém precisa saber de nada e vocês não têm nada. Vocês vão ficar bem e não tem nada não” (Participante 12, mulher, 49 anos).

A Participante 12 aborda a sensibilidade da sogra para perceber sua angústia e acolher suas demandas emocionais, ajudando-a a se recompor para realizar o enfrentamento da doença.

De acordo com Helman (1994 *apud* SOUSA *et al.*, 2004), o comportamento da família no que se refere à expressão individual de seus membros, tem uma profunda conexão com as respostas sociais frente à AIDS. As metáforas dos problemas de saúde geram associações simbólicas que atingem profundamente os indivíduos com deficiências e enfermidades estigmatizantes, bem como seus familiares, influenciando-os na percepção da doença e modificando o comportamento de outras pessoas diante dos mesmos. Portanto, o apoio a estas famílias no processo de enfrentamento desta condição se faz necessário e deve ser pautado na

[...] inclusão popular nos processos de decisão sobre a gestão dos serviços de atenção em saúde geral, potencialmente, maior bem estar, na medida em que valoriza “a intersubjetividade, criando novas possibilidades de aproximação das pessoas, de suas vivências, interpretações e potencialidades, abrindo-se de fato a suas necessidades mediante relações personalizadas e estimuladoras de uma participação mais ativa e autônoma” (FERREIRA *et al.*, 2009, p. 134).

B. Naturalização

As mudanças no prognóstico da AIDS, proporcionadas pelo avanço tecnológico em seu tratamento, vêm definindo novos contextos de enfrentamento da doença. Marcada por diversas tendências que fogem às delimitações anteriormente estabelecidas pela noção de “risco”, a convivência com a epidemia vem se tornando naturalizada e estabelecida, o que ameniza as concepções de finitude, culpa e ameaça à integridade física e moral que desqualificam e excluem o portador.

No entanto, a modificação das representações sobre a AIDS não é tarefa fácil e, de acordo com Machado e Figueiredo (2007), as cargas de significação em torno da doença estão relacionadas a conotações atribuídas a assuntos tabus (sexualidade, delinquência, comportamentos “desviantes”), primitivos no psiquismo, que foram naturalizados e legitimados ao longo do tempo.

A categoria “Naturalização” foi dividida em duas outras subcategorias, “Estigma” e “Anomia”, que por sua vez apresentam subdivisões.

B.1. Estigma:

Produto de uma sociedade que apresenta contradições, os estigmas se desenvolvem em processos históricos, condensando sentidos socialmente partilhados, que são impressos no sujeito “desviante”, como no caso de quem vive com HIV/AIDS.

Na perspectiva do estigma, aquilo que é ameaçador, seja pelo potencial de contágio ou simplesmente por contestar uma ordem estabelecida, tende a ser excluído do convívio social. A forma mais evidente dessa dinâmica é a exclusão física (SPINK, 2003, p.142)

De acordo com Xiberras (1993 *apud* FERREIRA, 2003), o que existe em comum entre as múltiplas formas de exclusão parece ser a ruptura de laços que elas acarretam, não somente do laço social, mas principalmente do laço simbólico que liga o indivíduo à sociedade. Assim, há a ruptura em primeira instância da autoimagem, que constitui o laço psicológico, e gradualmente do vínculo social, que conduz ao isolamento e finalmente à ruptura de todas as formas de vínculo simbólico.

B.1.1 Finitude: Dentre os diversos sentidos degradantes que esta doença pode assumir, faz-se presente o estigma da finitude, segundo demonstraram alguns participantes:

[...] Tem muita gente que taxa o HIV como pena de morte, né? Ah, você chega e você fala “ah, eu sou soropositivo”... Ai neguinho já começa “nossa, você já se prepara. Tá pagando a funerária?”, ainda tem gente que pergunta isso. Já perguntaram isso pra mim, se eu to pagando funerária! (Participante 1, homem, 24 anos).

[Sobre a primeira vez que a participante vai à ONG para pessoas com HIV/AIDS]
[...] ele [motorista da ONG] pegou eu no colo, colocou na cadeira de roda, só que pra mim ele não falou nada. Ele falou pros outros meninos [usuários do serviço] que tava comigo na perua, ele falou que eu não ia chegar até o fim do ano, que eu não ia chupar manga [pois havia um pé de manga na instituição] (Participante 6, mulher, 37 anos).

[...] quando eu fiquei doente, eu fiquei mal mesmo. Eu fiquei bem abatido, fiquei bem... Achava que não ia voltar a ser o mesmo nunca mais. [...] Porque aí [quando me tornei sintomático] veio tudo na minha cabeça de novo as coisas de antigamente. Porque antigamente eu achava que eu ia morrer daqui dez anos, que tudo ia acontecer assim (Participante 7, homem, 24 anos).

[Quando eu soube do diagnóstico] ah, eu já tava com dor, só ficava deitado. Eu falei “eu vou morrer mesmo, não vou ficar ligado” (Participante 9, homem, 42 anos).

Conhecer o diagnóstico de uma pessoa com HIV ou conviver com um indivíduo nestas condições é se deparar com os próprios preconceitos relacionados à doença e seu portador. As reações que surgem frente a esta situação revelam que, no “*processo de construção do lugar social reservado para os portadores do HIV*” (FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012, p.41),

considerados responsáveis pelo próprio contágio e pela corrupção de valores morais, cabe-lhes a morte. Cada um destes participantes expressa essa ideia de forma específica.

Para o Participante 1, o confronto com a própria finitude está implícito no questionamento que traz sobre qual vida se pode aludir após a AIDS:

Eu não vou viver a minha vida, eu vou arrastar o resto que tem dela até o fim
(Participante 1, homem, 24 anos).

O fragmento acima mostra que, para este sujeito, a doença parece ter consumido parte de sua vida, deixando apenas uma parcela sofrida e curta. Tal colocação remete ao sentimento de desamparo que este participante vivencia perante o próprio adoecimento. Para afastar esse conteúdo de si, o Participante 1 elabora como estratégia defensiva um tom irônico, presente em toda a entrevista, somado a um discurso realizado de maneira impessoal (uso de “ele(a)”, “você”, no lugar de “eu”).

Este participante refere que a temática da finitude foi abordada por pessoas de fora de seu convívio. No entanto, a vivência próxima com pessoas com HIV/AIDS parece trabalhar no sentido de desconstruir a doença como morte e, segundo afirmam Ferreira *et al.* (2009), “*o medo da perda é atenuado pela convivência com a doença e com o acúmulo de conhecimento sobre o quadro e os riscos reais*” (FERREIRA *et al.*, 2009, p.133).

Nesse sentido, para a Participante 6, a convivência com funcionários e usuários de uma ONG/AIDS ajudou-os a superar a falta de perspectivas de vida que estes lhe atribuíam no momento em que começou a frequentar o serviço.

Para o Participante 7, quando a doença se tornou sintomática foi reatualizado o temor da morte e da possibilidade de ter suas capacidades físicas comprometidas de forma permanente.

O Participante 9 descobre sobre o diagnóstico em decorrência de seu adoecimento. Ao realizar exames clínicos e verificar que se trata da AIDS, este sujeito perde a esperança de recuperação e sobrevivência. Simultaneamente, o relato do participante pode expressar o desejo pela morte como forma de não sofrer as consequências físicas e sociais da doença.

Diante da angústia que emerge frente ao diagnóstico, algumas famílias conseguem acolher a demanda do indivíduo que adoee, ajudando-o a lidar com a situação:

Fiquei sabendo também esse ano, quando eu fiquei doente [que meu pai tem HIV]. Quando eu fiquei mal mesmo, aí ele me falou [que é portador do vírus] pra me incentivar. Pra explicar que hoje em dia os remédios são diferentes de antigamente. Que hoje a gente não morre mais por causa do HIV se a gente tomar os remédios certinho, entendeu? (Participante 7, homem, 24 anos).

Visando ajudar o filho na recuperação física, o pai do Participante 7 revela seu próprio diagnóstico. Tal abertura propicia uma identificação mútua, em que o genitor revive o momento do próprio adoecimento, sendo capaz de expressar empatia para com o participante. Ao mesmo tempo, este se vê no pai, que vem superando as adversidades da doença, e pode se apropriar de elementos que o ajudem no enfrentamento da AIDS.

B.1.2. Contágio: O estigma presente nas circunstâncias que envolvem o contágio por HIV guarda relações com a ideia de punição de comportamentos social e moralmente recriminados, sendo que o portador tem sua integridade moral questionada:

Minha mãe, o que é que a senhora fez, besteira”? Eu falei, “óh, não fala não que meu coração vai pra... Empacado. [...] Eu falei pra vocês [sobre o diagnóstico], mas falei porque eu achei pensado de eu menti [não contar]. Mas eu falei a verdade. Foi o cara [eletricista] que fez isso [me contaminou], que conheci, o guri. Me pegou de surpresa [me violentou]. E depois, eu não sabia que ele tava assim [com HIV]. Depois apareceu isso aí [fui contaminada por HIV] (Participante 4, mulher, 67 anos).

Ao comunicar sobre o diagnóstico aos familiares, a Participante 4 o faz mediante “justificativa”, enfatizando a perspectiva que a coloca como “vítima” no processo de contaminação. A participante parece utilizar as informações referentes ao contexto do abuso sexual como forma de isentá-la da culpa pela infecção, visto que a família traz em seu olhar o preconceito que existe na sociedade em relação ao portador do HIV.

No entanto, diante de situações em que a pessoa não “buscou” seu contágio, Ferreira (2003) afirma que este preconceito aparece de “*formas mais sutis de expressão, muitas vezes expressas em falsas manifestações de solidariedade, em sentimentos de pena, como se o paciente fosse um condenado*” (*op.cit.*, 2003, p.115-116).

Outro aspecto relacionado às representações sobre o contágio refere-se às formas de transmissão do HIV:

Aí a nora minha mais velha [esposa de D.] falou se era pra... “Esse copo que a senhora vai por. A senhora não tem tuberculose não”? [...] [Pediram] que eu não trocasse os copos. Que a última vez... Não tem problema não, eu tenho meus copos. Eu não bebo não. [...] É, eu bebo na minha garrafinha. Eu tenho uma garrafinha aí sempre. Eu não tenho tuberculose não. A tuberculose é que pega (Participante 4, mulher, 67 anos).

Que nem, eu comecei a fazer o tratamento de TB [tuberculose], não porque eu tenho. [...] Só que pra eu não ter, pra não dar a tuberculose ele [médico] pegou e me deu uns remédios pra tomar. [...] Aí eu cheguei aqui [em casa] e minha mãe viu os remédios novos e ela quis saber pra que que era, todos os meus remédios. Aí eu tive que explicar o motivo porque que eu to tomando. Aí, eu falei pra quê que era o remédio.

Aí já foi onde virou a tormenta. [...] Só que foi falando que eu tenho minha neta, que eu tenho isso, que eu tenho não sei o quê. Nossa, aí foi onde que acabou comigo. Aí eu fui no posto pra pegar a máscara pra mim poder não ter reclamação na minha orelha. Só que é triste. Minha própria família tem preconceito com você. [...] Ela [minha mãe] tem preconceito, porque às vezes a minha neta pede um pouco da comida que eu to comendo, ela quer beber no copo que eu to bebendo e a minha mãe não deixa (Participante 6, mulher, 37 anos).

É, porque isso aí [por eu ser portador do HIV que], antigamente, no começo [quando recebi o diagnóstico], eles [minha família] achavam uma coisa bem esquisita, né? Queria separar toalha, essas coisas. [...] Meu sobrinho ia lá [ou] alguém, então eles não deixavam tomar no mesmo copo assim, né? [...] Às vezes ela [minha mãe] pensava que tinha alguma coisa que pegava (Participante 11, homem, 57 anos).

Estes relatos revelam que objetos de uso pessoal são separados pelo temor extremo do contágio, dando a entender que o HIV pode ser transmitido pelo compartilhamento de objetos ou do mesmo ambiente físico. Tal desconhecimento também é apontado por outros estudos (IRFFI *et al.*, 2010; LAZZAROTO *et al.*, 2010b.; MAGGI *et al.*, 2011), nos quais aparecem crenças sobre outros meios de transmissão, como: abraço, beijo, picadas de insetos, compartilhamento de sabonete, toalha, assento sanitário, copo e talheres, para além das formas de contágio (via sexual, sanguínea, transmissão vertical e aleitamento materno).

Visto que existem programas específicos do governo brasileiro encarregados de difundir as informações referentes à AIDS, pode-se pensar que as estratégias educativas utilizadas para a conscientização e prevenção da doença precisam ser revistas. Estas devem visar não apenas o diagnóstico precoce, mas também difundir o conhecimento sobre a doença e a desconstrução dos estigmas atrelados a ela, de modo a alcançar todas as classes da população, em especial, as marginalizadas.

Juntamente com informações sobre a AIDS, Guerra e Seidl (2010) destacam a importância do desenvolvimento de “*estratégias que combinem orientação de cuidadores, realização de grupos de adesão, intervenção psicossocial para manejo das dificuldades de adesão, além da qualificação da equipe de saúde*” (GUERRA & SEIDL, 2010, p.787).

Contudo, isso não exclui a possibilidade de que a AIDS tenha condensado diversas representações associadas a outras grandes epidemias, consideradas como “mal do século” no momento em que surgiram, dentre as quais se destacam a tuberculose, a sífilis e a peste negra. Estas doenças eram transmitidas através da via aérea/respiratória (sendo inadequada a permanência no mesmo ambiente que o doente), contato com a saliva ou materiais contaminados com esta secreção (tornando indevido o compartilhamento de objetos de uso oral), via sexual e em decorrência de condições precárias de higiene. Tais formas de contágio

parecem estar presentes nos sentidos atribuídos à transmissão do HIV, conforme verificado nos relatos.

Nessa perspectiva, Sousa *et al.* (2004) afirmam

Sabe-se que, na história da humanidade, sempre estiveram presentes doenças que marcaram a época e o comportamento da sociedade, não se constituindo somente um conjunto de sinais e sintomas, mas detendo significados que modificavam e ameaçavam a vida individual, familiar e coletiva, fazendo delas um fenômeno que ia além do acometimento biológico, como evidenciam a lepra, a peste bubônica, a tuberculose, a sífilis, entre outras. O século XX não diferiu dos séculos passados, pois duas doenças demarcaram este período: o câncer e a AIDS e, mais recentemente, a Pneumonia Asiática. Ao discutir a vivência de mulheres de parceiros infectados pelo vírus HIV, Westrupp (1997) salienta pontos comuns na história social da lepra, da tuberculose, da sífilis e da AIDS. Relata que o leproso representava uma ameaça pública à sua comunidade e, por isso, muitas vezes era expulso dela, por ser considerado um morto vivo. Comenta que, se for observada a história dos primeiros casos de AIDS, verifica-se que as reações por parte da sociedade não foram e ainda não são diferentes. No que se refere à tuberculose, a autora diz que a maior incidência dos casos se dava entre indivíduos fora dos padrões sociais, como prostitutas, bêbados, comparando-os aos fatores comportamentais identificados, inicialmente, pelos cientistas, ao definirem grupos de risco para a AIDS; e a sífilis, por ser uma doença sexualmente transmissível, assemelha-se a ela pela forma de transmissão (Sousa *et al.*, 2004, p.5).

Nesse enfoque, a Participante 4 realiza uma comparação da AIDS com a tuberculose, revelando que, para ela, há maior gravidade em adoecer pelo bacilo de Kock do que pelo HIV:

Eu não tenho tuberculose não. A tuberculose é que pega (Participante 4, mulher, 67 anos).

Para esta participante, enquanto a tuberculose é facilmente transmitida e requer que a pessoa permaneça em isolamento até a remissão da doença, a AIDS possibilita que a pessoa mantenha o convívio social.

Para a Participante 6, o temor da tuberculose é algo concreto e aparece após a necessidade de administrar medicamentos relacionados à prevenção desta doença. Sem compreender bem os riscos da contaminação, a mãe da participante toma providências na direção de proteger os outros membros da família de possíveis infecções. No entanto, é implícito que o medo da contaminação não se restringe apenas à tuberculose, uma vez que em ocasiões em que esta doença estava ausente, foram separados objetos de uso pessoal. Ou seja, o temor relativo ao contágio por HIV é projetado na tuberculose.

Outras crenças sobre o contágio se estendem para diferentes patologias, como é o caso do HPV:

É, da outra vez que eu fiz o tratamento [para o HPV] lá no [posto de saúde do] Simione. Aí passei [remédio] tudo, sumiu. [...] Eu sei lá [de quem eu contraí o HPV]. Pra mim [foi de uma amiga]. [...] Ela tinha esse negócio [HPV]. [...] Daí foi onde eu comecei a pegar esse negócio. [...] Das vezes que a gente sentava na mesma cadeira. Você viu que tinha uma cadeira lá [na ONG/AIDS] com um papel assim atrás? É a minha cadeira. Era só pra mim sentar naquela cadeira, ninguém podia sentar naquela cadeira. Só que virava e mexia ela tava ali sentada na minha cadeira. E eu tava fazendo tratamento [pro HPV]. Aí eu fiz o tratamento, sumiu (Participante 6, mulher, 37 anos).

A aparente falta de conhecimento das formas de contágio por HPV pode ser questionada a partir da presença de contradições na fala da participante. Ao mesmo tempo em que esta refere acreditar ter contraído o vírus de uma amiga por compartilharem o mesmo assento, ela refere já estar em tratamento para a doença antes do ocorrido (*“Só que virava e mexia ela tava ali sentada na minha cadeira. E eu tava fazendo tratamento [pro HPV]”*).

A via sexual é a forma predominante de contágio por HPV, sendo que este vírus raramente pode ser transmitido pelo contato com objetos contaminados. A afirmação da participante encontra embasamento na postura de uma profissional de saúde, enfermeira, que trabalhava na referida instituição. Ao saber que a participante tinha o HPV, esta profissional orientou os funcionários da ONG sobre a possibilidade de contágio em caso de utilização do mesmo assento, sobretudo, por mulheres que costumam usar saias. Diante disso, o objeto foi marcado com uma fita branca na parte traseira do encosto, e todos os funcionários e usuários receberam a orientação para não utilizarem o assento. A participante também foi impedida de se sentar em outras cadeiras.

O discurso desta profissional legitimou no referido serviço de saúde a exclusão da participante, que se mostrava desviante dentro dos padrões locais. Com isso, ficou instituída a exclusão dentro da exclusão, ou seja, um serviço destinado aos excluídos socialmente, que são retirados do convívio social diário para frequentarem um serviço de casa dia, passou a estabelecer outras formas de exclusão em seu interior, remetendo às análises institucionais de Georges Lapassade (1989) ao afirmar que toda instituição padece do mal a que se propõe tratar.

Esses elementos contribuíram também para que a participante pudesse encobrir a provável verdade sobre seu contágio, demonstrando que o temor pelo estigma resultante de suas práticas sexuais é ainda maior do que o sofrimento ocasionado pela exclusão decorrente do suposto contágio accidental.

As questões de sexualidade que estão envolvidas nessa circunstância são silenciadas tanto pela participante quanto pela profissional de saúde. Diante do tabu que o tema engendra,

esta profissional não teve condições para o manejo da situação de forma a trabalhar a instrução dos agentes da instituição quanto aos modos de contágio, prevenção e tratamento do HPV, bem como não abordou as questões sobre sexualidade comuns a esta doença e ao HIV.

Monteiro e Figueiredo (2009) afirmam que a formação em saúde pauta a atuação no caráter técnico, retirando a subjetividade do profissional. Segundo os autores, tal formação desconsidera, ou trata de forma superficial, assuntos polêmicos e difíceis, aos quais é acrescentada a sexualidade. Por vezes, estes temas suscitam questões de ordem subjetiva nos profissionais, que passam a ter dificuldade para incorporar alguns elementos envolvendo processos subjacentes à sexualidade.

Reconhecer tais elementos seria identificar questões que vão além do caráter específico do tratamento, o que poderia remeter o atendimento para um outro plano, além das questões imediatas do trabalho nos hospitais e serviços de saúde (MONTEIRO & FIGUEIREDO, 2009, p.73).

Os autores apontam para a importância da discussão desses temas tanto na formação como na atuação dos profissionais de saúde, que poderia contribuir para a elaboração de medos, preconceitos e fantasias que a questão da sexualidade encerra.

B.1.3. Introjeção: O medo de ser rejeitado e estigmatizado esteve presente nos discursos de alguns participantes, os quais anteciparam o julgamento alheio quando inseridos em determinados contextos. Tal introjeção do estigma resultou em autodesvalorização, como se observa nos seguintes relatos:

Porque a partir do momento que ela [pessoa] aceita tratar da... da doença, ela tá se submetendo a efeito colateral, ao preconceito das outras pessoas. Porque ninguém, ninguém gosta [de ser reconhecido como soropositivo]. Você pode ir no posto de saúde que distribui medicação, o antiretroviral, você não vai ver um saindo com o remédio na mão. Tá tudo numa sacolinha amontoadado. Enrola num jornal, ‘ataca’ dentro da bolsa, enfia na mochila. Tem gente que põe no bolso. Eu já vi pôr no bolso. Eu já vi neguinho enfiando e pondo no bolso o remédio. Imagine um pote de Kaletra, parece aqueles potes de doce em conserva, dentro do bolso. Então, quer dizer, a pessoa tá... A pessoa se submete a esse tipo de situação (Participante 1, homem, 24 anos).

Se contar [para minha vizinha], minha filha, lá perto das ruas [onde moro]... Óh... Ribeirão Preto sabe. Porque essa mulher fica contando de casa em casa, óh, com a vida dos outros, não pode não. Se saber. Saber que eu tô aqui [na ONG/AIDS] e tenho esse problema [HIV] [riso irônico]. Minha nossa senhora. [...] Porque o povo fica assuntando, óh. De um pra outro, óh “ela tem aquela doença, HIV”. É isso aí que dá. E fica apontando, é... (Participante 4, mulher, 67 anos).

É que [tem] horas que eles [familiares] ficam nervoso, não comigo. Eles têm problema também, não é só com a gente que tem problema. Eles tem problema também e eles ficam mais grosso. Sabe a pessoa mais grossa, você vai falar alguma

coisa e a pessoa não aceita? Porque aí a pessoa vai responder a gente de jeito grosso, com estupidez. Tem hora que é assim. E é uma coisa que eu não gosto, que é [como se fosse] um preconceito que a pessoa tem de mim (Participante 6, mulher, 37 anos).

Eu falei “mas, mãe, quem que vai querer... Que rapaz que vai querer casar com uma pessoa que é soropositivo? Ninguém vai querer. Só de falar que a pessoa tem soro... É... Soropositivo, ele já sai de perto. Como se a pessoa desse um espirro e ele já fosse pegar o vírus do HIV. Só de a pessoa tá perto, pegar na mão já acha que vai pegar. Então, como que a mãe acha que eu vou casar desse jeito? Não tem como eu casar. Não tem como eu nem ter namorado. Se tiver namorado ele nunca vai ficar sabendo. O dia que ele ficar sabendo ele vai largar” (Participante 10, mulher, 21 anos).

Os Participantes 1 e 4 procuram esconder situações que podem revelar a soropositividade, como o veículo plotado da ONG/AIDS que transporta os usuários, e a aquisição de antirretrovirais na farmácia do posto de saúde. Ambos acreditam que a descoberta do diagnóstico levaria a uma propagação desta informação de forma descontrolada, podendo o preconceito vir de qualquer parte ou pessoa. Assim,

Ocultam a sua sorologia, não pela informação objetiva e afirmativa de ter um vírus, já que não é um vírus qualquer. É o HIV, que pela sua roupagem metafórica conduz a um julgamento moral e reprovável, que invade a vida privada, revela um lado obscuro, ilícito e desvela os prazeres do corpo que excedera, ao ‘controle da carne’. E como o destino já inscrito aos transgressores, sabem que serão punidos, excluídos e deverão sofrer pelo ato que cometeram (ALMEIDA & LABRONICI, 2007 *apud* FERREIRA-BERTAGNOLI, 2012, p.122).

Esta situação cria uma atmosfera persecutória e angustiante para estes sujeitos, resultando na construção de um universo hostil, pautado no estigma e preconceito à pessoa com HIV/AIDS.

Para a Participante 6, a introjeção do estigma parece ser um processo decorrente da reatualização de conflitos familiares anteriores, uma vez que ela fazia uso de drogas e realizava roubos à família como forma de sustentar a dependência química. A participante mantinha uma postura de confronto e rebeldia, que trouxe sofrimento e dificuldades para o grupo familiar, com prejuízos significativos para estes indivíduos:

Eu acho que [minha família implica comigo] foi porque eu fiz muita coisa errada, sabe? E hoje eu to pagando por tudo o que eu fiz. Então, uma coisa assim, você fica perdida. Eu fico perdida (Participante 6, mulher, 37 anos).

Durante período considerável, a participante se constituiu na principal fonte de preocupação desta família, causando o esgotamento emocional de seus membros. Como forma de minimizar a culpa que sente, ela tenta se diferenciar da causa destes problemas (“*É que [tem] horas que eles [familiares] ficam nervoso, não comigo*”).

O uso prolongado de drogas, que leva à vivência de um universo fantasioso, tornou

difícil para a participante distinguir entre imaginação e realidade. Nesse momento, a participante não pode confiar na própria percepção dos fatos, que parecem, por vezes, confusos e distorcidos (“*Eu fico perdida*”). Sua autorrecriação (“*to pagando por tudo que eu fiz*”) alimenta uma baixa autoestima e faz com que a participante se identifique com a causa da irritabilidade de seus familiares, que é sentida como um preconceito não à doença, mas às condutas passadas (“*E é uma coisa que eu não gosto, que é [como se fosse] um preconceito que a pessoa tem de mim*”). Assim, a hostilidade outrora destinada aos familiares parece agora estar voltada para si, estando condensada na AIDS.

Para a Participante 10, seu estado civil associado à fase de vida em que se encontra (juventude) contribui para o desejo de namorar e constituir família. Tal percepção se contrapõe à sorologia positiva para o HIV, que impõe dificuldades concretas para a viabilização desse projeto.

Diante de tais temores, a introjeção do estigma surge como recurso para lidar com as condições adversas do viver com HIV/AIDS, levando os participantes a antecipar o preconceito à doença como forma de se protegerem da rejeição.

B.2. Anomia:

Destituída de seus direitos de cidadania desde antes do adoecimento, a Participante 4 encontrava-se em um estado de anomia, caracterizado pela falta de objetivos e perda de identidade social.

No entanto, não se sabe se esta condição é anterior ao adoecimento, tendo-a predisposto ao contágio por HIV, ou se é posterior ao mesmo, levando a uma desintegração psíquica caracterizada por desesperança:

Eu acho que vou morrer com ele [HIV], né? Esse problema, porque não tem cura. [...] Não. Não tem não (Participante 4, Mulher, 67 anos).

A participante antecipa a impossibilidade de superação da doença pela inexistência de cura estabelecida pela ciência até o presente momento. O adoecimento acentua a ideia de finitude imposta anteriormente pela idade.

Segundo Machado e Figueiredo (2008), a anomia consiste em um estado determinado pela violação dos direitos mais elementares do indivíduo que, expropriado de sua cidadania, torna-se desqualificado para o exercício de atividades corriqueiras fundamentais, ficando

impossibilitado de se inserir socialmente.

Citando Meireles (2001), Oliveira (2009) afirma que a anomia ocorre quando há uma ruptura entre os objetivos individuais (culturalmente estabelecidos) e os meios socialmente instituídos para alcançar tais metas, resultando em bolsões de falta de conduta e autonomia social e individual, comum na sociedade pós-moderna.

Considerada pelos socialistas como uma patologia permanente da sociedade, “*a anomia teria passado a ocupar o lugar de onde foi desalojada a autonomia*” (FERNANDES, 1996 *apud* OLIVEIRA, 2009, p.118). Esse fenômeno resulta da disrupção dos processos determinantes da ordem coletiva, devendo ser incluída em reflexões que abordem o cuidado especializado (*op. cit.*).

C. Enfrentamento

Ao se depararem com a gradual debilitação do organismo e o processo de estigma em que são inseridos após o contágio por HIV, os participantes passam a enfrentar restrições em suas possibilidades de existência, que requererão mudanças no estilo de vida.

Diante da necessidade de assumir cuidados especiais com a saúde, estes sujeitos vivenciam reestruturações em seus relacionamentos sociais, sexuais e familiares, com forte impacto sobre a identidade e a autoestima. Para Cardoso *et al.* (2004), “*a vivência da AIDS vai, aos poucos, requerer reações dos sujeitos envolvidos, no sentido de uma elaboração psíquica da situação*” (CARDOSO *et al.*, 2004, p.52).

A adaptação à vida com AIDS pode levar à busca por estratégias que visam superar as dificuldades impostas pela doença e à construção de outro modo de viver, caracterizando uma postura de enfrentamento às situações adversas.

C.1. Autorreferente:

No processo de enfrentamento, os sujeitos podem identificar e reunir condições que possibilitem o manejo das demandas suscitadas no convívio com a AIDS de forma autorreferente, ou seja, dispõem de recursos internos de natureza afetiva e/ou cognitiva que visam a manutenção do equilíbrio psicoafetivo:

Você faz o tratamento e tem dias que você toma o remédio e você tá bem. Você acorda cedo, você acorda disposto, ‘ai eu vou fazer isso, hoje eu fazer aquilo’. Você pega e você faz uma faxina na casa que você vira a casa do avesso. Você toma a medicação, você faz almoço, você almoça, você faz comida, você lava a louça, você passa o dia, você sai, caminha, vai no supermercado. Faz tudo! Janta, dorme cedo, assiste TV, dá risada (Participante 1, homem, 24 anos).

Como estratégia para superar as dificuldades decorrentes do adoecer de AIDS, o Participante 1 procura realizar uma (re)orientação da vida através da organização do ambiente externo. Visto que o participante inicia sua fala mencionando o tratamento e a administração medicamentosa, que provavelmente o remetem à lembrança do próprio adoecimento, pode-se inferir que, em alguns momentos, este indivíduo convive bem com esta situação. Nessa perspectiva, seguir com uma postura positiva perante a vida e as atividades diárias parece ser algo desejável e possível, trazendo-lhe certa satisfação.

De acordo com Machado e Figueiredo (2007), tais atividades são desempenhadas em benefício próprio e visam à manutenção da vida, da saúde e do bem-estar, auxiliando na conservação da integridade estrutural e do funcionamento humano. O cuidado autorreferente foi apropriado de maneiras diferentes por cada participante, gerando outras subcategorias: ambivalência, busca da normalidade, autorrealização e continuidade.

C.1.1. Ambivalência: A sobrecarga emocional imposta pela vivência da AIDS provoca rupturas, desordens e desorientações no modo de vida do portador, introduzindo-o em um contexto angustiante. Diante disso, os participantes podem se demonstrar ambivalentes quanto ao enfrentamento da doença, assumindo, por vezes, uma postura de desânimo e labilidade:

No dia seguinte [à faxina] você tá um trapo... Se alguém falar um bom dia você já xinga. Se alguém pergunta pra você... Se alguém bate no teu portão e te acorda você já sai com uma espingarda na mão. [...] [Viver com AIDS] É que nem TPM, tem dia que ele [portador] tá bem, tem dia que ele não tá bem, tem dia que ele tá nervoso, tem dia que ele tá calmo, tem dia que ele tá bravo, tem dia que ele tá alegre. [...] Tem dia que eu tomo a medicação, tem dia que eu não tomo [...] (Participante 1, homem, 24 anos).

Ai, eu to meio confusa sobre cuidados. Porque eu quero e não quero ao mesmo tempo. [...] Eu não quero tomar os remédios. [...] Eu não sei se quero ficar boa, entende? (Participante 2, mulher, 47 anos).

Esse negócio de tomar remédio eu não gosto também não. [...] Pra mim tanto faz se eu tomar o remédio ou não tomar o remédio. [...] Eu já fiquei uma semana sem tomar. [...] Principalmente quando eu vou em churrasco beber cerveja. Porque eu falo assim “pra que que eu vou tomar o remédio se não vai fazer o efeito?” [...] Se eu não tomar o remédio aí eu fico fraco. Aí minha mãe fica brava. [...] Parei de usar droga, porque hoje eu não uso droga mesmo. [...] Pra eu ficar sossegado eu tenho que tomar o remédio e parar de usar droga e álcool (Participante 9, homem, 42 anos).

A oscilação dos sentimentos em relação ao próprio adoecimento tem impacto na forma de enfrentamento apresentado pelos participantes, podendo refletir a sensação de não ser e não pertencer, bem como a impossibilidade de esquecimento da soropositividade. Estes sentimentos são agravados por uma carga relevante de medo e estigmatização.

No que se refere à Participante 2, sua enunciação poderia representar o desejo de antecipar o fim do sofrimento que o viver com AIDS lhe traz (“*Eu não quero tomar os remédios*” – Participante 2, mulher, 47 anos). Nesse momento, a postura de enfrentamento é substituída por uma aparente desistência da vida, evidenciando um possível estado depressivo subjacente. De acordo com Carvalho *et al.* (2004)

O HIV-AIDS é uma doença que, sem dúvidas, marca profundamente a pessoa acometida, pois, afeta o seu bem-estar físico, mental e social e envolve sentimentos negativos como depressão, angústia e medo da morte, interferindo em sua identidade e autoestima. [...] A presença de sintomas depressivos pode ser considerada um dos indicadores da forma como pacientes estão interagindo com esta condição e com o seu tratamento, e a um prognóstico mais desfavorável. A ideia suicida é frequentemente relatada em diversas fases da infecção pelo HIV. Alguns fatores estão associados a um maior risco como: história de quadros depressivos ou de outros distúrbios mentais, solidão e pouco suporte social; experiências negativas relacionadas ao HIV e/ou surgimento de sintomas relacionados com o HIV; história de homo ou bissexualismo ou de drogas (CARVALHO *et al.*, p.51; 53).

Visto que, para as autoras, a depressão pode ser resultado da sorologia positiva para o HIV, faz-se relevante considerar os aspectos psicoafetivos na abordagem do tratamento da doença por parte dos profissionais de saúde.

As autoras destacam que as pessoas com história de distúrbios mentais, transtornos de personalidade ou que fazem uso de álcool e/ou outras drogas, são mais suscetíveis ao contágio por HIV, sendo que, uma vez que o vírus adentra o organismo, danifica preferencialmente as células do SNC. Por sua vez, a infecção favorece o surgimento de diversos distúrbios mentais, que passam a coexistir com a AIDS.

A Participante 4 parece apresentar um quadro de saúde mental subjacente, demonstrando certa dissociação ao longo da entrevista, uma vez que está ausente um fio condutor de suas ideias, em torno do qual poderia organizar seu pensamento.

A confusão presente na elaboração de seu discurso, também poderia ser consequência de uma socialização precária, tendo-se em vista que esta participante cresceu em área rural, onde viveu a maior parte da vida, além de não ter frequentado escola. A peculiaridade presente em seu modo de falar e os regionalismos que utiliza poderiam ser reflexo de uma convivência

social restrita a determinados grupos de pessoas com quem teria convivido a maior parte da vida, tendo estímulos reduzidos para desenvolver outras formas de comunicação.

No que tange à ambivalência no enfrentamento da AIDS, outros aspectos relevantes foram destacados, como se verifica no trecho a seguir:

Por que pára [com a administração medicamentosa]? Chega uma hora que você estressa. Você não quer mais saber da medicação. Você se sente submisso àquela caixinha de medicação. ‘Se eu não tomar, eu morro’. Então, pra quê? Deixa isso aí! Isso deve mandar na minha vida? [...] Então deixa o remédio de lado pra quê? Pra mostrar autonomia, pra mostrar que pode sobreviver sem a medicação. É aonde a resistência cai. É aonde que a pessoa literalmente, desculpa a palavra, se ferra, né? E acaba indo pro buraco [...] (Participante 1, homem, 24 anos).

Compreender que a continuidade da vida depende da apropriação do tratamento medicamentoso, cuja administração deve ser diária, leva este participante à percepção da fragilidade e fugacidade da condição humana. Na tentativa de superar tal desamparo, o Participante 1 busca formas para dissipar esta ideia. No entanto, ele o faz de modo inapropriado, pois a interrupção do tratamento medicamentoso leva à maior suscetibilidade de adoecimento por infecções oportunistas e de seleção de cepas virais resistentes:

Tem dia que eu tomo a medicação tem dia que eu não tomo. Eu confesso, eu sou falho. Todo ser humano é falho, não tem um portador no mundo que já não tenha falhado com o tratamento (Participante 1, homem, 24 anos).

Como estratégia defensiva, o participante procura afastar a ideia da morte lenta por HIV do plano consciente, trazida pela administração medicamentosa (DANTAS, 2010). Segundo Schramm (2002), a morte se constituiu em uma concepção quase impensável e quando esta se impõe à consciência e à elaboração, desencadeia sofrimento e desamparo. Para Medeiros (2011), se o medo da morte fosse uma constante, sonhos e projetos não conseguiriam ser realizados.

De acordo com este participante, o fato de não (precisar) tomar os antirretrovirais alude a um quadro clínico estável. No entanto, essa ideia é confrontada a partir da recidiva subsequente à ausência da medicação no organismo.

Para o Participante 9, a administração medicamentosa é incompatível com determinadas práticas pessoais, como o uso de bebidas alcoólicas e substâncias entorpecentes. Visto que para realizar o tratamento medicamentoso este sujeito precisa modificar hábitos, o mesmo entra em conflito entre aderir ou não ao tratamento. Para tanto, o participante localiza

na mãe elementos favoráveis para o abandono de práticas prejudiciais (“*Se eu não tomar o remédio aí eu fico fraco. Aí minha mãe fica brava*”).

Outro aspecto da ambivalência se refere à revelação do diagnóstico aos familiares, quando há o temor de que o compartilhamento da informação seja acompanhada de abandono, rejeição e estigmatização do participante:

Eu achei que quando eu falasse [que eu tenho o HIV] pra ela [minha esposa], ela não ia querer mais nada. Passa um monte de coisa na cabeça da gente, né? Eu pensei que ela ia me deixar, que ela ia ficar desesperada, que ela ia achar ruim de eu estar com a doença. [...] Aí, com o passar do tempo eu acabei contando isso pra ela esse ano e ela tomou essa atitude [de continuar casada comigo]. Pra mim ela foi muito mulher, porque ninguém ia pensar que ela faria isso, né? Porque na verdade eu vinha escondendo, né? [...] A minha atitude não foi muito digna, né? Por ela ter aceitado a doença e eu não ter falado pra ela antes que eu tava com essa doença (Participante 7, homem, 24 anos).

O diagnóstico apresentou para o Participante 7 uma situação nova e, frente esta vivência, a organização de seu pensamento foi baseada em conhecimentos anteriores que expressavam o próprio julgamento sobre a questão. Tomado por uma angústia antecipatória de que seu relacionamento com a esposa pudesse ser abalado, o participante se mostra ambivalente quanto ao compartilhamento desta informação.

Ao verificar que a atitude da esposa contraria suas expectativas negativas, o participante reforça a ideia de que o sofrimento prolongado decorrente do segredo foi desnecessário. Para este participante, poder compartilhar seu quadro sorológico com a companheira parece ter significado a possibilidade do enfrentamento conjunto da doença.

C.1.2. Busca da normalidade: A busca da normalidade, caracterizada pela exploração de elementos que visam manter a integridade psíquica do sujeito, também surgiu como elemento de defesa contra o desfacelamento psíquico dos participantes frente às vicissitudes da AIDS:

Então assim, ele [portador] comendo verdura, ele comendo uma fruta, ele não comendo comida pesada, ele não fumando, ele não bebendo, ele tomando a medicação no horário certo, todos os dias certinho... Ele tendo um ambiente calmo, tranquilo, sem hostilidade, sem pressão... Ele trabalhando mesmo que informalmente, recebendo seu benefício, ou registrado, mesmo sem benefício, né? Ele tendo sua vida normal, seu cotidiano normal, uma rotina diária normal ele consegue prolongar a sua vida (Participante 1, homem, 24 anos).

Se eu chegar numa festa eu posso dançar e o pau quebra e fica animado, e pulo, e passo pano em casa, e lavo roupa, e ajudo meu filho a limpar os carpetes da casa, não tem tristeza não. Agora se eu tô ruim, né? A infecção, ainda se tivesse, né? E eu não

tenho. Eu não tenho ferida. [...] Imagina se eu tenho (Participante 4, mulher, 67 anos).

Estes sujeitos são diferenciados pela presença do HIV no organismo e buscam (r)estabelecer a normalidade desejada através da manutenção da rotina e das atividades de lazer, procurando retomar um padrão de vida compartilhado e normatizado socialmente.

A possibilidade de realizar atividades corriqueiras ressalta a preservação das capacidades físicas dos participantes, considerando os padrões de vida antes do adoecimento, que os “igualam” às demais pessoas e traz de volta o sentimento de pertencimento.

Segundo Ferreira (2003), a origem da normatização está na existência de grupos considerados dominantes, cujos valores e comportamentos aceitos pela maioria passam a adquirir função de “norma”. As pessoas que por características biológicas, culturais, sanitárias ou outros motivos, não se adaptam ao padrão, tendem a adquirir a condição de excluídos.

A busca da normalidade também ocorre pela comparação com prognósticos mais desfavoráveis:

Eu só tenho o HIV. [...] Não tenho infecção, tenho não. [...] Nunca senti nada. [...] Não tem tosse aqui não. Não tem tosse, tuberculose. [...] Falei pra coordenadora [do serviço de casa dia da ONG/AIDS] “óh, coordenadora, vocês me pôs aqui [serviço]. A doutora C. me mandou, eu vim tomar os remédios e só. É pra mim ir embora. Eu tô boa”. Eu tô aqui, mas tô passeando. Eu tô boa [...] (Participante 4, mulher, 67 anos).

Tal fragmento alude à ideia de que o serviço de casa dia de uma ONG/AIDS destina-se às pessoas doentes de AIDS e não à Participante 4. Por não se sentir assim, esta participante realiza uma leitura diferenciada de sua ida ao serviço e a representação que constrói para si é a de que está “só passeando”.

Pela possibilidade de diversificar suas relações sociais neste local, esta participante encontra-se diante de um espaço privilegiado de troca de experiências. Nesse processo, depara-se com a oportunidade de elaborar e superar medos, angústias e dificuldades no enfrentamento dos problemas associados ao HIV.

Amenizar a gravidade da doença também parece ser outra estratégia utilizada pela participante (“*Eu tenho só o HIV*”), o que é favorecido pela presença de um quadro clínico assintomático.

Para o Participante 1, a busca da normalidade ocorre de maneira idealizada, na medida em que suas proposições para a conquista de uma “vida saudável” não condizem com sua própria realidade. Ou seja, este sujeito age de forma contrária àquilo que ele acredita ser benéfico para si:

Tudo isso que eu to te dizendo [sobre ter uma vida saudável] quer dizer que eu não tenho! Por que é que eu não tenho? Porque eu bebo, eu fumo, eu tomo muito café, eu pareço um... Eu pareço um caminhoneiro, de tanto café que eu bebo. Mas nem caminhoneiro bebe tanto café assim. Então, quer dizer, é... Eu não faço exercício (Participante 1, homem, 24 anos).

Este participante não consegue realizar o autocuidado em relação ao adoecimento, uma vez que esta condição requer mudanças de hábitos de vida, com práticas que o levariam à manutenção da integridade física.

Considerando as condições de vida do participante, seus hábitos parecem refletir um estado de ansiedade constante que poderia estar relacionada, dentre outros aspectos, com os poucos recursos financeiros que dispõe para o sustento do lar, onde reside com a mãe, e manutenção da pensão alimentícia da filha (9 anos). “Fumar”, “beber” e “tomar café” também parecem estar relacionados com as possibilidades reduzidas de lazer que este participante apresenta, contribuindo para diminuir sua ansiedade.

Em relação à Participante 12, a normalidade de sua condição pode ser adquirida através do tratamento medicamentoso, que permite a manutenção do quadro clínico e das atividades laborais e de vida diária. Devido à experiência positiva que a participante tem com o uso do medicamento, ela compartilha sua vivência com uma tia também soropositiva, a fim de ajudá-la a alcançar a mesma estabilidade que conquistou.

Eu sempre que chegava e falava [para minha tia que também tinha o HIV] “toma o seu remédio. Você vai ter uma vida normal. Faz tempo que eu tenho [o HIV]. Eu tô aí e nunca ninguém falou que eu faltei ao serviço porque eu tava doente. Nunca faltei ao serviço. Eu sempre cuidei da minha casa, dos meus filhos”. Trabalhava até (Participante 12, mulher, 49 anos).

Os familiares destes sujeitos também podem auxiliar na busca da normalidade no convívio com a AIDS, como aponta a Participante 10:

[Minha mãe disse] “tem tanta gente que tá com câncer, que é coisa até mais pior do que HIV. Porque HIV... Tem tanta gente que tem HIV [e] que você fala que não tem. Você olha pra pessoa e fala ‘não tem, você acha que essa pessoa tem HIV?’ Agora uma pessoa com câncer ela emagrece, o cabelo cai, ela fica amarela. Ela fica pálida, entregue à morte. Tem uns até que não conseguem resistir e acaba morrendo, né? Ou outros também passa pelo tratamento e o tratamento é muito difícil, porque os medicamentos são muito fortes e a pessoa se sente mal com o tratamento. Queima tudo pelas veias, pra receber o tratamento... [...] Tem tanta gente aí, óh, que tem HIV que vive uma vida normal, come de tudo, anda, corre, brinca, se diverte, é casado, tem filhos. Por que que você amanhã ou depois não vai poder se casar e ter filhos também? Não é por causa de uma simples doença que você vai ficar assim solteira pro resto da sua vida” (Participante 10, mulher, 21 anos).

Diante da descrença da participante na possibilidade de constituir família em decorrência do HIV, sua mãe estabelece um contraponto desta condição com o câncer para abordar a “normalidade” do viver com AIDS. Para ela, ao contrário do câncer, cujos efeitos do tratamento são fisicamente visíveis, a AIDS não debilita, não restringe as atividades diárias e não impede a reprodução. A genitora utiliza como estratégia de enfrentamento a minimização das vicissitudes da AIDS quando a considera uma “*simples doença*”.

A Participante 12 utiliza um raciocínio semelhante quando descobre que desenvolveu câncer em decorrência do HPV:

Com o HIV eu não preoquei, né? Mas com o câncer eu me preoquei sim, porque era uma coisa dentro, assim (Participante 12, mulher, 49 anos).

Segundo a participante, o câncer é uma doença mais preocupante que a AIDS, pois existe controle para o HIV conquistado pelo tratamento medicamentoso (“*Minha doença [AIDS] tem remédio*”), enquanto que o prognóstico do câncer continua incerto.

C.1.3. Autorrealização: Outro elemento de enfrentamento apontado pelos participantes se refere à própria capacidade de administrar situações diárias visando suprir necessidades emergentes, caracterizando a autorrealização:

Eu não peço [para meus familiares] pra lavar roupa, eu não peço pra cozinhar, eu não peço pra limpar a minha casa, eu mesmo que dou um jeito. E... E é assim. [...] Meu cuidado é que eu cuido de mim (Participante 5, homem, 51 anos).

Porque a pior coisa que tem é você ficar dependendo dos outros. [...] Agora hoje já não. Hoje eu vou e tomo banho sozinha, eu troco sozinha, quando eu tenho que fazer necessidades, assim, eu sei que eu tenho que ir no banheiro. Eu vou no banheiro e eu faço no banheiro. A não ser quando for uma diarreia. Aí já é mais complicado, né? (Participante 6, mulher, 37 anos).

Hoje eu aceito a minha doença, que eu não aceitava. [...] Hoje eu sei a hora que eu tenho que dormir, a hora que eu tenho que tomar o remédio. Eu tenho responsabilidade por mim, eu tenho responsabilidade por meu marido. Se tem que cuidar dos meus filhos, eu tenho responsabilidade pra cuidar dos meus filhos, você entendeu? [...] [Minha mãe] dá o cartão do banco pra mim, coisa que ela não fazia. Então hoje tá tudo muito útil. [...] Hoje eu sei o meu lugar de esposa, de mãe e de mulher. Eu sei que eu tenho que ser mãe, amiga. [...] Hoje eu sei que eu tenho que viver hoje, eu tenho que viver amanhã, eu tenho que viver depois, sabe? [...] É um dia depois... Um dia após o outro, um dia após o outro. Comigo é assim que eu quero viver (Participante 8, mulher, 35 anos).

O Participante 5 não recua diante das limitações impostas por uma neurotoxoplasmose que o acometeu em 1998, deixando sequelas. Mesmo com perda considerável da visão direita, parte da visão esquerda, comprometimento leve na articulação da fala e no caminhar, este

sujeito continua a gerir a própria vida, desenvolvendo atividades essenciais para a preservação de seu ambiente, da sua saúde e do seu sustento.

Para a Participante 6, a perda da autonomia na realização de atividades relacionadas ao cuidado do corpo é fonte de angústias e sofrimento (“*É a pior coisa que você tem é você tá dependendo dos outros*”). Isso se torna particularmente difícil na medida em que a participante buscava ter uma vida independente antes do adoecimento, quando a intervenção familiar em suas escolhas não era bem vista. Nesse momento, a participante fazia uso de drogas, frequentava festas e se envolvia com diversos parceiros sexuais, sendo que as orientações da família confrontavam seu estilo de vida. Portanto, manter-se afastada do núcleo familiar era algo interessante na medida em que colaborava para manter os segredos relativos às suas condutas.

É nesse contexto que as sequelas de um derrame cerebral e da neurotoxoplasmose surgem retirando a independência desejada pela participante. Uma nova condição de vida se estabelece e a busca por independência familiar e social converte-se na luta por alguma independência.

Quando as capacidades físicas da participante começam a ser recuperadas ocorre a possibilidade da autorrealização, na medida em que ela consegue realizar algumas atividades por si só. Com base em experiências anteriores, a participante passa a apresentar condições para se apropriar do autocuidado através do reconhecimento do próprio corpo e de suas necessidades.

Em relação à Participante 8, a autorrealização se concretiza quando esta consegue superar o uso abusivo de drogas e suas consequências para a família. A necessidade de cuidados com a saúde decorrente do adoecimento por HIV ajuda a participante a abandonar o contexto destrutivo em que estava inserida, bem como a reestruturar o convívio com o outro, possibilitando a ressignificação dos papéis “*de esposa, de mãe e de mulher. [...] [e de] amiga*”.

Tal ressignificação foi possível após a perda de uma amiga também soropositiva e usuária de drogas, que faleceu devido uma pneumonia (doença oportunista) que foi propiciada pelo consumo abusivo de crack e pela falta do tratamento da AIDS, colaborando para a debilidade do organismo:

E foi na morte da F. [minha amiga] que eu me espelhei pra me levantar, entende? Era minha amiga do peito. E eu tive que perder ela pra ver como é que eu tava vivendo. Então foi nela que eu me apeguei pra me levantar, entendeu? Eu falei ‘não, eu não quero isso pra mim’. Ai foi onde eu acordei (Participante 8, mulher, 35 anos).

A perda de uma pessoa que apresentava o mesmo estilo de vida, favoreceu à participante identificar-se com a amiga e refletir sobre as possíveis consequências de sua conduta. A partir desse momento, a participante assume uma postura diferente em relação ao cuidado para consigo no que tange ao uso de drogas e ao tratamento da AIDS.

C.1.4. Continuidade: O reestabelecimento de condições físicas e orgânicas também representa a superação de expectativas deterministas de finitude decorrentes do advento da AIDS e outras patologias concomitantes, diante das quais alguns participantes estabelecem outra perspectiva, a de sobrevivência e continuidade:

As muitas pessoas que me viu e que falou que eu não ia chupar manga, que eu não ia chegar até o fim do ano morreram e eu to aqui. [...] Eu me senti bem. O pessoal foi tirando sarro, mas eu me senti bem pra eles poderem ver que não é nada daquilo que eles tavam falando, que eu to conseguindo vencer (Participante 6, mulher, 37 anos).

Foi isso que a assistente social falou “do HIV você não vai morrer não. Você pode morrer afogado. Você gosta muito de armar rede no rio Pardo. Ou atropelado. Sabe o que eu acho? Você nunca ficou internado, então, parabéns”. [...] O meu pai, pelo amor! Ele falou que eu ia enterrar muita gente. Pior que meus amigos morreu tudo, morreu de HIV. Um morreu atropelado, outro morreu afogado. Um falou que eu ia morrer e morreu primeiro que eu, outro não chegou no Natal, outro nem chegou na Páscoa, morreu. Eu vivo assim a vida, hoje, pensando que eu adoro trabalhar, ganhar dinheiro e passear, dançar forró, fazer outros amigo, **amiga** [ênfase do participante] (Participante 9, homem, 42 anos).

Ao se deparar com a morte de conhecidos, a Participante 6 verifica que contrariou as expectativas em relação ao seu quadro clínico e, frente ao desafio de viver com AIDS, realiza uma nova construção de si, integrando a dimensão de vida à perspectiva de morte.

Para o Participante 9, a inexistência de internações em decorrência da AIDS e a presença de um quadro clínico favorável afasta o temor da morte em decorrência da doença, levando-o a crer que a vida seguirá seu curso como antes do contágio.

A perspectiva de continuidade trabalha no sentido de viabilizar a manutenção de sentimentos de esperança quanto aos desdobramentos futuros, em que a melhora da saúde se torna uma conquista possível, permitindo a retomada de projetos de vida.

Outro aspecto da perspectiva de continuidade foi apontada pelo Participante 7 e se refere aos desdobramentos de seu relacionamento com a esposa:

[Minha esposa] manteve uma certa calma, né? E continuou do meu lado me dando força também. [...] Hoje a gente tá usando camisinha. Hoje a gente se protege, mas a gente não tava usando (Participante 7, homem, 24 anos).

A esposa do participante permanece ao seu lado após descobrir sobre o diagnóstico e rompe com a expectativa do fim da vida e do relacionamento que aquele nutria ao investir na relação (“*eu achava que eu ia morrer daqui dez anos*” / “*eu achei que quando eu falasse pra ela, ela não ia querer mais nada*”). Tal postura viabilizou a apropriação do cuidado conjugado relativo às questões da doença e do casal, uma vez que ambos passam a utilizar o preservativo.

Para estes participantes, a possibilidade de continuidade cria novos sentidos de vida, também expressos por Souza (1994):

De repente, dei-me conta de que tudo havia mudado porque havia cura. De que a ideia de morte inevitável paralisa. Que a ideia de vida mobiliza... mesmo que a morte seja inevitável, como sabemos. Acordar, sabendo que se vai viver, faz tudo ter sentido de vida. Acordar pensando que se vai morrer, faz tudo perder o sentido. A ideia de morte é a própria morte instalada. De repente, dei-me conta de que a cura da AIDS existia antes mesmo de existir, e de que seu nome era vida. Foi de repente, como tudo acontece (SOUZA, 1994, p.46).

C.1.5. Autoproteção: Outro aspecto do enfrentamento da AIDS ocorre quando o sujeito assume uma postura de proteção frente à expectativa do estigma subsequente à socialização do diagnóstico:

E ainda até falei pro doutor [médico], falei assim “pode constar nos exames, pode constar que eu to [com o HIV], mas eu nunca vou se conformar que eu to. Nunca vou falar que eu sou soropositivo não, “eu sou”. Eu nunca vou assumir essa palavra dentro de mim e eu não aceito ser soropositivo. Eu vou continuar o tratamento sim, mas eu não vou assumir isso dentro de mim” (Participante 10, mulher, 21 anos).

A Participante 10 reconhece que é portadora do HIV, uma vez que se apropria do tratamento da AIDS, sendo que a negação da soropositividade surge na perspectiva de esconder o diagnóstico, que poderia resultar na perda de relacionamentos interpessoais (“*Se tiver namorado ele nunca vai ficar sabendo. O dia que ele ficar sabendo ele vai largar*”).

Com um ano de diagnóstico positivo para o HIV, a participante ainda não apresenta uma vivência que possibilite a desconstrução de algumas representações sobre a AIDS. Possivelmente, ela se torna alvo do preconceito que outrora destinava às pessoas com essa enfermidade, externalizando-o no relacionamento com o outro.

Ao antecipar a possível rejeição do outro frente à socialização do diagnóstico, a participante busca se proteger da reação alheia negando internamente ser portadora do HIV.

C.2. Convívio Social:

Ao lado do enfrentamento autorreferente da AIDS, alguns participantes se apropriaram de outro modo de lidar com as vicissitudes da doença, que inclui a presença de redes de apoio como base para a estruturação de recursos subjetivos de enfrentamento.

C.2.1. Construção Conjunta: Para além da perspectiva individual de enfrentamento à AIDS está a construção conjunta de elementos de suporte ao paciente. Trata-se de aspectos psicoafetivos, suscitados na relação com o outro, que modificam a percepção da realidade, ajudando a amenizar o medo e os efeitos indesejáveis do adoecimento:

Essa minha neta, quando eu vi ela, foi ela que me deu força pra continuar vivendo, porque eu não queria continuar vivendo (Participante 6, mulher, 37 anos).

Para a Participante 6, a proximidade da neta parece motivá-la na busca por melhoras clínicas e de condições de vida, relacionadas à abstinência de drogas, levando-a à apropriação do cuidado. Possivelmente por não compreender a dimensão das representações estigmatizantes que tais vivências condensam, a neta age com naturalidade, podendo demonstrar seus afetos de forma mais pura. Nesse relacionamento estão ausentes os preconceitos e as censuras expressos por outros familiares e pessoas próximas, que acentuam o processo de exclusão em que a participante está inserida, o que ajuda no resgate do sentimento de afiliação familiar.

Para o Participante 7, a resposta que a esposa dá quando toma conhecimento do diagnóstico possibilita-lhe superar o medo da rejeição em decorrência da doença:

[Minha esposa] manteve uma certa calma, né? E continuou do meu lado me dando força também. É... Todos... Quase todos os dias ela vinha me visitar [quando eu estava internado, em tratamento de doenças oportunistas] (Participante 7, homem, 24 anos).

A postura de acolhimento por parte da esposa do participante amplia a perspectiva de cuidado compartilhado tanto das questões concernentes ao adoecimento quanto das questões relativas ao relacionamento do casal, possibilitando uma construção conjunta de elementos importantes para o enfrentamento da AIDS e suas implicações para a relação.

C.2.2. Imagens do Apoio: A tentativa de restabelecer a vida em sociedade também pode ser realizada através da elaboração de imagens introspectivas que sugerem a existência de um suporte pautado em vínculos circunstanciais capazes de romper com uma rotina

desgastante:

Eu tenho um senhor que me dá [...] um maço [de cigarro]. [...] É que ele fuma também e uma vez ele viu, ele passou e eu tava ali fora [de casa] tentando arrumar um cigarro. Aí eu vi ele fumando e pedi. Aí, depois disso, ele começou a me dar cigarro. Agora tem vez que ele me dá cigarro, ele me dá creme, ele me dá perfume. Só que a maioria das pessoas acha que é porque a gente tem alguma coisa. Mas não é. Não tem nada a ver. Não tem nada. Ele é um senhorzinho que fica flertando. E outra, eu não me importo com a idade. Só que no meu caso, eu não consigo namorar. Então ele me dá as coisas... Que nem, ele falou pra mim que ele encomendou uma coisa, que eu não sei o que ele vai dar pra mim, mas tá pra chegar. Só que o povo vê e acha que eu to tendo um caso com ele. Que nem, ele arrumou duas namoradas e as duas namoradas largou dele por minha causa. Porque o povo começou a falar que eu e ele era amante. Aí virou aquela confusão. Uma das namoradas dele veio aqui no portão e fez aquele escândalo, porque ela era namorada dele, porque não era pra mim conversar com ele. Eu falei “filha, eu conheço ele há bem mais tempo do que você. Ele já me pediu em namoro um monte de vezes. Se eu quisesse eu já tava namorando, só que eu não quero” (Participante 6, mulher, 37 anos).

E outra coisa, lá na onde que eu moro ninguém afastou de mim não, pelo contrário, me chamou pra trabalhar (Participante 9, homem, 42 anos).

Aí [a equipe de saúde] tiraram eu daquele quarto [da enfermaria] e me colocaram no quarto da dona J. [outra paciente]. [...] Ela não ligava muito pra televisão. Ela só assistia o que eu assistia e aí, depois, a gente já ia dormir. Então, aí ela começou também a me dar força, né? Falar que eu ia sair dali bem, que eu ia ficar bem. Aí, dali em diante eu fui começando a comer, beber, a comer fruta (Participante 10, mulher, 21 anos).

Eu nunca vi ninguém com preconceito da gente, né? [...] Às vezes você tá numa festinha e as pessoas, assim, chegam no seu copo, dão um gole no seu copo. Eu falava “poxa vida, o pessoal não tem preconceito, né? Da gente. Não tem isso” (Participante 12, mulher, 49 anos).

Segundo a Participante 6, na relação que mantém com um senhor observa-se a sobreposição das figuras de amigo e amante. Em vista do comprometimento de seu estado físico e do que esta condição pode vir a mobilizar no outro, a participante adia a possibilidade de namorar e realiza o enfrentamento do adoecimento através de um cuidado sugerido, que nasce da concepção de uma relação amorosa.

Tal relação, por sua vez, surge como alternativa para a superação de sofrimentos e propicia a construção de vivências que rompem com uma rotina estagnada, limitada aos ambientes doméstico e hospitalar.

A existência de uma pessoa na qual a participante pode depositar seus desejos permite que ela dê vazão à expressão da sexualidade e, embora este relacionamento não apresente continuidade pois não se concretiza, constitui-se em uma resposta afetiva que possibilita a ela resgatar o senso de pertencimento.

Para o Participante 9, para além de enfatizar o preconceito alheio proveniente de seu

quadro sorológico, este sujeito associa sua condição de saúde com maiores oportunidades de obter trabalhos eventuais. Através da realização de pequenos serviços para a vizinhança, este participante busca recuperar a vida em sociedade.

Quanto à Participante 12, esta se sente inserida quando estabelece relações que não estão pautadas no preconceito à doença. A ameaça que sua soropositividade pode representar para o outro é amenizada pela ausência do medo que as pessoas têm de contrair a doença por compartilhar o mesmo copo.

Em relação à Participante 10, a mesma teve uma infecção por fungos no trato digestivo, dificultando a ingestão de alimentos. Em vista da debilidade de seu organismo, que considerava o risco de morte, a participante foi internada em hospital especializado para tratamento da AIDS e doença oportunista. Durante a internação, a participante associa a convivência com companheiras de quarto com melhoras ou piores no estado de saúde:

Aí depois entrou uma mulher junto comigo no quarto, porque até então eu tava sozinha. Aí fiquei amiga dela. [...] Aí, quando eu tava começando a melhorar, ela foi embora. [...] Aí entrou uma outra moça no lugar dela. [...] Ela dava muito trabalho, porque tudo que ia pôr nela, remédio, ela chorava, ela gritava. Depois vinha a acompanhante dela que era estúpida. Uma hora da manhã a mulher queria ficar ouvindo rádio alto e eu com dor não conseguia dormir, porque ela tava com o rádio alto. [...] Aí, dali pra cá comecei a piorar tudo de novo. [...] Aí depois essa mulher foi embora. Aí depois veio o marido da mulher... Dessa mulher que tava no lugar da outra. [...] Porque o homem, ele não tinha respeito com nada. Ele sentava... Ele deitava na caminha dele assim, ele erguia as pernas pra cima e soltava pum. Aí o quarto ficava todo... E o quarto fechado e aquele cheiro. E aquilo me sufocava de uma tal forma. [...] [Os funcionários] tirou eu daquele quarto e colocou eu no quarto da dona J. [...] Aí não demorou... Passou, acho, que quinze dias. Aí passou uma semana e eu comecei a comer (Participante 10, mulher, 21 anos).

Para esta participante, a convivência circunstancial e próxima com determinadas pessoas no hospital exerceu tanto um impacto positivo quanto negativo em sua recuperação, dependendo da natureza do vínculo que era estabelecido na relação. Para tanto, foi importante a sensibilidade da equipe de saúde para escutar suas demandas e acomodá-la em instalações que fossem mais propícias à sua recuperação, considerando a maior afinidade com determinados pacientes.

D. Cuidado

Esta categoria reúne três formas de apropriação do cuidado pelos participantes: cuidado

familiar, administração do medicamento e cuidado teleológico.

D.1. Cuidado Familiar:

O suporte familiar no enfrentamento das vicissitudes da AIDS surge como elemento relevante para o portador, visto que a família pode se constituir em um espaço de cuidado do membro que adoece, para além do cuidado especializado (FERREIRA, 2003; FERREIRA *et al.*, 2009).

A participação da família nesse momento da vida é relevante para o amparo das demandas decorrentes do adoecimento. Por sua vez, o cuidado familiar foi apreendido em três níveis: cuidado doméstico, cuidado afetivo e suporte.

D.1.1. Cuidado Doméstico: Uma das formas como os familiares podem contribuir com o cuidado destes sujeitos refere-se à disponibilização de elementos instrumentais de enfrentamento circunscritos ao ambiente doméstico:

Mais ela [minha mãe] que cuida de nós [eu e minha filha], porque ela é muito forte. Ela é... Ela teve umas operações dela [por causa de um câncer], mas você não fala que tem nada. [...] Você não vê ela parada assim num canto. Ela é agitada o dia inteiro. Ela não sente até bem se você falar pra ela parar, descansar essas coisas. [...] Ah, ela cuida do modo dela, né? Ela faz a comida, lava roupa. Cuida bem, graças a Deus (Participante 3, homem, 49 anos).

Ele [meu filho] traz as coisas [os alimentos para casa] e eu mesmo faço [preparo]. Ele dá pra mim comer... Ele compra as coisas e eu faço, ele também faz. É... É assim. [...] É verdura, é fruta, é negócio pra mim fazer, pra mim fazer mingau pra comer, também o leite meu filho não deixa faltar. [...] Eu conto com meus filhos, graças a Deus. Eles cuida de mim bem. [...] A menina [minha filha] cuida de mim, me leva no médico e tudo, mas assim, é pouca conversa (Participante 4, mulher, 67 anos).

[...] Eu tenho uma irmã que é assim... Ela é mais nova do que eu, mas ela tá fazendo o papel de mãe. Ela me liga de manhã pra saber como é que eu dormi, se eu tô tomando remédio. Às vezes... É... Eu não cozinho feijão porque o meu fogão é elétrico, não dá pra cozinhar. Aí ela traz o feijão cozido pra mim. [...]... E ela, apesar de ser mais nova do que eu, ela é como mãe. Ela quer saber se eu tomei o remédio, se tá tudo bem, como é que foi os meus exames. Às vezes eu não tô legal e preciso ir no médico, ela vai e pega o carro dela e me leva. [...] Parece que é de pai e filho, sabe? Acho que ela me chama de pai e eu chamo ela de mãe (Participante 5, homem, 51 anos).

É, foi a minha irmã, essa daí, ela me pegava no colo, ela me dava banho, ela me colocava fralda, ela fazia tudo pra mim. A minha filha, a de quatorze anos, a minha branquinha [a participante tem duas filhas gêmeas, uma com a pele mais clara e a outra mais morena] fazia a mesma coisa, era dar banho, era trocar, era pôr fralda. Sabe? Tudo... Quando fazia necessidades e tava tudo sujo tinha que vim falar que tava sujo. Minha mãe vinha limpar, minha irmã vinha limpar, minha filha vinha limpar (Participante 6, mulher, 37 anos).

A minha irmã ajuda a cuidar de mim. Ela cuida, cuida, lava a roupa e tudo, faz

comida. [...] Me leva onde que eu preciso ir e tal. Disponibiliza o carro dela. [...] Se precisar, me traz e me pega. Me ajuda nesse sentido. Em todos os sentidos (Participante 11, homem, 57 anos).

Aí tinha uma cunhada minha que, tipo assim. Se precisava de carro ela tava sempre disposta. Ela foi a única pessoa que me ajudou nessa parte, assim, de hospital. A gente é como irmã. Ela deu muita força assim pra mim. E ela tinha dinheiro, ela me ajudava, nessa parte de dinheiro (Participante 12, mulher, 49 anos).

A realização de atividades pontuais por parte de quem cuida, como lavar, passar, cozinhar, limpar, auxiliar no deslocamento da casa para os serviços de saúde, prover mantimentos, bens materiais e financeiros, foi avaliada de forma positiva pelos Participantes 3, 4, 5, 11 e 12, sendo relevante no que tange à percepção que estes indivíduos tiveram de seu acolhimento por parte dos familiares, bem como à criação de condições favoráveis para o enfrentamento da doença.

Em relação ao Participante 5, o mesmo relacionou o exercício do cuidado com as figuras parentais, que constituem as primeiras referências de acolhimento para o indivíduo. A relação pai-mãe a que se refere possibilita pensar em um relacionamento de troca, em que há a complementaridade de funções que este participante estabelece com a irmã.

Para a Participante 12, o auxílio que recebe da cunhada em um momento de desamparo financeiro e emocional adquire sentido de proximidade, sendo que esta parente passa a ser considerada como “irmã”.

Uma característica importante observada na realização das atividades desempenhadas pelos familiares dos participantes diz respeito a uma aparente divisão de tarefas de acordo com o gênero do cuidador. Segundo os relatos, as mulheres assumiam predominantemente as funções circunscritas ao ambiente doméstico, enquanto que os homens se responsabilizavam pela provisão através do trabalho executado na esfera pública, à semelhança das discussões realizadas por diversos autores (BICALHO *et al.*, 2008; COELHO & FONSECA, 2005; DURHAM, 2004; FERREIRA *et al.*, 2009; GIR *et al.*, 2001; MACHADO & FIGUEIREDO, 2007; PERA, 2000; SENA *et al.*, 2006).

A Participante 6 se constitui em exceção desta reflexão, pois a provisão financeira do lar é assumida por mulheres. Na investigação da constituição desta família foi constatada a ausência de figuras masculinas de apoio que lhes sejam próximas, sendo que apenas mulheres residem no mesmo ambiente físico (mães, tias, primas, filhas e netas). A realidade desta participante aponta para as transformações que a configuração familiar vem sofrendo com o

crescimento de famílias monoparentais chefiadas por mulheres, para além do modelo nuclear tradicional (SERAPIONI, 2005; WATARAI, 2010).

Para o Participante 3, sua mãe é quem realiza as tarefas domésticas de manutenção do lar. Segundo a dinâmica desta família, a matriarca assume as funções de cuidadora do filho e da neta soropositivos, apesar de se recuperar de um câncer. O próprio participante atribui esta função à mãe após ser questionado sobre quem exerce o cuidado para com os demais membros (“*Mais ela [minha mãe] que cuida de nós*”).

No entanto, quando o estado clínico do paciente é marcado por limitações físicas severas, são demandados cuidados mais específicos que se relacionam não apenas com a manutenção do ambiente físico do lar, mas também com a higiene do corpo de quem é cuidado, conforme referido pela Participante 6.

Segundo seu relato, no momento em que a participante apresentava uma debilidade física limitadora, houve um revezamento entre as pessoas que residiam na mesma casa para exercer o cuidado. Provavelmente, este revezamento tinha por base a disponibilidade momentânea dos familiares, visto que estes também estavam envolvidos com atividades fora do lar que visavam, principalmente, o sustento da família. Este suporte se mostrou essencial para a melhora da saúde da participante, e juntamente com a fisioterapia, auxiliou na progressão da cadeira de rodas para as muletas.

Estes sujeitos também podem se constituir em cuidadores de outros familiares no que tange à realização de tarefas domésticas, como ocorre com a Participante 12:

O cuidado é assim, eu que cozinho, eu que faço tudo as coisas. Eu sempre me cuidei, nossa, pra não cortar. Me cortar. Se por acaso acontece às vezes, assim, de eu me cortar, assim, eu coloco uma luva pra não ter contato, assim, se eu tiver fazendo uma comida, alguma coisa que precisa usar a mão, assim (Participante 12, mulher, 49 anos).

A participante assume a função de manutenção do lar, visto que apresenta filhos dependentes de si e o marido encontra-se fragilizado pela AIDS. Da mesma forma, ela realiza o cuidado de forma preventiva ao evitar que os membros da família tenham contato com sangue contaminado.

D.1.2. Cuidado Afetivo: Além do cuidado instrumental, os participantes destacaram a importância da continência afetiva que os familiares podem dispensar às demandas emocionais:

Não, minha prima é minha irmã, praticamente, né? Porque a gente tem só vinte e três

anos de diferença entre eu e ela, que ela é mais velha que eu. Então ela é... Ela é uma mãezonha, como pra todo mundo assim. Ela é... Sabe, ela gosta de cuidar de todo mundo. [...] Minha prima nem parece que é prima. [...] Fala pra mim que eu preciso tomar os remédios, preciso me cuidar, né? Preciso tá bem pra cuidar dos meus filhos. Minha prima é assim, é igual minha irmã mesmo, sabe? Pra cuidar de mim. (Participante 2, mulher, 47 anos).

Não tem o que reclamar dela [da minha mãe]. Não tem nada, sabe? Porque ela concorda com tudo que nós faz, tudo... Não tem... Não tem briga, não tem nada, só tem coisa boa. Não tem nada assim que... É um problema, graças a Deus, né? Porque tem uns que tem problema, que a mãe não se dá com a filha. Ah não, minha mãe gosta muito da minha filha. Então, perfeito, nossa família é tudo de bom (Participante 3, homem, 49 anos).

O suporte emocional proporcionado por familiares pode contribuir para a criação de um ambiente favorável para a proximidade do cuidador e da pessoa cuidada.

A Participante 2 ressalta a presença de figuras femininas (em especial, a prima) no suporte que recebe, tendo na figura da mãe a representação naturalizada do cuidado (“*Ela [prima] é uma mãezonha*”). A sensibilidade com que a prima conduz o relacionamento parece levar a participante a uma identificação com a mesma, propiciando o estabelecimento de uma relação pautada na confiança e na troca de experiências. Sua prima surge como alguém importante no acolhimento das demandas afetivas, parecendo ser a pessoa com maiores condições de ajudá-la.

Nesse sentido, pode-se pensar que no trabalho com esta população se faz necessário para os profissionais de saúde identificar fontes de apoio na família, através da identificação de figuras significativas para o paciente que venham a receber orientações juntamente com a pessoa cuidada. Para isso, é necessário levar em consideração as particularidades das relações estabelecidas no ambiente doméstico, que facilitaria o suporte e o envolvimento da família neste processo.

Segundo Figueiredo e Coelho (1996a) *apud* Barbieri *et al.* (2005a), os familiares que estão envolvidos com os cuidados às pessoas com HIV/AIDS são menos propensos à estigmatização e estão mais predispostos ao acolhimento quando comparados com os familiares não envolvidos.

Em relação ao Participante 3, este converte o carinho e apoio que recebe da mãe em gratidão e possibilidade de cuidado recíproco. Uma vez que todos os membros da referida família são acometidos por doenças naturalizadas como morte, no caso, a AIDS e o câncer, a necessidade de criação de recursos para o enfrentamento destas condições fica evidente, resultando em aceitação mútua.

Para estes sujeitos, assim como afirmam Barbieri *et al.* (2005a), tais doenças parecem funcionar como ponto de mutação, possibilitando a reconstrução de suas vidas sobre bases mais plenas e significativas.

D.1.3. Suporte: Apesar de alguns participantes terem citado a existência de um ambiente propenso à convivência harmoniosa com os familiares, outros vivenciam um contexto diferenciado, em que a interação familiar resulta em conflitos. Para manter a convivência familiar, estes sujeitos identificam elementos circunstanciais capazes de promover um ambiente menos aversivo, caracterizando o suporte:

É, eles [irmãos e cunhadas] não me cobram nada, não... Eles nem perguntam da onde que eu peguei o HIV, não acham que eu tô errado, entendeu? Não importa que eu conviva com os filhos deles. É... Se eu preciso de um favor deles eu peço e é de boa. Se eles precisam... Se eu posso ajudar eles também, eu ajudo... [...] É, ajuda assim... Trocar uma ideia boa, conversar, parar pra conversar (Participante 5, homem, 51 anos).

É que a minha família pelo menos tem um cuidado comigo, carinho. [...] Não é aquele tipo de família que abandona, que vira as costas, que as pessoas possuem. Que eu vejo, quando eu vou lá no HC, eu vejo que muita gente que reclama disso, que a família abandona, que a família não quer saber deles dentro de casa. Aqui em casa não, eles não se importam [com o HIV] (Participante 6, mulher, 37 anos).

É, o F. [meu companheiro] é tranquilo. O F. é muito calmo. Ele é muito paciente. [...] E através do meu marido que eu tô confiando [mais em mim e nas pessoas]. Minha mãe também se apegou comigo, os meus irmãos começou a me entender. Os meus irmãos começou a me dar força (Participante 8, mulher, 35 anos).

Em vista da proximidade entre seus membros, a família surge como espaço privilegiado para a vivência dos mais diversos sentimentos que constituem o humano, como amor, ternura e alegria, bem como raiva, rejeição e frustração (MACHADO & LOPES, 2011). Dessa forma, a convivência familiar pode tanto desencadear conflitos como proporcionar apoio para as pessoas que a compõem, sendo comum a presença de ambas as situações.

Devido às consequências indesejáveis da AIDS cresce a demanda por atenção ao familiar doente, gerando reestruturações na dinâmica familiar. Tal situação contribui para agravar divergências internas decorrentes da sobrecarga física e emocional do cuidador.

Considerando tais aspectos, os Participantes 5, 6, 8 e 9 apontam para uma movimentação de suas famílias em direção à superação de adversidades suscitadas na convivência diária em favor da manutenção do grupo familiar, que se une em torno dos mesmos propósitos: a sobrevivência dos indivíduos e o cuidado à pessoa doente.

Nesse empenho conjunto, os conflitos ainda presentes são atenuados ou encobertos,

pois tanto os participantes como seus familiares buscam se apropriar de recursos que visam tornar a convivência menos hostil, como se verifica no contraponto apresentado abaixo:

[Minha família] não desfaz de mim. Mesmo sabendo do meu problema [HIV]. [...] A minha mãe, você viu o jeito dela? Ela tem preconceito, porque às vezes a minha neta pede um pouco da comida que eu to comendo, ela quer beber no copo que eu to bebendo e a minha mãe não deixa (Participante 6, mulher, 37 anos).

Para a Participante 6, enfatizar que é aceita por seus familiares (“*não desfaz de mim*”) parece ser um modo de encobrir a dor resultante do preconceito a ela dirigido.

No entanto, com todas as dificuldades que estas famílias apresentam, seus membros reúnem esforços para o exercício do suporte aos participantes na perspectiva de combater um “inimigo” comum, o álcool e as drogas:

Se a minha mãe chega e vê eu ali fora [de casa], se a minha mãe me pega ali fora ela já briga comigo. [...] Eu não importo muito, porque assim... Porque aí na esquina tem um monte de gente que fica usando drogas, muita molecada que fica usando droga. Aí ela tem medo de eu tá ali fora e de repente ter uma recaída, porque o diabo dá uma cutucada. E você sabe que o diabo gosta de dar uma cutucada e eu ir lá pra esquina e voltar a usar [...] Aí eu pego e falo “óh, dá pra vocês darem licença? Vão fumar pra lá”. Aí eles pegam e ficam ali perto de mim. Aí eu grito minha mãe. Eu grito minha mãe ou eu grito minha irmã. Só que a hora que eu grito minha mãe ou grito minha irmã, ela pega um pedaço de pau desse tamanha assim. Só que a hora que ela chega no portão já não tem mais ninguém. É, eles saem correndo. Eles têm medo da minha mãe. [...] Porque eu já fui alcoólatra e o médico já falou pra mim que como eu fui alcoólatra é melhor eu nem tentar, porque se eu tomar um golinho é capaz de eu regressar tudo de novo (Participante 6, mulher, 37 anos).

É, ela [minha mãe] pega no meu pé pra mim ficar cansado pra eu não sair pra rua. [...] Porque minha mãe prefere eu em casa dormindo do que sair pra rua. [...] Eu fico tomando cerveja, eu fico andando de bicicleta. Então minha mãe me ajuda a trabalhar pra ficar cansado pra eu dormir. [...] Tem o meu irmão de trinta e sete. Ele fala pra mim “agora o pai faleceu”. Se eu for na festinha ele vai também junto comigo. Se eu vou pescar, ele vai junto comigo. Tudo o que eu faço “vamos tomar lanche?”, ele vai junto comigo, comer pizza, ele vai. “Por quê?”, “Ah, é melhor do você ficar aí andando pelo Simioni, Marincek, com esses amigos seus sem tomar o remédio”. Isso é preocupação (Participante 9, homem, 42 anos).

Para a Participante 6, antes da AIDS, a dependência química já se constituía em um obstáculo para sua família, sendo que o adoecimento surge como forma de interromper práticas prejudiciais, cujos impactos se estendem para os âmbitos individual, familiar e social.

Após o surgimento de sequelas em decorrência do uso abusivo de álcool e drogas, e a manifestação sintomática da AIDS, a participante se depara, de modo mais intenso, com a possibilidade da morte. Contando com o suporte da mãe e da irmã que surge como perspectiva de melhora de vida, a participante estabelece um vínculo de obediência às orientações destas mulheres, bem como de profissionais de saúde. Ela retira das experiências compartilhadas

aspectos positivos para o enfrentamento de condições anteriores desfavoráveis.

Nessa perspectiva, a mãe da participante exerce um papel fundamental no controle do ambiente e de situações indesejadas, através de ações assertivas. Com isso, torna-se possível para a participante identificar e evitar contextos que lhe oferecem riscos de recaída:

É que tem vezes que eu quero sair, eu quero ir no forró. No final de semana eu quero ir lá, só que eles [mãe e irmã] não permite. [...] Só que eu sou burra, porque tudo o que eu já passei, pra quê que eu quero ir nesses lugar que eu ia e só me trazia... Só fazia coisa errada? Por que que eu quero ir lá? Por que que eu quero ir num lugar desse? Eu sei que se eu for, eu sei que eu vou beber. Ai se eu beber, eu vou querer usar drogas. Ai eu uso drogas, ai vai adiantar isso tudo o que eu passei sem usar drogas, sem beber? Pra quê eu vou querer regressar de novo? Vai adiantar alguma coisa? Então é por isso que eles não quer que eu vou. E eu fico revoltada porque eu quero ir. Então, eu até entendo eles, porque eles quer meu bem. Só que eu que sou burra. Eu que sou burra e quero cair de novo pra trás (Participante 6, mulher, 37 anos).

A obediência da Participante 6 à mãe contribui para a manutenção de sua saúde, bem como das relações familiares e de um clima favorável. Vale lembrar que após o adoecimento esta participante se tornou dependente física e financeiramente da família original, sendo que se opor às orientações que recebe pode significar a perda do apoio familiar. A participante faz calar necessidades de natureza afetiva e social, evitando desagradar aqueles que lhe dão suporte.

Para o Participante 9, o suporte familiar ocorre quando seus familiares se apropriam de recursos que dificultam o consumo de bebidas alcoólicas por este sujeito, uma vez que tal prática compete com a administração dos antiretrovirais. Nesse sentido, sua mãe procura ocupá-lo com atividades laborais que o deixam cansado e inibem suas saídas noturnas. Da mesma forma, seu irmão o acompanha nas atividades de lazer como forma de ajudá-lo a controlar o consumo destas bebidas e cuidar do tratamento medicamentoso.

Em relação à Participante 8, esta tinha envolvimento com práticas que inviabilizavam seu convívio com o grupo familiar:

Eu não gostava de música. Eu não gostava de televisão. Eu não gostava de pessoas. Eu não gostava de animais. Eu não gostava de gato, não gostava de cachorro. Eu não gostava de nada, nada, nada, sabe? E o pior não são as pessoas, eu não gostava de mim. [...] Eu roubava o mercado, negócio de roupa. E vendia tudo o que tinha. Roubava da minha irmã, roubava do meu pai. Mentia pra minha mãe, mentia pro meu pai. E hoje não. Hoje eu sou outra pessoa (Participante 8, mulher, 35 anos).

A partir do momento que a Participante 8 supera tais vivências prejudiciais, que eram motivadas pelo consumo de drogas, a convivência familiar torna-se possível e ela pode então receber o suporte das pessoas próximas tanto no que se refere ao controle do contexto delitivo, quanto do tratamento da AIDS.

Em relação ao Participante 5, visto que sua convivência com as cunhadas não é algo tranquilo, silenciar alguns questionamentos parece ser uma maneira de evitar desavenças. Nessa perspectiva, desconhecer o modo como o participante contraiu o HIV o protege dos estigmas que a revelação de sua orientação (bis)sexual poderia desencadear.

O preconceito também parece amenizado quando é permitido a este sujeito conviver com os sobrinhos (“*[Meus irmãos e cunhadas] não importa que eu conviva com os filhos deles*”). No entanto, ao pontuar sobre esta possibilidade, o participante deixa transparecer seu preconceito para consigo, pois parece surpreso com a possibilidade de poder conviver com os sobrinhos “mesmo estando com o HIV”.

O suporte familiar também é realizado através da disponibilidade de apoio à pessoa cuidada em situações específicas:

Quando eu preciso de alguma coisa eu peço pra minha irmã. Ela tá sempre... Tá ajudando. O outro meu irmão, que mora comigo, que é casado com uma delas. Com minhas cunhadas. Que mora no fundo. Se eu preciso ele fala ‘vamos embora, vamos no médico. Tá se sentindo bem?’. Às vezes meu irmão... A porta do meu quarto abre e [eu] olho a porta e tá lá meu irmão dando uma olhada assim. E às vezes eu tô dormindo... É bom... A gente não tem problema. É tudo ligado no outro (Participante 5, homem, 51 anos).

Para este sujeito, a rede de apoio proporcionada pela família se constitui em estratégia importante para o enfrentamento da doença. O suporte ocorre com base na disponibilidade dos irmãos para suprir necessidades emergentes. É importante destacar que estes irmãos se constituem nos cuidadores principais do participante (ZEM-MASCARENHAS *et al.*, 2006), havendo outros que não se envolvem nesse processo.

Outras vezes o suporte pode resultar de um relacionamento familiar mais harmonioso, com base em afetos positivos para com o paciente:

Ela [minha esposa] e os meus pais vinham me visitar. E isso me deu bastante força, porque quando eu fiquei doente, eu fiquei mal mesmo. [...] Meu pai, quando eu tava doente, antes de eu internar, ele ia todo dia lá em casa, me buscava pra mim não ficar sozinho com a minha filha. [...] Minhas irmãs também, sempre me ajudando com a minha filha, né? [...] Elas me ajudaram bastante nessa parte, né? Me deram bastante carinho, sabe? [...] Mas eles tavam sempre do meu lado, me abraçam, me beijavam, sabe? Tavam sempre comigo (Participante 7, homem, 24 anos).

Aí, então, a minha mãe fica em cima “olha, você tem comer mais fruta. Olha, eu vou fazer essa salada aqui pra você comer, você quer?”. “Ah, mãe, deixa pra lá, depois eu como”. “Não, você vai comer. Óh, você tem que comer mais arroz e feijão, você não tá comendo. Eu vou lá no mercado e vou comprar umas frutas pra você e você vai comer. Eu vou comprar Danone e você vai comer”. Então é essa preocupação que eles têm comigo, né? Se eu almocei, se eu jantei, se eu comi fruta, se eu comi verdura, se eu to tomando bastante água, como que tá o intestino, se tá bom, como que tá a urina, como que não tá. Em relação de onde eu vou, com que que estou, né? De fica preocupado [...] Eles não são assim uns pais preconceituoso “ai, você tá com isso porque é culpa sua. Bem feito”. Não, de modo algum meu pai e minha mãe falam isso. Sempre eles me deram força assim, pra continuar lutando (Participante 10, mulher, 21 anos).

Ah, eles [minha família] me tratam bem. Meu irmão fala pra eu me cuidar, usar camisinha... Porque eu gosto de namorar, né? Então ele se preocupa com isso, que é pra eu não pegar doenças aí, que nem a AIDS. [...] Ah, minha mãe se preocupa com os remédios. Sempre ela pergunta se eu já tomei. Aí ela vai lá e pega pra mim, os remédios do HIV. [...] Ela quer ver os remédios que eu tomo pra ver se tá certo, porque às vezes eu esqueço de tomar. Não é sempre, mas já aconteceu de eu esquecer. [...] Eles [minha mãe e meu irmão] falam pra eu me cuidar quando eu saio. Eu gosto de sair final de semana. Eu saio e eles falam que é pra eu não voltar muito tarde (Participante 13, homem, 30 anos).

Para o Participante 7, cada membro da família disponibiliza recursos singulares, concretos ou subjetivos, para ajudá-lo no enfrentamento da situação. O esforço por parte dos familiares no acolhimento das demandas do participante é recebido de forma positiva e contribui para seu equilíbrio psicoativo.

Segundo este sujeito, toda a família parece estar implicada no suporte a ele, somando esforços para a realização do cuidado. Isso possibilita um apoio mútuo das pessoas envolvidas neste processo, contribuindo para amenizar os efeitos desagregadores da AIDS.

No que se refere à Participante 10, o suporte que recebe da família se pauta na atenção redobrada a sinais orgânicos que poderiam denunciar alguma piora no estado de saúde, como urina e fezes. Da mesma forma, os familiares estão atentos a aspectos que outrora a debilitaram fisicamente, como a dificuldade de se alimentar. Em vista disso, sua mãe procura facilitar essa tarefa providenciando alimentos com valor nutritivo e/ou de fácil ingestão.

A participante também destaca a importância do acolhimento que recebe dos pais, cuja aceitação a auxilia na desconstrução do preconceito autorreferido e na apropriação do enfrentamento da doença.

Em relação ao Participante 13, este apresenta questões de saúde mental subjacentes que podem comprometer o exercício do autocuidado. Considerando esta condição, a família mantém atenção em situações propícias para o aumento da vulnerabilidade à infecção por

outras doenças ou recaídas em decorrência do HIV, realizando orientações quanto ao uso do preservativo, administração medicamentosa e horários para retornar ao lar.

O cuidado ao portador ultrapassa as questões relativas à AIDS e abrange o contexto de vida do indivíduo e da família anterior ao adoecimento. Quando um membro desse grupo se torna dependente dos demais, são reatualizados conflitos que precisam ser resolvidos para o exercício do cuidado. Algumas dessas situações podem ser desconsideradas em favor de outras mais importantes que visam à manutenção da convivência.

Nesse sentido, Bicalho *et al.* (2008) apontam para a importância do trabalho de profissionais da saúde junto às famílias que estão na condição de cuidar de um membro doente, pois a orientação para o exercício do cuidado direto ou indireto pode contribuir para amenizar a ansiedade e angústia vivenciada pela família e reduzir os conflitos existentes.

D.2. Administração do Medicamento:

Considerando a ausência de cura da AIDS, outro aspecto do cuidado ao portador se relaciona com a administração medicamentosa, que pode ocorrer de forma autorreferente ou ser exercido por familiares. Essa categoria foi subdividida em duas outras: delegação e apropriação.

D.2.1. Delegação: O apoio da família também é relevante no caso de pacientes renitentes frente à administração medicamentosa. A Participante 2 apresenta dificuldades para assumir o próprio cuidado em situações que outra pessoa não o poderia realizar, instituindo um processo de delegação de responsabilidade quanto à administração do medicamento:

Porque quando às vezes eu to nervosa, quando eu to com alguma coisa assim, ele [filho] chega perto de mim vem e olha bem nos meus olhos, bem no meu rosto e fala assim “mãe, a senhora não tomou o remédio hoje, né?”, aí eu pego e falo “ah, eu esqueci!”, aí ele pega e fala assim “mãe, você tem que tomar o remédio”. Mas ele não vai lá pegar o remédio. Ele só fala pra mim, só. [...] Bom, a minha mãe... [...] Eu vejo que ela se preocupa muito comigo, mas ela não quer, é... Me forçar [a tomar o remédio]... [...] Mas a minha mãe acha que eu tenho que pegar o remédio na minha própria mão e tomar. Eu até entendo o lado dela, porque ela fala assim, que se ela fizer isso eu nunca vou conseguir tomar o remédio sozinha, nunca vou conseguir ir lá e pegar o remédio e tomar sozinha. [...] [Mas] eu gostaria que ela me obrigasse. [...] Eu amo muito minha filha, mas eu sinto que ela é alheia a tudo isso, sabe? [...]E eu não sei se ela colheu a informação de que eu estou com AIDS e guardou, ou se realmente ela não liga se eu to ou se eu não to. Ou se ela não tem consciência do quão grave é essa doença e de que eu preciso de tomar o remédio pra mim sobreviver. Pra mim ter uma vida. [...] Porque ela já disse quando eu fiquei doente, com neurotoxoplasmose, sabe? [...] E ela disse pra mim que não é porque eu tava doente que ela tinha que parar a vida dela. [...] Mas ela não ia deixar de sair, de brincar, de fazer as coisas que ela faz por mim, né? [...] Na hora, assim, eu me senti até meio chateada, mas depois eu parei e pensei ‘mas ela tem razão, não é justo ela parar porque eu estou doente’ (Participante 2, mulher, 47 anos).

A Participante 2 parece utilizar o diagnóstico como forma de atrair o outro para o relacionamento consigo, e o cuidado pode ser percebido no momento em que este assume o compromisso de auxiliá-la na administração medicamentosa.

A tentativa de transferência de responsabilidade se estende para todas as relações familiares, e no caso dos filhos, há uma inversão de papéis. Nesse momento, a participante se coloca em posição de dependência, levando seus familiares a uma preocupação constante consigo. Diante da recusa do outro em assumir essa posição, a participante mostra-se surpresa e entristecida, concluindo que *“eles [familiares] não estão cuidando direito”*. No entanto, a participante consegue realizar uma crítica sobre essa postura e percebe que aquilo que espera não é coerente (*“mas depois eu parei e pensei ‘mas ela tem razão, não é justo ela parar porque eu estou doente’”*).

D.2.2. Apropriação: Alguns participantes apontaram para a importância da apropriação do tratamento medicamentoso como forma de preservar a vida. Para tanto, deixam hábitos que concorrem com a ação do medicamento no organismo e dispõem de elementos que ajudam a minimizar o caráter aversivo dos antirretrovirais:

Se eu me amo, eu tenho que cuidar de mim, né? Cuidando de mim assim, tomando o medicamento, comendo, não deixar de comer. [...] Então eu sempre falei assim “Deus, abençoa o medicamento, esse remédio que eu vou tomar aqui. Não deixa, assim, dar nenhum efeito que eu não possa tomar”. No início deu sim. [...] Eu conheço o meu organismo, né? Eu via assim coisa que não tava normal, até brigava com meu médico, né? “Olha, eu quero parar de tomar esse remédio”. “Mas M., você tá legal, você não pode parar de tomar, você tá bem”. Eu falava “doutor, por isso e isso eu quero trocar o medicamento, porque tá difícil tomar. E eu quero tá bem e, por isso, eu quero que o senhor troca, porque senão eu não vou conseguir tomar ele. [...] “Mas como eu vou trocar se você tá bem?”. Eu falei “por isso mesmo. Eu não to dando conta de tomar. Por isso mesmo que eu quero tá bem e quero que você passa outro”. [...] Acho que umas duas vezes trocou o medicamento, depois nunca mais troquei. [...] E mantenho até hoje, né? E eu tomo os meus remédios certinho, né? (Participante 12, mulher, 49 anos).

Ah, eu gosto de pegar e tomar, porque eu sei que vai fazer bem, né? Se eu ficar sem tomar eu fico doente. Então é bom. [...] Antes eu fumava também, mas eu consegui parar de fumar. Eu parei porque eu quis. Por causa da medicação, né? Pra não fazer mal. Agora beber eu não parei, eu continuo bebendo (Participante 13, homem, 30 anos).

Para a Participante 12, a administração medicamentosa e a alimentação correta compõem seu autocuidado. No início do tratamento, a participante se deparou com dificuldades relativas aos efeitos colaterais dos medicamentos, e como forma de superar tais adversidades, conversou com o médico sobre a possibilidade de substituir a medicação.

Ao considerar as demandas específicas da paciente, este profissional contribuiu para encontrar o tratamento mais adequado para ela, evitando a interrupção do tratamento e a seleção de cepas virais resistentes. A troca da medicação foi realizada de maneira preventiva e favoreceu a apropriação do tratamento.

A atenção prestada pelo médico foi particularmente importante para o bem estar da participante, com implicações para a manutenção de suas atribuições dentro do lar, onde assume o papel de cuidadora do marido doente:

Mas eu brigo pelas coisas, pelo bem estar meu, entendeu? Se tiver que chegar no meu médico “não precisa ficar nervosa”. “Não, eu tenho sim. Sabe por quê? Eu tenho meus filhos, né? Eles precisam de mim”. Minha casa é... Eu que tomo conta de tudo. Meu marido, assim, ele tem vários problemas (Participante 12, mulher, 49 anos).

Em relação ao Participante 13, o mesmo refere que realiza o tratamento como forma de manter o estado clínico favorável, e uma vez que este objetivo é alcançado, considera a administração medicamentosa positiva. Para tanto, procura abandonar algumas práticas prejudiciais para o tratamento, como o uso do cigarro.

Por outro lado, este sujeito identifica outros hábitos que competem com a administração medicamentosa, mas que ainda tem dificuldade para modificar:

A bebida atrapalha. Mas eu não consegui parar de beber. Agora fumar, não. Eu não fumo mais. É menos uma coisa que eu to fazendo. Porque eu acho que faz mal, né? Fumar também com a medicação (Participante 13, homem, 30 anos).

Visto que o participante considera ambas as práticas negativas (fumar e beber), superar uma delas é sentido como conquista.

D.3. Cuidado Teleológico:

Outro aspecto do cuidado aborda a crença em um ser transcendental capaz de auxiliar na superação das adversidades do viver com AIDS:

A gente tem muita fé em Deus, né? A gente é muito apegado com Deus e tudo. Nós tá nos caminhos de Deus. Então, acho que é isso que vai nos mantendo de pé (Participante 3, homem, 49 anos).

O meu sangue, sujou. Mas o poder de Deus vai limpar. [...] Deus também ajuda nós pra dá saúde e felicidade. É! (Participante 4, mulher, 67 anos).

Ainda a minha mãe falou assim “é, tá na hora de você parar de ser orgulhosa e começar a pedir ajuda de Deus, porque só Ele pode te ajudar agora. Não adianta mais você ficar aí com esse orgulho, porque você vai morrer desse jeito. Você quer morrer?”. Eu falei “não, não quero morrer”. “Ah, então para de ser orgulhosa.

Começa a aceitar a ajuda de Deus que Ele vai te ajudar. É impossível que Ele não vai te ajudar. Ele vai tirar você daqui”. Aí o médico vinha desanimado, triste lá. Aí eu falei assim “não. É verdade mesmo. Eu to morrendo em cima de uma cama e vou ficar com orgulho? [...] Aí foi na onde que eu cheguei no banheiro e falei “ai, Deus, eu sei que eu não sou merecedora de nada, né? Porque eu te abandonei, te virei as costas. Eu sei que eu não sou merecedora de nada, mas eu me rendo agora, eu me entrego aqui. Se eu tiver de morrer eu vou morrer. Se o Senhor tiver de me salvar, me tirar dessa, o Senhor vai me tirar” [...] Aí no outro dia que eu levantei, aí eu já comecei a [melhorar]. [...] [Minha mãe falou] ‘o seu organismo tá reagindo bem, né? A sua imunidade tá crescendo. Você não tá tendo tanto problema assim, de saúde, né? Então você tem que ter fé, porque Deus pode te curar. E é Ele quem tem te dado força pra continuar lutando” (Participante 10, mulher, 21 anos).

Tem que ter muita fé. [...] A fé ajuda a gente. [...] E como que eu tenho muita fé, eu se apeguei muito a Deus, né? [...] E Deus sempre usava alguém pra falar comigo que eu ia vencer. [...] Que Deus fala comigo, que Deus ia me ajudar, ia me dar força. E Deus deu mesmo, sabe? [...] E tá, eu fui acompanhando a gravidez. [...] E ele, o meu marido, já não tava muito legal não. E tava tudo normal e foi seguindo tudo os exames. [...] Pra você ver, [eu fiz] tudo sozinha. [...] Se eu não tivesse essa cabeça, esse Deus que cuida de mim, né? Esse Deus pra dá essa força pra gente. A gente nem imagina que tem essa força, eu não imaginava. [...] Mas convivendo com tudo isso, eu falei “meu Deus”. Hoje eu paro e penso “Deus, eu passei tudo isso? [...] Que força que o Senhor me deu”, né? Que força! Eu não imaginava que eu poderia ter vivido tudo isso. Hoje eu me considero assim, que a gente venceu, né? (Participante 12, mulher, 49 anos).

Para a Participante 4, poder recorrer ao apoio de um ser superior (Deus) no enfrentamento da doença surge como elemento de fortalecimento da própria condição de cuidado de si, diante da qual são renovadas as esperanças de cura, manutenção de condições favoráveis da vivência com o HIV (“*saúde*”) e de conquista de bem-estar subjetivo (“*felicidade*”). O mesmo pode ocorrer com outras doenças que apresentam prognóstico desfavorável.

Tal perspectiva positiva na concepção do cuidado teleológico propicia maior segurança frente a um futuro incerto, além de possibilitar a redução de conflitos internos relativos a práticas de vida que levaram ao contágio por HIV. No caso do Participante 3, que manteve diversos relacionamentos extraconjugais no momento em que era casado, perceber-se “*nos caminhos de Deus*” seria como “fazer as pazes” com seu passado, estando protegido da ira e do castigo divinos que refletem sua própria culpabilização.

Em relação à Participante 10, seu prognóstico desfavorável impactou não apenas a família, mas também a equipe de saúde, que tinha dúvidas quanto à sua recuperação (“*Aí o médico vinha desanimado*”). Frente às limitações da medicina e à possibilidade da morte, a participante apela para o cuidado teleológico como forma de lutar por sobrevivência. Nesse

momento, considerar-se ‘não merecedora’ do favor divino pode significar o reconhecimento da fugacidade da condição humana.

Quando a participante faz uso desse recurso, começa a observar melhora no estado de saúde, associando a evolução clínica ao socorro divino. A crença em um ser transcendental que a auxilia nas dificuldades contribui para criar uma expectativa de continuidade, expressa por meio da crença na cura.

Quanto à Participante 12, esta descobre sobre o diagnóstico durante a gestação do quarto filho. A profilaxia da transmissão vertical ficou prejudicada, pois a gravidez estava em fase avançada. Paralelamente, o marido adoece de AIDS e necessita de cuidados específicos com a saúde, levando a participante a um estado de fragilidade emocional e de apoio. Nesse momento, a participante recorre a recursos internos para manejar esta conjuntura, expressos por meio da fé em um ser superior e na própria capacidade de lutar contra as adversidades. Após o nascimento do filho, soronegativo, e a melhora do quadro clínico do marido, a participante se sente empoderada frente ao próprio potencial de cuidado e de superação.

Estas reflexões estão de acordo com afirmações de Faria e Seidl (2006) para quem a crença no cuidado teológico está associada à avaliação positiva da vida e à redução de sintomas sugestivos de problemas emocionais, podendo auxiliar no enfrentamento de enfermidades.

D.4. Cuidado Psicossocial:

A relação entre a pessoa atendida e o profissional de saúde destaca a necessidade do suporte ao paciente visando ao suprimento das necessidades psicológicas e à resolução de conflitos no âmbito do enfrentamento da doença (MONTEIRO & FIGUEIREDO, 2009). A intervenção deste profissional se configura em um desdobramento importante de cuidado à pessoa com HIV/AIDS:

Porque eu pensei que a morte ia vim, né? Só que ela [psicóloga] me ensinou que não é assim, né? Depois veio a M. [ONG/AIDS]. Depois eu encontrei lá uma psicóloga chata [tom de ironia] lá na M. Ela é legal, me ensinou a abrir o olho pras coisas, abrir o olho de tudo (Participante 9, homem, 42 anos).

E a médica que me atendeu falou que ia me internar rápido. [...] [A médica] falou assim ‘se eu te mandar agora pra M. [cidade de origem] eu não garanto que até sábado você tá viva. Vou te internar agora, o mais rápido possível. Pelo menos, se acontecer alguma coisa você tá aqui no hospital. [...] Aqui a gente vai cuidar de você. A gente não vai maltratar você. Vai ter uma equipe inteira cuidando de você. E vai ter

vários enfermeiros no quarto te vendo como você tá, como você reagiu durante a noite. Eles vão colocar medicamento em você pra você conseguir dormir'. Porque a dor era muito forte, então eu não conseguia dormir. [...] Porque como eu fui muito maltratada lá em M. eu fiquei com medo de começar o tratamento lá e acabar morrendo. Eu falei “não, eu vou receber o tratamento daqui. Aqui foi os que me abriu as portas, aqui foi os que me ajudaram, então eu quero receber o tratamento daqui. Nem que eu tenha que sair lá de M. pra vir pra cá. Não importa, mas eu vou vim fazer o tratamento aqui” (Participante 10, mulher, 21 anos).

Aí a psicóloga mandou chamar ele [meu marido], conversou com ele. E ele se abriu com ela. E ela disse que vinha conversando comigo, e falou “óh, você não tem direito de fazer isso com ela, bater nela não. Olha o que que aconteceu. Eu não to aqui pra te culpar, te julgar, mas olha aqui. Você contaminou ela. Tá difícil pra ela. É muito difícil, entende ela. Você não pode fazer isso. Você promete que não vai mais tocar a mão nela?”. Ele falou assim “não, mas eu nem quero. Tenho muito ciúme. Eu nem sei” (Participante 12, mulher, 49 anos).

Para o Participante 9, a orientação e o acolhimento de suas demandas afetivas por profissionais de saúde foi importante na medida em que contribuíram para desconstruir o estigma de morte em decorrência da soropositividade, possibilitando a apropriação do enfrentamento desta condição. Da mesma forma, a atuação destes profissionais ocorreu de forma holística, ultrapassando os limites da doença e abrangendo outros aspectos importantes da vida do participante.

Quanto à Participante 10, o suporte proporcionado pela equipe de saúde contribuiu para a construção da confiança na intervenção destes profissionais, facilitando o estabelecimento de vínculo com o serviço. Uma vez que a equipe trabalha em seu favor, visando a melhora do quadro clínico, a relação profissional-paciente foi sentida como algo construtivo, facilitando a assimilação das orientações recebidas e a apropriação do tratamento. Nessa perspectiva, o serviço de saúde foi muito valorizado pela participante por se constituir em um espaço de escuta e acolhimento (MACHADO & FIGUEIREDO, 2007).

No que se refere à Participante 12, a intervenção de profissionais de saúde se estendeu ao companheiro, por compreender que a harmonia desta relação era importante para o bem estar da família. A profissional serviu de porta-voz ao ajudar este sujeito a refletir sobre questões que a participante tinha dificuldades para abordar com o mesmo, relativas ao convívio do casal e às agressões físicas que esta vinha sofrendo após o diagnóstico.

A participante descobriu a traição do companheiro juntamente com a comunicação da doença, e devido à mágoa decorrente do fato, passou a evitar relações sexuais. Sem

compreender a razão do distanciamento da esposa, este sujeito ficou enciumado e passou a agredi-la.

A intervenção da profissional de saúde visou interromper o ciclo de violência que se criou nesta relação, propiciando ao marido considerar os motivos da participante, ao mesmo tempo em que esta era trabalhada em sua capacidade de compreender as dificuldades do companheiro, que vinha sofrendo de uma neurotoxoplasmose:

Ele não tava legal da cabeça, sabe? Eu tive que aprender isso também, que ele não tava legal (Participante 12, mulher, 49 anos).

A intervenção destes profissionais está de acordo com o que Monteiro e Figueiredo (2009) sustentam sobre a atuação em saúde, a qual deve abranger a atenção integral ao paciente, voltada para todos os aspectos que englobam o cuidado. Nessa perspectiva, o acolhimento é uma das demandas intrínsecas ao atendimento à pessoa com HIV/AIDS e deve estar presente nas unidades assistenciais e nas suas equipes.

Citando Silva *et al.* (2002), os autores afirmam que o acolhimento vai muito além da adesão e da ausculta, não se prendendo a nenhuma intervenção de natureza biomédica, uma vez que se liga às vivências decorrentes das vicissitudes da doença. Para eles,

As relações estabelecidas durante o atendimento poderiam favorecer a compreensão da importância deste vínculo e seus desdobramentos para o tratamento, ajudando o profissional no manejo das dificuldades para se associar à pessoa atendida e favorecendo uma construção compartilhada de formas de enfrentamento, na luta contra o HIV/AIDS (MONTEIRO & FIGUEIREDO, 2009, p.71).

E. Condições de vida

De acordo com os participantes, o advento da AIDS trouxe implicações para suas relações sociais, atividades laborais, autoimagem e vinculações afetivas, com modificações significantes em sua rotina.

Nessa perspectiva, alguns destes sujeitos que procuravam manter uma vida mais independente antes do adoecimento tiveram que retornar ao cuidado da família original (Participante 6, Participante 9). Outros foram afastados do trabalho pelo INSS, não apresentando condições de saúde para retomar as atividades desenvolvidas anteriormente (Participante 2, Participante 12). Outros ainda conseguiram se manter no terceiro setor, onde já estavam inseridos, o que tem lhes possibilitado maior flexibilidade quanto aos retornos nos

serviços de saúde e ausências decorrentes de recidivas (Participante 3, Participante 5, Participante 11). Houve aqueles que viram no adoecimento uma oportunidade para garantir renda fixa mensal (BPC), adquirindo maior estabilidade financeira se comparado à permanência incerta no mercado de trabalho formal (Participante 1, Participante 13). Também houve aqueles para quem a AIDS não gerou impactos financeiros significativos, e a vida deu prosseguimento ao curso que vinha tomando antes do adoecimento por HIV (Participante 7, Participante 8, Participante 10).

Alguns participantes são marcados por um contexto de vulnerabilidade social, que se sustenta sobre condições e possibilidades desiguais de desenvolvimento e inserção social. Agravando este quadro, existe a infecção por HIV, que os insere em um processo de pauperização, estigma e adoecimento.

Nesse contexto, o BPC pode surgir como fonte de renda que alguns destes sujeitos e familiares dispõem para o sustento. Apesar destas adversidades, existem participantes que se destacaram por apresentar condições diferenciadas de trabalho e rendimento:

Eu não tenho uma preocupação, assim, financeira. Eu não tenho, graças a Deus. Nós [minha família] não tem. Nós tem uma vida mais controlada. [...] Então, eu tenho uma vida boa, porque se você tem um ganho mais ou menos. Eu trabalho o dia que eu to bom, o dia que eu não tiver bom eu não trabalho. Então, eu não tenho patrão. O patrão é eu. Então fica mais fácil. Minha menina trabalha comigo, dá uma mão pra mim lá. Então, eu não tenho aquele compromisso, aquela... Graças a Deus eu tenho uma vida boa. Porque eu tenho onde me apegar, né? Porque não preciso ir lá, eu não preciso trabalhar. Se eu ficar administrando. Eu tenho um comércio, então eu tenho o pessoal que administra lá pra mim. Eu não preciso depender, trabalhar, tocar de correr atrás pra levar o pão, entendeu? Eu recebo um benefício e ganho mais um pouco por outro lado, então dá pra ir tocando. Eu não tenho aquela preocupação com dinheiro. Porque é duro, né, se tiver né? (Participante 3, homem, 49 anos).

Mas financeiro [meus irmãos] não [me ajudam]. O que eu ganho dá pra mim se virar (Participante 5, homem, 51 anos).

A flexibilidade que o trabalho destes participantes lhes proporciona contribui para que consigam suprir as demandas de saúde emergentes. Outro fator importante é que a independência financeira que estes sujeitos adquiriram, provavelmente, amplia suas possibilidades de realização pessoal para além da satisfação de necessidades imediatas.

Para o Participante 3, através da estabilidade financeira que alcançou, ele pode contribuir para a inserção da filha no mercado de trabalho e a continuidade dos estudos da mesma em nível universitário.

No que se refere ao Participante 5, além de se adequar às determinações sociais

desfavoráveis, este vem superando as limitações físicas decorrentes de uma neurotoxoplasmose e vai em busca da construção da casa própria com os poucos recursos que dispõe.

Por outro lado, adoecer de AIDS pode introduzir o portador e seus familiares em um processo de pauperização, ou intensificar esse fenômeno, uma vez que inviabiliza a inserção ou permanência do sujeito no mercado de trabalho. Este fato não se restringe ao adoecimento por AIDS, mas se estende a outras doenças incapacitantes. A fala da Participante 6 ilustra essa situação:

Agora é só a minha irmã que tá trabalhando. Aí eu tenho que pedir o que eu quero e é uma coisa que eu não gosto (Participante 6, mulher, 37 anos).

Em vista dos proventos reduzidos que esta família dispõe, solicitar algo para quem se constitui na única fonte de renda do lar (“a irmã”) significa gerar desestabilização no orçamento financeiro. Nesse contexto, pequenas necessidades ou vontades são tratadas como “caprichos” de quem as demanda, pois o foco está na sobrevivência do grupo familiar. Assim, “não gostar de pedir algo que deseja” implica em dificuldades para remanejar o orçamento familiar.

A Participante 6 apresenta limitações físicas que a impossibilitam de exercer atividades laborais. Apesar disso, ela não recebe o BPC, pois não se enquadra nos critérios da lei 7.670/88 para pessoas com HIV/AIDS (PERUCCHI *et al.*, 2011), uma vez que a renda familiar ultrapassa o valor de $\frac{1}{4}$ de salário mínimo *per capita*.

A realidade desta participante contrasta com a do Participante 1, que mesmo apresentando condições para o trabalho, conseguiu o benefício após intervenção de um advogado. Essa situação demonstra a falha do Estado em garantir o direito à renda mínima, à promoção social e ao acesso a bens e serviços para os mais necessitados. Há, portanto, a necessidade de uma avaliação que considere a peculiaridade das condições de vida de cada cidadão.

Com o aumento da sobrevivência das pessoas com HIV/AIDS decorrente dos avanços tecnológicos no tratamento da doença, ocorre o crescimento de pessoas que demandam o BPC por esta condição. Visto que os recursos federais repassados para esta finalidade parecem não acompanhar o crescimento da demanda, o Estado cria novos critérios de seleção, dificultando o acesso ao benefício.

Por outro lado, é necessário considerar que a melhor qualidade de vida que o tratamento proporciona atualmente aos portadores reduz a necessidade de utilização deste recurso. Em vista disso, os benefícios são revisados a cada dois anos como forma de garantir que não está sendo distribuído a pessoas com condições para o trabalho.

5.3. Considerações Finais

Frente ao processo de cronificação da epidemia de AIDS, devem ser consideradas outras formas de atenção ao portador para além do atendimento especializado. Nesse contexto, o cuidado doméstico surge como modalidade de atenção que possibilita atender as demandas da pessoa soropositiva, minimizando as vicissitudes do convívio com a doença.

Visto que os sentidos individuais e sociais atribuídos à AIDS influenciam diretamente na organização dos modos de vida e, conseqüentemente, na tarefa do cuidado a pessoas com HIV/AIDS, o presente estudo teve por objetivo investigar como estes indivíduos significam o viver com AIDS e o cuidado que recebem de familiares.

Considerando que a fala expressa tanto a subjetividade dos sujeitos quanto os sentidos socialmente partilhados, foram analisados relatos de pessoas soropositivas sobre suas vivências.

As investigações possibilitaram identificar cinco categorias que expressam o modo como cada participante se apropria dos recursos para o manejo das condições adversas decorrentes do adoecimento: 1) Impacto do diagnóstico; 2) Naturalização; 3) Enfrentamento; 4) Cuidado e; 5) Condições de vida. Algumas dessas categorias foram desdobradas em novos conteúdos para viabilizar a compreensão de processos específicos que ocorrem em seu interior.

A análise dos dados possibilitou verificar que o sentimento de impotência frente à comunicação do diagnóstico positivo para o HIV esteve presente nos relatos dos participantes que passaram por situações específicas, como a gestação, ou daqueles com menor período de vivência com a doença, sugerindo que o tempo de diagnóstico é determinante para a estruturação do enfrentamento desta condição. A vivência próxima e prolongada com pessoas com AIDS pareceu trabalhar no sentido de desconstruir a doença como morte, ajudando a minimizar o medo da perda do portador por familiares e pessoas próximas.

O impacto do diagnóstico também guarda relações com as condutas que predisuseram (ou não) os participantes ao contágio. Frente a comportamentos socialmente reprováveis, o contágio era algo esperado. Por outro lado, quando esses procedimentos estavam ausentes, o sujeito considerava-se fora de risco e o impacto da contaminação por HIV era maior.

O contágio de pessoas que não se enquadravam nas concepções de risco demonstrou que existem elementos de vulnerabilidade individual, social, programático e de gênero que suscetibilizam determinadas populações ao HIV.

Quanto à comunicação do diagnóstico para o paciente e seus familiares, foi observado um despreparo dos profissionais de saúde para a realização desta tarefa, sendo necessário incorporar em sua formação elementos que abordem questões dessa natureza e de ordem subjetiva, que complementem a qualificação profissional e o desenvolvimento de habilidades.

As representações sobre a doença tiveram um papel relevante na perpetuação de estigmas direcionados ao portador, e para lidar com esta situação, os participantes utilizaram a introdução de preconceitos como estratégia defensiva contra possíveis situações de exclusão.

O medo do contágio por HIV, recorrente entre familiares de alguns participantes, foi outro aspecto importante que surgiu, demonstrando que as vias de transmissão do vírus não são bem conhecidas pela população em geral. As representações acerca do contágio parecem guardar relações com outras grandes epidemias do passado, fazendo com que a AIDS condense estigmas relacionados a outras doenças. Com isso, há necessidade do Estado articular ações ou programas que revisem estratégias educativas sobre a doença e formas de prevenção mais efetivas.

Quanto à comorbidade de outras doenças com a AIDS, pessoas que apresentam distúrbios mentais, transtornos de personalidade ou que fazem uso de álcool e/ou outras drogas parecem ser mais suscetíveis ao contágio por HIV. Por sua vez, o vírus afeta as células do SNC, favorecendo o surgimento de diversos distúrbios mentais. Por isso, é relevante que os profissionais de saúde considerem os aspectos psicoafetivos na abordagem do tratamento da doença.

O câncer foi outra doença que, por vezes, coexistiu com a AIDS, gerando mais preocupação do que a última devido seu prognóstico incerto e tratamento nem sempre bem sucedido. Os avanços no tratamento medicamentoso da AIDS possibilitam o aumento da sobrevida do paciente, ajudando a afastar o temor da morte em decorrência da doença.

Outro aspecto importante para o convívio com a AIDS surgiu a partir da presença de redes de apoio como base para a estruturação de recursos subjetivos de enfrentamento. Dentre elas, destaca-se a família, que pode disponibilizar elementos instrumentais circunscritos ao ambiente doméstico, ou exercer continência afetiva às necessidades emocionais dos participantes, quando conflitos interpessoais são deixados de lado em favor da manutenção do grupo familiar.

As atividades domésticas foram realizadas de acordo com o gênero do cuidador, sendo que as mulheres assumiram predominantemente as funções relacionadas ao ambiente do lar, enquanto que os homens se concentraram na esfera pública, responsabilizando-se pela provisão. A exceção foi marcada pela ausência de figuras masculinas na família, em que mulheres assumiram exclusivamente a provisão financeira. Trata-se de famílias monoparentais chefiadas por mulheres, cujo crescimento vem gerando transformações na configuração familiar.

Devido ao desgaste gerado nos familiares cuidadores, o trabalho com esta população demanda que os profissionais de saúde orientem as famílias no exercício do cuidado, contribuindo para amenizar a ansiedade e a angústia vivenciadas por seus membros.

Para além de uma intervenção técnica, a atuação destes profissionais demanda uma abordagem holística, em que devem estar presentes a escuta, a orientação e o acolhimento das necessidades afetivas do paciente e seus familiares.

Nesse sentido, o suporte proporcionado pela equipe de saúde contribuiu para a construção da confiança dos pacientes em seu trabalho, facilitando a criação de vínculo com o serviço de saúde, a assimilação das orientações recebidas e a apropriação do tratamento. Para tanto, o Estado deve garantir o bom funcionamento dos serviços de saúde, zelando pela aquisição e manutenção de insumos, bem como pela contratação e capacitação do quadro funcional, além de garantir o acesso da população aos aparelhos sociais.

O cuidado teleológico, relativo a um ser transcendental, também foi apontado por alguns participantes como forma de significar a apropriação do próprio cuidado. Esta crença foi utilizada como elemento de fortalecimento da própria condição de cuidado de si, diante da qual são renovadas as esperanças de cura, manutenção de condições favoráveis da vivência com o HIV e de conquista de um bem-estar subjetivo, além de propiciar maior segurança frente a um futuro incerto e possibilitar a redução de conflitos internos relativos a práticas de vida que levaram ao contágio por HIV.

Em relação à condição de vida dos participantes, a mesma contribuiu para descaracterizá-los como cidadãos de direitos. Esta situação levou a Participante 3 à perda da identidade social e, por conseguinte, de objetivos pessoais. Marcada pelo desemprego e pela ausência de perspectivas, esta participante encontrava-se em um estado de anomia.

Entretanto, apesar do contexto desfavorável que permeava a vida destes participantes, alguns conseguiram superar as adversidades e adquirir independência financeira, identificando-se com o papel de provedor. A inserção no mercado de trabalho (in)formal e outras estratégias, com base em elementos materiais, orgânicos, psicoafetivos e subjetivos, foram desenvolvidas para viabilizar o enfrentamento da AIDS.

É preciso considerar que os resultados se referem a uma população específica, sendo necessários estudos que verifiquem a ocorrência destes dados em populações com características diferentes. Em alguns aspectos, os resultados são generalizáveis a outras doenças estigmatizantes em que ocorre a exclusão social do portador.

Referências Bibliográficas

- ALMEIDA Angela Maria de Oliveira, CUNHA Gleicimar Gonçalves. Representações sociais do desenvolvimento humano. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(1): 147-155. 2003.
- ARRUDA Angela. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. *Cadernos de Pesquisa da Fundação Carlos Chagas*, 117: 127-147, nov. 2002:
- ASBAHR Erika Osakabe. Divisão sexual do trabalho: uma análise comparativa entre as teorias sociológicas e econômicas. *Ariús*, 17(2): 47-66, jul-dez. 2011.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 6(1): 63-72. 2001.
- _____. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 8(14): 73-92. set-fev. 2004a.
- _____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 13(3): 16-29, set-dez. 2004b.
- AYRES José Ricardo de Carvalho Mesquita, FRANÇA JUNIOR Ivan, CALAZANS Gabriela Junqueira, SALETTI FILHO Heraldo César. *O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios*. São Paulo: MIMEO. 2003.
- BARBARÁ Andréa, SACHETTI Virginia Azevedo Reis, CREPALDI Maria Aparecida. Contribuições das representações sociais ao estudo da AIDS. *Interação em Psicologia*, 9(2): 331-339, jun.-dez. 2005.
- BARBIERI André Luiz, MACHADO Alcyone Artioli, FIGUEIREDO Marco Antonio de Castro. Estudo qualitativo de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/AIDS e câncer. *Paidéia*, 15(32): 427-432. 2005a.
- _____. Differential study of the beliefs concerning home care and death among relatives caring for patients with HIV/AIDS and cancer. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 6(2): 157-163. 2005b.
- BASTOS Francisco Inácio, SZWARCOWALD Célia Landmann. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Caderno de Saúde Pública*, 16 (Supl.1): 65-76. 2000.
- BAZON Marina Rezende, MELLO Ida Leyda Martínez Avila, MÉRGAMO Lílian Paula D., FALEIROS Juliana Martins. Negligência infantil: estudo comparativo do nível socioeconômico, estresse parental e apoio social. *Temas em Psicologia*, 18(1): 71-84. 2010.
- BICALHO Cleide Straub, LACERDA Maria Ribeiro, CATAFESTA Fernanda. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enfermagem*. 13(1): 118-123, jan-mar. 2008.
- BOCCHI Sílvia Cristina Mangini, ANGELO Margareth. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10(3): 729-738. 2005.

- BOFF Leonardo. O cuidado essencial: princípio de um novo *ethos*. *Inclusão social*, 1(1): 28-35, out-mar, 2005.
- BOTTI Maria Luciana, LEITE Giovanna Batista. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. *Revista Enfermagem UERJ*, 17(3): 400-405, jul-set. 2009.
- BRITO Ana Maria de, CASTILHO Euclides Ayres de, SZWARCOWALD Célia Landmann. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 34(2): 207-217, mar-abr. 2000.
- CAMPOS Keli Cristina de Lara. O mundo do trabalho. In: CINTRA Josiane (et.al.). *Desenvolvimento pessoal e profissional*. Valinhos (SP): Anhanguera Publicações. 2011. Cap.2, p.43-68.
- CANO Débora Staub, GABARRA Letícia Macedo; MORÉ Carmen Ocampo; CREPALDI Maria Aparecida. As transições familiares do divórcio ao recasamento no contexto brasileiro. *Psicologia: reflexão e crítica*, 22(2), 214-22, 2009.
- CAPRA Fritjof. *Ponto de mutação*. São Paulo: Cultrix. 1982.
- CARDOSO Ana Lúcia, MARCON Sonia Silva, WAIDMANI Maria Angelica Pagliarini. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Revista de Enfermagem UERJ*, 16(3): 326-332. 2008.
- CARDOSO Maria Helena Cabral de Almeida, GOMES Romeu. Representações Sociais e história: referenciais teórico-metodológicos para o campo da saúde coletiva. *Caderno de Saúde Pública*, 16(2): 499-506, jun-abr. 2000.
- CARVALHO Carolina Maria de Lima, BRAGA Violante Augusta B, GALVÃO Marli Teresinha Gimenez. AIDS e saúde mental: revisão bibliográfica. *DST - Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16(4): 50-55. 2004.
- CARVALHO Carolina Maria de Lima, GALVÃO Marli Teresinha Gimenez. Sentimentos de culpa atribuídos por mulheres com AIDS face a sua doença. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 11(2), 103-111, abr-jun. 2010.
- CARVALHO Sonia Lidia Valentim de. *A iconografia da AIDS: um estudo comparativo da comunicação impressa na prevenção à AIDS para o público adolescente no período de 1993 a 2007*. 145f. Dissertação – Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). *Epidemiology of HIV/AIDS 1981-2005*. MMRV, 55(1): 589-592. 2006.
- COELHO Maria Thereza Ávila Dantas, FILHO Naomar de Almeida. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. *História, Ciências, Saúde*, 9(2): 315-333, mai-ago. 2002.

- COELHO Edméia de Almeida Cardoso, FONSECA Rosa Maria Godoy Serpa da Fonseca. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(2): 214-217, mar-abr. 2005.
- COSTA Dera Carina Bastos. *Vulnerabilidade à infecção pelo HIV/AIDS: representações sociais de mulheres negras e não negras*. 89f. Dissertação – Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.
- CUNHA Claudia Carneiro. Entre tramas e dramas: os significados do tratamento para mulheres de camadas populares vivendo com HIV/AIDS. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 20(3): 931-951. 2010.
- DANTAS Jurema Barros. O desafio de ser mortal: um ensaio sobre a questão da morte na atualidade. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, 10(3): 898-910. 2010.
- DEBERT Guita Grin. A dissolução da vida adulta e a juventude como valor. *Horizontes Antropológicos*, 16(34): 49-70, jul-dez. 2010.
- DIMENSTEIN Magda Diniz Bezerra. O psicólogo nas Unidades Básicas de Saúde: desafios para a formação e atuação profissionais. *Estudos de Psicologia*, 3(1): 53-81. 1998.
- DOURADO Inês, VERAS Maria Amélia de Sousa Mascena, BARREIRA Dráurio, BRITO Ana Maria de. Tendências da epidemia de AIDS no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Revista de Saúde Pública*, 40 (Supl): 9-17. 2006.
- DOWSETT Gary W. Algumas considerações sobre sexualidade e gênero no contexto da AIDS. *Questões de Saúde Reprodutiva*, 1(1): 39-49. 2006
- DURHAM Eunice Ribeiro. *A dinâmica da cultura: ensaios de antropologia*. São Paulo: COSACNAIFY. 2004.
- FARIA Juliana Bernardes de, SEIDL Elaine Maria Fleury. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 11(1): 155-164, jan-abr. 2006.
- FERREIRA Cláudio Vital de Lima. *AIDS e exclusão social: um estudo clínico com pacientes com o HIV*. São Paulo: Lemos Editorial. 2003.
- FERREIRA Marina Simões Flório. *Cuidadores domésticos de pessoas com HIV/AIDS: representações sobre a doença e o cuidado*. 191f. Dissertação – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.
- FERREIRA Marina Simões Flório, FIGUEIREDO Marco Antonio de Castro, SOUZA Licia Barcelos de. Cuidadoras informais: representações sobre o cuidado de filhos adultos, soropositivos ao HIV. *DST - Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*. 21(3): 129-135. 2009.

- FERREIRA-BERTAGNOLI Marina Simões Flório. *Gestantes soropositivas ao HIV: histórias sobre ser mãe e ser mulher*. 2012. 143p. Tese - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2012.
- FEUERWERKER Laura C.M., MERHY Emerson Elias. Atenção domiciliar no sistema de saúde no Brasil. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 24(3): 180-188. 2008.
- FIGUEIREDO Marco Antonio de Castro. Escalas afetivo-cognitivas de atitude: construção, validação e interpretação de resultados. In: ROMANELLI G, BIASOLI-ALVES (et al.). *Diálogos metodológicos sobre a prática de pesquisa*. Ribeirão Preto: Legis Summa. 1998. p. 51-70.
- _____. Suporte psicossocial ao cuidado doméstico de pessoas com HIV/AIDS. Um estudo com base na tríade paciente/profissional/familiar. *Revista da SPAGESP*, 5(5): 62-66. 2004.
- FONSECA Cláudia. A certeza que pariu a dúvida: paternidade e DNA. *Estudos feministas*, 12(2), 13-34.
- FIGUEIREDO Regina, AYRES José Ricardo de Carvalho Mesquita. Intervenção comunitária e redução da vulnerabilidade de mulheres às DST/AIDS em São Paulo, SP. *Revista de Saúde Pública*, 36 (4 supl): 96-107. 2002.
- FREITAS Maria Célia de, MENDES Maria Manuela Rino. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 15(4): 590-597, jul-ago. 2007.
- GALVÃO Jane. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. São Paulo: Editora 34 Ltda, 1ª ed. 2000.
- GILLIGAN Carol. (1982). *Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta*. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos.
- GIR Elucir, REIS Renata Karina. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de AIDS, no âmbito do domicílio. *Revista da Escola de Enfermagem - USP*, 35(4): 328-335. 2001.
- GOMES Romeu, NASCIMENTO Elaine Ferreira do, ARAÚJO Fábio Carvalho de. Por que os Homens Buscam Menos os Serviços de Saúde do que as Mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Caderno de Saúde Pública*, 23(3): 565-574, mar. 2007.
- GRANGEIRO Alexandre, SILVA Lindinalva Laurindo da, TEIXEIRA Paulo Roberto. Resposta à AIDS no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 26(1): 87-94. 2009.
- GUERRA Camila Peixoto Pessôa, SEIDL Eliane Maria Fleury. Adesão em HIV/AIDS: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. *Psicologia em Estudo*, 15(4): 781-789. 2010.

- GUTIERREZ Denise Machado Dura, MINAYO Maria Cecília de Souza. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15 (Supl 1): 1497-1508. 2010.
- HERZLICH Claudine, PIERRET, Janine. Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 15 (Suplemento): 71-101. 2005.
- IBGE [online]. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=354340>>. Acesso em: 04 fev 2014.
- IRFFI Guilherme, SOARES Ricardo Brito, SOUZA Sérgio de. Fatores Socioeconômicos, demográficos, fatores socioeconômicos, demográficos, regionais e comportamentais que influenciam no conhecimento sobre HIV /AIDS. *Revista Economia*, 11(2): 333-56. 2010.
- LAGO Mara Coelho de Souza, SOUZA Carolina Duarte de, KASZBOWSKI Erikson, SOARES Marina Silveira. Gênero, gerações e espaço doméstico: trabalho, casa e família. *Paideia*, 9(44), 357-66, 2009.
- LAPASSADE Georges. *Grupos, organizações e instituições*. Rio de Janeiro: F. Alves, 1989.
- LAZZAROTTO Alexandre Ramos, DERESZ Luís Fernando, SPRINZ Eduardo. HIV/AIDS e treinamento concorrente: a revisão sistemática. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, 16(2): 149-154, mar-abr. 2010a.
- LAZZAROTO Alexandre Ramos, REICHERT Marina Tonin, VENKER Carolina Augusto, KRAMER Andréa Sebben, SPRINZ Eduardo. HIV/AIDS e meia idade: avaliação do conhecimento de indivíduos da região do Vale do Sinos (RS), Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(1): 1185-1190. 2010b.
- MACHADO Cíntia Yuri Soga Bomfim, FIGUEIREDO Marco Antonio de Castro. *Significado do cuidado doméstico por mães de crianças soropositivas, no contexto da transmissão vertical do HIV*. 2006. 62f. *Relatório de Iniciação Científica – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.*
-
- _____. *Feminização da infecção por HIV e vulnerabilidade social. Um estudo com mulheres atendidas em grupos de espera na UETDI do HC, FMRP, USP*. 2007. 77f. Monografia – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.
-
- _____. Vulnerabilidade feminina: um estudo sobre relatos de mulheres vitimadas, no contexto da feminilização do contágio por HIV/AIDS. In: ABECASIS Ana et al. *XIII HIV/AIDS Virtual Congress: novas perspectivas sobre a infecção VIH/SIDA e doenças relacionadas*. Santarém, Portugal: Imprinove; 2008; p.15-25.
-
- _____. Papéis de gênero e vulnerabilidade feminina ao HIV/AIDS. Um estudo de determinantes do masculino no processo de contágio. In: *X Congresso Virtual HIV/AIDS: O VIH/SIDA nos Países de Língua Portuguesa*, Santarém (Portugal). 2010. Disponível em:

- <http://www.AIDScongress.net/Modules/WebC_AIDSCongress/CommunicationHTML.aspx?Mid=39&CommID=146>. Acesso em: 02 fev 2012.
- MACHADO Cíntia Yuri Soga Bomfim, LOPES Rosana Aparecida. *Viver em família: reflexões sobre as relações familiares*. Ribeirão Preto (SP): FUNPEC. 2011.
- MACHADO Maria das Flores Campos, BARROS Myriam Lins de. Gênero, geração e classe: uma discussão sobre as mulheres das camadas médias e populares do Rio de Janeiro. *Estudos Feministas*. 17(2), 369-93, 2009.
- MAGGI Alice, GIASSON Aline, VERZA Luíza. Posição de Jovens de Ensino Médio Sobre o Risco e Testagem do HIV/AIDS. *Interação em Psicologia*, 15(1): 27-36. 2011.
- MANDÚ Edir Nei Teixeira. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, (12)4: 665-675. 2004.
- MANN Jonathan, TARANTOLA Daniel JM, NETTER Thomas W. Como avaliar a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e AIDS. In: PARKER Richard. *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará. 1993. p. 276-300.
- MARQUES-JUNIOR Joilson Santana Marques, GOMES Romeu, NASCIMENTO, Elaine Ferreira do. Masculinidade hegemônica, vulnerabilidade e prevenção ao HIV/AIDS. *Ciência e Saúde Coletiva*, 17(2): 511-520, fev. 2012.
- MARRI Izabel, WAJNMAN Simone. Esposas como principais provedoras de renda familiar. *Revista Brasileira Estudos de População*, 24(1), 19-35.
- MEDEIROS Luciana Antonieta, LUSTOSA Maria Alice. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. *Revista SBPH*, 14(2): 203-227. 2011.
- MERHY Emerson Elias. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde. In: MERHY Emerson Elias, ONOCKO Rosana (Orgs.). *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec. 1997. p.113-150.
- MINAYO Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 12^a ed. 2010.
- _____. Qualitative analysis: theory, steps and reliability. *Ciência e Saúde Coletiva*, 17(3): 621-626. 2012.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Boletim Epidemiológico AIDS*. Brasília; 1999; XIII.
- _____. Coordenação Nacional DST e AIDS. Vigilância Epidemiológica. *Boletim Epidemiológico de AIDS*, ano VIII, nº 1. Brasília. 2011. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/boletim_AIDS_2011_final_m_pdf_26659.pdf>. Acesso em: 7 nov 2012.
- _____. Coordenação Nacional DST e AIDS. Vigilância Epidemiológica. *Boletim Epidemiológico de AIDS*, ano I, nº 1. Brasília. 2012. Disponível em: <

- http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2012/52654/boletim_2012_final_pdf_14028.pdf>. Acesso e: 01 out 2013.
- MONTEIRO Joana Felipa Afonso. *O processo de trabalho em HIV/AIDS: a visão dos profissionais*. 175f. Dissertação - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.
- MONTEIRO Joana Filipa Afonso, FIGUEIREDO Marco Antonio de Castro. Vivência profissional: subsídios à atuação em HIV/AIDS. *Paideia*, 19(42): 67-76. 2009.
- MORAIS Regina Rodrigues. *Um olhar sobre a feminização da AIDS no Brasil*. 98f. Dissertação - Programa Multi-institucional de Pós-Graduação da Rede Centro-Oeste (UnB/UFG/UFMS), Goiânia, 2006.
- NOSSA Paulo Sousa. Epidemiologia, mobilidade e comportamento social: o caso do VIH. *Sociedade e Cultura 1, Cadernos do Noroeste, Série Sociologia*, 1: 1-29. 2000.
- OLIVEIRA Edward Meirelles. *Processos de apropriação da prática na construção do cuidado em saúde, sob a perspectiva de usuários do Programa de Saúde da Família Rural de Sacramento/MG*. 2009. 160f. Dissertação – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
- OLIVEIRA Stefanie Griebeler, QUINTANA Alberto Manuel, BUDÓ Maria de Lourdes Denardin, KRUSE Maria Henriqueta Luce, BEUTER Margrid. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto e Contexto Enfermagem*, 21(3): 591-599, jul-set. 2012.
- PARKER Richard Guy, CAMARGO Kenneth Rochel Junior. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(Supl.1): 89-102. 2000.
- _____. A construção social e cultural do risco sexual, ou como fazer pesquisa (em sexualidade) em uma epidemia. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 5(1): 85-98. 1995.
- PERA Pilar Isla. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, 4(7/8): 187-194. 2000.
- PEREIRA Adriana Jimenez, NICHATA Lúcia Yasuko Izumi. A sociedade civil contra a AIDS: demandas coletivas e políticas públicas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16(7): 3249-3257, jul. 2011.
- PERUCCHI Juliana, RODRIGUES Fernanda Deotti, JARDIM Laíse Navarro, CALAIS Lara Brum de. Psicologia e políticas públicas em HIV/AIDS: algumas reflexões. *Psicologia e Sociedade*; 23(n.spe.): 72-80. 2011.
- PINEL Arletty, INGLESÍ Elisabete. *O que é AIDS*. São Paulo: Brasiliense. 1996.

- PINHEIRO Patrícia Neyva da Costa, VIEIRA Neiva Francenely Cunha, PEREIRA Maria Lúcia Duarte, BARROSO Maria Grasiela Teixeira. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(4): 569-575, jul-ago. 2005.
- PREFEITURA MUNICIPAL DE RIBEIRÃO PRETO [online]. Secretaria Municipal da Saúde. Programa Municipal de DST/AIDS e Hepatites Virais. Indicadores Epidemiológicos 1985 a 2009. Disponível em: <<http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/programas/aids/dados-epidemiol-11-2006.pdf>>. Acesso em 04 fev 2014.
- QUEIROZ Zally Pinto Vasconcellos de, LEMOS Naira de Fátima Dutra, RAMOS Luiz Roberto. Fatores potencialmente associados à negligência doméstica entre idosos atendidos em programa de assistência domiciliar. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(6): 2815-2824. 2010.
- RAFACHO Marília, OLIVER Fátima Corrêa. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 21(1): 41-50, jan-abr. 2010.
- REY Fernando Luis González. *Pesquisa qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Thomson Pioneira. 2003.
- RODRIGUES-JÚNIOR Antonio Luiz, CASTILHO Euclides Ayres de. A epidemia de AIDS no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 37(4): 312-317, jul-ago. 2004.
- SÁNCHEZ Alba Idaly Muñoz, BERTOLOZZI Maria Rita. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? *Ciência e Saúde Coletiva*, 12(2): 319-324. 2007.
- SCHRAMM Fermin Roland. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(1): 17-20. 2002.
- SENA Roseni Rosângela de, SILVA Kênia Lara, RATES Hosana Ferreira, VIVAS Karine Lara, QUEIROZ Carla Mendes, BARRETO Fernanda Ourives. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de uma fazer solitário. *Cogitare Enfermagem*, 11(2): 124-132, mai-ago. 2006.
- SERAPIONI Mauro. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciências e Saúde Coletiva*, 10(supl.): 243-253. 2005.
- SINGER Merrill. *The political economy of AIDS*. Amityville (NY): Baywood Publishing Company, Inc. 1998.
- SOUSA Adelaine Maria de, LYRA Arine, ARAÚJO Carla Cristiana França de, PONTES Juliana Leão, FREIRE Romero Correia, PONTES Taciana Leão. A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura. *Journal Manage Primary Care*, 3(1): 62-66. 2012.

- SOUSA Afra Suelene de, KANTORSKI Luciane Prado, BIELEMANN Valquíria de Lourdes Machado. AIDS no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum - Health Sciences*, 26(1):1-9. 2004.
- SOUZA Bruna Bezerra, VASCONCELOS Carla Calado, TENÓRIO Danielle de Melo, LUCENA Maria Gorethe Alves, HOLANDA Reila Leliana Tenório de. A política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica. *Journal of Management and Primary Health Care*, 1(1): 23-26. 2010.
- SOUZA Cláudia Ferreira, MIRANDA-RIBEIRO Paula, MACHADO Carla Jorge, FONSECA Maria do Carmo. Nem tentariam? O poder de negociação das mulheres enquanto fator associado ao não uso da camisinha masculina em Belo Horizonte e Recife. *Caderno Espaço Feminino*, 20(2): 267-285, ago-dez. 2008.
- SOUZA Herbert. A cura da AIDS. Rio de Janeiro: Relume-Dumará. 1994.
- SPINK Mary Jane. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cadernos de Saúde Pública*, 9: 300-308. 1993.
- _____. *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis (RJ): Editora Vozes. 2003.
- TOLEDO Melina Mafra, TAKAHASHI Renata Ferreira, DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO Mónica Cecilia. Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(2): 370-375. 2011.
- TURATO Egberto Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39(3): 507-514. 2005.
- _____. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis (RJ): Vozes, 2008.
- VERONESI Ricardo. AIDS no Brasil. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 1(3): 87-89, out-dez. 1989.
- VIDAL Eglídia Carla Figueirêdo, BRAGA Violante Augusta Batista, SILVA Maria Josefina da, PINHEIRO Ana Karina Bezerra. Políticas Públicas para pessoas com HIV: discutindo direitos sexuais e reprodutivos. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste Fortaleza*, 10(2): 166-174, abr-jun. 2009.
- WATARAI, Felipe. *Filhos, pais, padrastos: relações domésticas em famílias recompostas das camadas populares*. 2010. 141f. Tese – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.
- WINGESTE Edna Lúcia; FERRAZ Aidê Ferreira. Ser assistido pelo serviço de assistência domiciliar: uma rica experiência para o enfermo de AIDS e seu cuidador. *REME - Revista Mineira de Enfermagem*, 12(1): 34-39, jan-mar. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). *UNAIDS report on the global AIDS epidemic*. 2012. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_en.pdf>. Acesso em 27 dez 2012.

ZEM-MASCARENHAS Sílvia Helena, BARROS Ana Claudia Trombella, CARVALHO Sidney José Colluci de. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. *REME - Revista Mineira de Enfermagem*, 10(2): 132-137, abr-jun. 2006.

Apêndices

Apêndice A – Termo de Aprovação do Projeto de Pesquisa (CEP - FFCLRP)



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

"Campus" de Ribeirão Preto

Of.CEtP/FFCLRP-USP/138/-jsl

Ribeirão Preto, 31 de outubro de 2011.

Prezada Pesquisadora,

Comunicamos a V. Sa. que o trabalho intitulado "FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA DE AIDS: UM ESTUDO DAS RELAÇÕES DE GÊNERO EM FAMÍLIAS COM PORTADORES DO HIV" foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 101ª Reunião, realizada em 27.10.11, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo CEP-FFCLRP nº 607/2011 - 2011.1.2320.59.5.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª ANA RAQUEL LUCATO CIANFLONE
Coordenadora

À Senhora
Cíntia Yuri Soga Bomfim Machado
Mestranda 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

Apêndice B – Termo de Aprovação do Projeto do Projeto de Pesquisa (CEP – HC)



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



PROJETO DE PESQUISA

Ribeirão Preto, 06 de JUNHO 20 12.

Ilustríssima Senhora
Dr.ª Marcia Guimarães Villanova
MD. Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Do HCFMRP-USP e da FMRP-USP

Sistema UPC nº 6303

Senhora Coordenadora,

Encaminho em anexo o projeto de pesquisa intitulado

FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA DE AIDS: EM ESTUDO DAS RELAÇÕES DE GÊNERO EM FAMÍLIAS COM PORTADORES DE HIV.

juntamente com a documentação necessária para avaliação ética deste Comitê.

O projeto acima mencionado será desenvolvido no (a) DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Informo também que o pesquisador responsável e o orientador possuem currículo Lattes.

O orçamento do presente projeto foi analisado pela equipe técnica da UPC antes da submissão ao Comitê e foi APROVADO.

Atenciosamente,

Equipe Técnica UPC

Gabriela
Gabriela Gimenez Faustini
Auxiliar de Trabalho Científico
Matrícula 5121

Cintia Yuri S. B. Machado
Pesquisador Principal ou Aluno (nome completo e assinatura)

Cintia Yuri S. B. Machado
Psicóloga CRP 06/90845

Marco Antônio C. Figueiredo
Pesquisador Principal ou Orientador (nome completo e assinatura)

Marco Antônio C. Figueiredo
Professor Titular
Dep. Psicologia e Educação
HCFMRP-USP

De acordo:

Chefe de Departamento (assinatura e carimbo)

Luciano Lourenço

Chefe do Ambulatório/ Laboratório (assinatura e carimbo) *UETDI*



Obs.: Caso algum chefe possua vínculo com a pesquisa, deverá ser solicitada assinatura do suplente.
Após assinatura em todos os campos, digitalizar toda a documentação do check list e encaminhar ao CEP via Plataforma Brasil.

HC - Campus Universitário
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

UNIDADE DE PESQUISA CLÍNICA
Fone: (16) 3602-2956 FAX: 3602-2956

Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Participantes

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, Cíntia Yuri Machado, vinculada à FFCLRP-USP, como aluna da pós-graduação do curso de Psicologia, estou realizando um estudo sobre o significado do cuidado doméstico por pessoas com HIV/AIDS.

O objetivo deste estudo é verificar o que as pessoas pensam a respeito de uma série de coisas relacionadas ao cuidado que recebem em suas casas, visando a realização de programas de orientação e suporte ao portador do HIV e sua família.

Para tanto, gostaria de convidá-lo para participar da pesquisa e informo-lhe de que:

- A) A entrevista será gravada e posteriormente transcrita por mim;
- B) Você será entrevistado sobre questões relativas ao cuidado que recebe de familiares e pessoas próximas em sua casa;
- C) Todas as informações que você apresentar serão mantidas em sigilo, sendo que serão utilizadas apenas para este estudo;
- D) O seu anonimato será garantido;
- E) Não existe nenhum risco em participar deste estudo;
- F) Você está livre para desistir de sua participação em qualquer momento da pesquisa;
- G) Sua participação é inteiramente voluntária.

Considerando as questões acima:

Eu, _____ aceito participar deste estudo, sendo que minha participação é inteiramente voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir da participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo para mim.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Ass. do Participante

Ass. da Pesquisadora

Ass. do Orientador

Apêndice D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Institucional

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, Cíntia Yuri Soga Bomfim Machado, vinculada à FFCLRP-USP, como aluna da pós-graduação do curso de Psicologia, estou realizando um estudo sobre as representações de ser portador do HIV e suas implicações na família.

O objetivo deste estudo é verificar o que as pessoas pensam a respeito de uma série de coisas relacionadas à sua história que contribuíram para uma maior exposição ao risco de contágio por HIV/AIDS, visando a realização de programas de orientação e suporte ao portador do vírus, sua família e questões relacionadas à saúde reprodutiva.

Para tanto, estaremos realizando entrevistas individuais com os usuários desta instituição, desde que estes consentam em participar.

Gostaria de convidá-lo para estabelecer a parceria e informo-lhe de que:

- A) Todas as informações obtidas serão mantidas em sigilo, sendo que serão utilizadas apenas para este estudo;
- B) O anonimato da instituição e dos participantes será garantido;
- C) Não existe nenhum risco em participar deste estudo;
- D) A instituição estará livre para desistir da parceria em qualquer momento, sendo sua participação inteiramente voluntária.

Importa ressaltar que a aceitação desta minha solicitação não implicará em nenhum ônus ou prejuízo para a referida instituição.

Considerando as questões acima:

Eu, _____, responsável pelo (a) _____, na função de _____, estou ciente da natureza do referido estudo e aceito que os usuários desta instituição participem da pesquisa, sendo que nossa participação é inteiramente voluntária e estaremos livre para em qualquer momento desistir da participação, sem nenhum prejuízo para nós.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Ass. do Responsável pela instituição

Ass. da Pesquisadora

Ass. do Orientador

Anexos

Transcrição das Entrevistas

Participante 1 – mulher, 47 anos, solteira, heterossexual, 2 filhos (16 e 14 anos - sornoeativos).

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- Meu filho de vez em quando pega no meu pé pra mim tomar o remédio;
- Minha mãe de vez em quando fala pra eu tomar o remédio, mas não fica em cima. Ela não me dá o remédio;
- Minha filha nem liga;
- Minha prima e tia sabem que eu tomo o remédio e minha prima às vezes pergunta se eu to tomando.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: Então nós vamos conversar um pouquinho. Então, óh, a primeira coisa que você me disse é... ééé... óh “meu filho, de vez em quando, pega no meu pé pra eu tomar o remédio”, né? Como que é isso? Como que isso acontece?

Participante: É até engraçado isso, né? Porque quando às vezes eu to nervosa, quando eu to com alguma coisa assim, ele chega perto de mim vem e olha bem nos meus olhos, bem no meu rosto e fala assim “mãe, a senhora não tomou o remédio hoje, né?”, aí eu pego e falo “ah, eu esqueci!”, aí ele pega e fala assim “mãe, você tem que tomar o remédio”. Mas ele não vai lá pegar o remédio. Ele só fala pra mim, só. Sempre de boca, só, eles falam.

Entrevistadora: E como que é isso? Ele só fala pra você tomar o remédio e ele não pega. Como que é isso pra você?

Participante: Ah, sabe, Cíntia, eu... Assim... Pra te falar a verdade pra mim é até bom. Pra mim é cômodo isso, ele não me dar o remédio. Assim... Pegar o remédio e colocar na minha frente com um copo d’água igual faz aqui [Serviço de Casa Dia para portadores do HIV]. Não me incomoda nem um pouco isso, porque... Ééé... Eu não suporto esse remédio, sabe? Então na minha casa eu fico bem.

Entrevistadora: Você fica bem por que tomar é muito difícil?

Participante: É, eu não gosto. Eu não suporto tomar esse remédio, né? Eu não gosto. Então pra mim é bom. O meu filho... Agora o meu filho, ele vê assim, quando eu pego um resfriadinho, alguma coisinha assim à toa, sabe? Assim, ele já vem com essa história de remédio também. É assim o meu filho.

Entrevistadora: Mas é uma preocupação, né? Ele pergunta pra você, mas não é nada que ele impõem, que ele te cobra?

Participante: Não, nada que você vê que aquilo é uma coisa importante na vida dele, né? De eu tomar o remédio ou não. Pra ele, ele fala aquilo assim, mas fala só... Porque na hora que eu tomei, ou na hora que ele perguntou, assim... Dependendo da situação assim aí ele fala, entendeu? Pra mim.

Entrevistadora: Se você fala que o remédio não é importante pra ele, por que você acha então que ele pergunta do remédio?

Participante: É como eu disse, é é é... Se ele me vê... Ele ainda não entende que o meu nervoso, a minha raiva daquela hora. Aquela hora que eu to brava com alguma coisa não tem nada a ver com o remédio, né? Mas ele usa isso [risos] pra... Pra... Como dizer? Pra me desmontar, né? Porque ele sabe que é uma coisa errada que a mãe dele tá fazendo, né?

Entrevistadora: Então ele pega uma coisa errada, que é não tomar o remédio?

Participante: De não tomar o remédio. “Você tem que tomar o remédio, mãe”. Então ele usa isso.

Entrevistadora: Então você faz coisa errada e eu também posso fazer.

Participante: É... É verdade. É mais ou menos isso aí mesmo.

Entrevistadora: E aí você falou também assim, né? É... “Minha mãe de vez em quando fala pra eu tomar o remédio, mas não fica em cima. Ela não me dá o remédio”. Conta um pouquinho mais sobre isso.

Participante: Bom, a minha mãe... É uma coisa assim... Eu vejo que ela se preocupa muito comigo, mas ela não quer, é... Me forçar... Ela não quer me irritar com o negócio de remédio. Ficar em cima, assim... Por um lado, isso é bom pra mim. Bom, como na situação do filho, é cômodo pra mim também, que ela não fique assim me obrigando, me pegando, assim... Pondo o copo, pondo o remédio na minha frente, né? Pra mim isso é cômodo também. Mas, éééé... Por outro lado, eu talvez até prefira... Preferia que ela fizesse isso porque pelo menos eu estaria conseguindo tomar. Passando mal, assim, mas eu conseguiria tomar. Mas a minha mãe acha que eu tenho que pegar o remédio na minha própria mão e tomar. Eu até entendo o lado dela, porque ela fala assim, que se ela fizer isso eu nunca vou conseguir tomar o remédio sozinha, nunca vou conseguir ir lá e pegar o remédio e tomar sozinha. Mas isso não é verdade, Cíntia, porque eu tenho um... Eu não sei explicar, bem. Uma rejeição muito grande que eu tenho com o remédio, que eu não consigo tomar ele... De pegar e... De ir lá, pegar e tomar por mim mesma.

Entrevistadora: O que acontece?

Participante: Então, oh, eu to aqui falando aqui do remédio e minha boca tá enchendo d'água, entendeu? Só de pensar no comprimido minha boca enche d'água, o meu estômago revira, entendeu? E eu... Não é que eu não queira. É que eu não consigo mesmo, entendeu? Aqui [Casa Dia]... Na hora do almoço aqui pra mim aqui é um martírio. Porque aqui eu sei que eles vão colocar. Eu não tenho aquele prazer de sentar na mesa pra comer, igual tomo mundo tem aqui, sabe? Porque eu sei que vai vim aquela... Aqueles remédios também.

Entrevistadora: E depois que você toma, como que é?

Participante: Fico enjoada, muito enjoada. Tem vezes que... Igual... Acho que foi segunda-feira que eu vim, que eu tomei o remédio, assim... Foi um sacrifício muito grande pra mim porque eu sei que tava com o estômago ruim. Eu sei que tava meio enjoada. E conforme eu fui tomar o remédio, aquilo me... Me... Me coisou tudo. Eu tive ânsia, assim, de vomitar várias vezes ali na Mesa, sabe? Então eu como pouco. To comendo menos cada vez mais, sabe? E... E...

Entrevistadora: Tá comendo menos pra evitar o enjoo?

Participante: É... Eu to comendo menos porque nem a comida mais tava descendo com o remédio. Porque antes eu ainda conseguia comer e tomar o remédio. Aí eu conseguia ainda conseguia comer, né? Ai... To enjoada. Tá dando ânsia. Eu ainda conseguia tomar o remédio assim. E agora eu não consigo.

Entrevistadora: E aí você falou assim, que a sua mãe ela só te fala, ela não te obriga a tomar. Mas que por um lado você preferia que ela te obrigasse.

Participante: É, por um lado até que eu gostaria, porque apesar da ânsia que me dá, mas... eu gostaria que ela me obrigasse. Pelo menos eu sei que eu estaria fazendo o que é certo, entendeu? Porque eu sei que eu to errada em não tomar. Porque o certo é eu tomar certinho, mas eu não consigo.

Entrevistadora: Às vezes você precisa dessa firmeza que vem de fora?

Participante: É, dessa... Isso... É exatamente isso, eu precisava disso da minha mãe, né? Mas ela não tem disso.

Entrevistadora: Você já conseguiu falar isso pra ela?

Participante: Então. Eu não consegui falar isso pra ela ainda não. E ela acha também que não... Também tenho certeza que ela vai falar a mesma coisa que ela sempre fala... Que ela não pode ficar me obrigando a tomar, que eu

tenho que tomar, né? Mas com isso eu to ficando cada vez mais doente, porque... Cada dia me aparece uma coisa diferente.

Entrevistadora: Você não tá conseguindo tomar?

Participante: Não. Só aqui [Casa Dia]. Só quando eu venho aqui.

Entrevistadora: Só quando tem aquela obrigação, né? Quando alguém te impõem?

Participante: É, só forçado mesmo... E eu não to tomando remédio. Eu sei que o pessoal daqui souber, sei que eles vão... Vão me desligar, né? E tudo. Mas o que é que eu posso fazer, se é uma coisa que eu não consigo, tomar o remédio, né?

Entrevistadora: Aí, você falou da sua filha... Você falou assim “ah, a minha filha nem liga”.

Participante: Ai... Minha filha é... A L. [filha]! A L. [filha] é... É um amor de pessoa. Gosto muito dela, ela é muito extrovertida, sabe? Eu amo muito minha filha, mas eu sinto que ela é alheia a tudo isso, sabe? E eu não sei se ela colheu a informação de que eu estou com AIDS e guardou, ou se realmente ela não liga se eu to ou se eu não to. Ou se ela não tem consciência do quão grave é essa doença e de que eu preciso de tomar o remédio pra mim sobreviver. Pra mim ter uma vida. Pra mim viver, porque... Ou se ela... Ela simplesmente não liga mesmo, se eu morrer ou se eu viver.

Entrevistadora: O que você pensa?

Participante: Então, é isso que eu penso. Eu fico nessa dúvida. Se é isso, se é aquilo. Porque ela já disse quando eu fiquei doente, com neurotoxoplasmose, sabe? Eu fiquei muito ruim. E ela disse pra mim que não é porque eu tava doente que ela tinha que parar a vida dela. Eu nunca disse isso, é lógico, que não! Mas ela não ia deixar de sair, de brincar, de fazer as coisas que ela faz por mim, né?

Entrevistadora: Como foi ouvir isso?

Participante: Na hora, assim, eu me senti até meio chateada, mas depois eu parei e pensei ‘mas ela tem razão, não é justo ela parar porque eu estou doente’. A vida dela não tem que parar... a vida dos meus filhos não tem que parar porque eu fiquei doente. Ela tem que continuar a vida dela sim. Ela tem que continuar a fazer as coisas que ela faz sim, de toda forma... Da mesma forma ela deve continuar o que ela fazia antes, né? Mas, por outro lado, eu fico pensando se realmente isso é... O que ela falou, foi uma coisa... Porque ela era muito criança, né?

Entrevistadora: Ela tava com que idade?

Participante: Ela tava com 12 anos. Que ela era muito infantil, ou se foi uma coisa que ela disse por... Pela adolescência dela, porque ela é adolescente e o adolescente não pensa no que fala muitas vezes, né? Se realmente ela tem esse sentimento de mim, sabe? Não é que ela não goste de mim, é que ela não... que ela não pensa realmente o que acontece com a mãe dela ou deixa de acontecer. Porque ultimamente eu to vendo que a minha filha ela é voltada muito pra ela, pras coisas dela, pro que ela quer fazer, pros amigos dela, entendeu? Tudo é os amigos dela. Amiga pra ela é muito importante.

Entrevistadora: Então você sente que você não tem tanta importância?

Participante: É, eu não tenho um lugar de destaque ou de importância na vida dela. Na vida da minha filha, infelizmente.

Entrevistadora: Você falou também que você teve neurotoxoplasmose. Como que foi esse período que você ficou doente? Você ficou internada ou não? Como é que foi pra você se cuidar? Você teve ajuda?

Participante: [respira fundo] tem uma coisa que eu queria falar sobre a neurotoxoplasmose, mas isso não vem ao caso agora. Não sei... Eu tenho medo de você não entender o que eu vou falar... Ou o que eu gostaria de

falar. Então, respondendo à sua pergunta, eu tive muita ajuda. Toda ajuda possível eu tive. Principalmente dos meus pais. Sabe, que esse período foi um período difícil. Um período difícil, de muita dor, de uma coisa meio nebulosa também na minha vida, de muita confusão, que mexeu com toda a minha família, entendeu? Mexeu com todos da minha família, assim... Meu pai, meu irmão, minha mãe. Principalmente minha mãe, né? Meus filhos. Tanto é que a L. [filha] falou aquilo pra mim, nessa época, por causa disso, né? Mexeu muito comigo, mas... Acho que foi gostoso.

Entrevistadora: O que é que foi gostoso nesse período?

Participante: [risos] Então... Porque eu me senti amada, sabe? Me senti vista, porque as pessoas... Porque elas olhavam pra mim. É difícil eu explicar isso, sabe? Atendida, entendeu? Eu me senti... Que as pessoas estavam me atendendo.

Entrevistadora: E quem eram essas pessoas?

Participante: Todas. As que tiveram envolvimento comigo.

Entrevistadora: Você sabe me dizer quem que eram?

Participante: A psicóloga de lá. A minha, éééé... Minha... Como é que chama? Infectologista de lá. Minha família toda, meus vizinhos, minha amiga. Descobrimos... Descobri nessa época que eu tinha uma amizade muito forte... Descobri que eu tinha uma amiga assim, sabe? Conteí com ela. Eu pude contar muito com ela, nessa época. Foi bom sentir isso. Nessa parte foi. Mas por outra parte, eu lembro até hoje. Já fazem, acho que três anos, né? E até hoje eu ainda não... tem coisas que eu acho que não... Acho que eu não lembro ainda, de... Do momento. Sabe aqueles momentos que você lembra assim, por exemplo, eu to aqui com você hoje? Se eu for daqui alguns anos, alguns meses, eu posso lembrar disso aqui agora. E lá na época em que eu tive a neurotoxó[plasmose] eu não consigo lembrar de certos momentos assim. Por exemplo, ééé... Igual, quando eu acordei, quem eu vi primeiro. Qual era... Quem era o primeiro rosto que eu vi quando eu acordei.

Entrevistadora: Você ficou em coma?

Participante: Não. Eu não cheguei a ficar em coma, mas eu fiquei muitas horas desacordada, sabe? Eu fiquei muitas horas desacordada e eu não lembro... quando eu abri os olhos... O hospital eu não lembro. O hospital que eu vi. Da sala que eu vi, sabe? Eu não consigo lembrar desses detalhes. Eu sei que isso é uma coisa boba, que não precisa, que não é importante pra mim lembrar isso. Que não tem necessidade. Mas, sabe? Pra quem vive isso, parece que é importante, sabe?

Entrevistadora: Então, tá dizendo que é importante, pra você lembrar?

Participante: É... Eu não sei por quê. Qual é a importância disso na minha vida. Igual uma menina falou “mas isso não é importante você lembrar”, né? Mas eu gostaria de lembrar, porque parece que fica um vazio assim, na mente. Na minha mente.

Entrevistadora: É como se tivesse perdido parte da vida?

Participante: É... foi um momento da minha vida... É até engraçado isso, né? Porque a gente fala que a vida é feita de momentos, né? Então, cada momento é importante pra cada pessoa, não é, Cíntia? É engraçado isso. Cada momento é importante pra cada pessoa. Quando aquilo é tirado de você, fica um vazio. Fica um espaço vazio, apagado. Então aquilo faz falta pra você. Então, volta e meia, às vezes eu não pergunto mais de manhã cedo pra não aborrecer ela [mãe]. Mas volta e meia eu pergunto pra minha mãe. Minha mãe me pega perguntando “ôh, mãe, como é que foi quando eu tava no hospital?” [risos] “Como que é que a senhora tava? Como a senhora reagiu? Ou como que tava quando eu tava lá na sala? Quando eu tava na antissala do hospital lá esperando? Na sala de espera, antes de entrar pra... Pro consultório?” Eu não lembro dessa parte. E olha que eu não tinha tido a crise ainda. Depois eu lembro que eu vi os bancos, e da minha mãe pedindo pra uma enfermeira ou pra uma

doutora atender eu, porque eu tava muito ruim. Pelo amor de Deus pra atender eu. Depois eu lembro na sala, do médico... Da médica já. Já não lembro d'eu caminhando até a sala. Mas eu lembro d'eu na sala e a médica fazendo os exames em mim. Depois disso eu lembro do banco do... Pra tomar a injeção, né? Depois eu lembro da médica passando a receita. Então, fica tudo falhado assim, sabe? Até depois que eu... Que eu tive... Que eu acordei da crise... Eu lembro d'eu tendo a crise, né? Que a moça tentava tirar a injeção... Tirar o sangue de mim, e eu tendo crise. Não tinha como, né? É... E... E... Depois...

Entrevistadora: Você teve o quê? Crise convulsiva?

Participante: Convulsiva, é. Eu tive uma crise forte. Eu tinha tido várias outras antes... Depois eu tive a neurotoxo[plasmose]...A primeira crise que eu tive foi a pior, eu acho. Porque eu não sabia o que tava acontecendo comigo, né? Eu não tinha ideia do que era. Eu lembro que eu acordei... Eu acordei gritando, e... Segurando as minhas pernas, pra ver... eu achei que tivesse um bicho no tendão. Sabe, você já levou choque, sem querer, assim? Não treme toda a mão?

Entrevistadora: Uhummm...

Participante: É daquele jeito, só que contínuo.

Entrevistadora: Ahhhhh...

Participante: É daquele jeito, assim, que vinha. Assim... E veio subindo. Às vezes eu achava, falava assim “ôh, mãe, tira esse bicho!” E eu falei... E eu não vi bicho, né? E eu vi que eu segurava a perna assim. Minha perna... E a minha perminha pulando e veio aqui, ôh, pulando também [aponta para o tronco em movimento ascendente]. Aí veio e chegou aqui em cima, no rosto assim. Chegou aqui [aponta para a cabeça] e pulou tudo.

Entrevistadora: Aí você, apagou?

Participante: Apagou. Aí eu acordei. Parecia que eu tinha dormido muitas horas, quando eu acordei, sabe? Mas a minha mãe disse que eu fiquei, acho que uns dez minutos ou cinco... Cinco ou dez minutos, assim, desacordada, né? Eu acho que é muito tempo, não é?

Entrevistadora: Depende da situação. Mas pra você parece que foi muito tempo, né?

Participante: Parece que foi. Eu fiquei assim, desacordada e acordei com a minha linha aqui do meu lado, né? [toda lateral esquerda do corpo] Eu acordei meio abobada, assim, perguntando o que é que tinha acontecido. Naquela... Aí quando vieram os enfermeiros, os... A ambulância, né? Os socorristas lá da ambulância falou assim que minha pressão tava normal, mas que ia levar eu. Levou eu... Fui lá no médico... Aí eu só lembro que eu sentia muito sono quando meu... Meu irmão foi me buscar lá de... De... De carro, eu lembro que eu sentia muito sono. Que eu vim dormindo dentro do carro, assim... Meio que dormindo, meio que acordada. Ah, só sei que foi uma correria assim... Essa parte da minha vida... Foram acho que... Da primeira crise... Não... Até antes da primeira crise, uns quinze dias antes, foi uma coisa muito perturbadora. É como se eu não tivesse dentro de mim. Porque eu não lembro como que eu entrava, como que eu saía do serviço. Eu só sei pelo que os outros falavam...

Entrevistadora: Você estava trabalhando e continuou trabalhando...?

Participante: Eu tava trabalhando. Eu lembro que a minha mãe foi até o meu serviço, conversou com algumas colegas do meu serviço, que eu não comia. E eu não lembro. Pra mim, a minha barriga tava cheia, eu tinha comido. Eu lembro que as minhas colegas falaram pra minha mãe que eu comprava lanche, comia um pedacinho e dava pros outros comerem. Eu tava cheia. E às vezes minha mãe fazia a minha marmita pra eu levar. Às vezes eu dava pra alguém, ou voltava com a marmita do mesmo jeito, porque eu não comia, né? E eu lembro de uma vez que eu saí do meu serviço... Uma das poucas coisas que eu lembro... Porque eu lembro que eu saí assim... E eu lembro que eu olhei pro tempo assim e tava tudo embaçado... Tudo meio estranho, sabe? Tudo... Uma coisa pesada, assim, sabe? E aí eu fui pro ponto e... E peguei o ônibus e depois eu não lembro mais o que aconteceu.

Não lembro d'eu chegar em casa. Porque eu sempre chegava e conversava, via se tava tudo limpinho, ouvia música, assistia TV, né? Minha mãe disse que nessa época eu só reclamava de muita dor na cabeça.

Entrevistadora: Deve ter sido uma época difícil, né?

Participante: Foi. Foi uma época bem difícil pra nós lá em casa.

Entrevistadora: Aí você disse também, né? Assim, “minha prima e minha tia sabem que eu tomo remédio e minha prima às vezes pergunta se eu estou tomando”. Fala um pouquinho mais disso.

Participante: Não, minha prima é minha irmã, praticamente, né? Porque a gente tem só vinte e três anos de diferença entre eu e ela, que ela é mais velha que eu. Então ela é... Ela é uma mãezonha, como pra todo mundo assim. Ela é... Sabe, ela gosta de cuidar de todo mundo. Ela é, assim... Então, quando ela soube, ela ficou muito chocada. Ficou chateada, pra caramba, né? Então ela... Ela é igual minha mãe. Ela não quer ficar assim [cobrando], também, sabe? Mas volta e meia quando ela vê... Que ela... Que... Eu não sei porque é que anda acontecendo, Cíntia, d'eu... D'eu... Às vezes eu to bem, chego lá, converso e tudo. Mas às vezes eu to tão ruim que aparece no meu rosto, sabe? Então quando eu chego assim lá na casa dela, ela sempre pergunta “você tá tomando os remédios? Você precisa”. E ela tem informações sobre meus remédios, sobre o quanto que é importante, né, o remédio pra mim e tudo. Não sei se ela pesquisou, o que é que aconteceu que ela soube, sobre meus remédios, sabe? E ela falou sobre... Ela sempre fala sobre como que é importante eu tomar os remédios, entende?

Entrevistadora: E o que é que acontece que você chega ruim?

Participante: Deve ser psicológico mesmo. Ruim que eu falo assim... É eu sentir muita tristeza de vez em quando. Não é todos os dias, sabe? É sentir que você quer ficar sozinha. Eu não to tendo ânimo pra arrumar a casa, pra fazer nada dentro de casa. Eu tenho vontade só de ficar na cama, só de dormir. Eu ando dormindo muito. Aliás, né, minha prima ta falando que eu ando dormindo muito. Eu passo duas, três semanas sem ir na casa dela. E é assim, no fundo da minha casa, né? É só virar... É só sair pelo portão e sair um pouquinho da casa dela, lá no fundo. E às vezes eu passo semanas sem ir lá. E eu já notei que a minha mãe teve que reclamar dela ter falado comigo sobre isso, que eu to diferente já de novo. Que eu to com depressão e... Então minha mãe... Quando eu vou lá minha tia recebe eu bem... Diferente. Tá feliz d'eu tá ali, sabe? Isso até dá um ânimo em mim, sabe? De saber que ela fica feliz de eu tá lá, né? Minha prima nem parece que é prima. Ela... Ela fala muito... Fala muito, não, mas sempre que ela me vê ruim ela já conversa comigo. Fala pra mim que eu preciso tomar os remédios, preciso me cuidar, né? Eu preciso tá bem pra cuidar dos meus filhos. Minha prima é assim, é igual minha irmã mesmo, sabe? Pra cuidar de mim.

Entrevistadora: Além dessas coisas sobre o cuidado que você pensou e falou, você... você gostaria de falar mais alguma coisa, que você consegue pensar sobre o cuidado?

Participante: Sobre o cuidado?

Entrevistadora: Que você recebe na sua casa.

Participante: O cuidado que eu recebo, eu acho que... Ai, eu to meio confusa sobre cuidados. Porque eu quero e não quero ao mesmo tempo. É, eu não sei se eu quero ser cuidada. Eu não sei se eu quero... Eu não quero tomar os remédios. Sabe? Eu detesto... Nem um pouquinho de tomar os remédios. Eu não quero ser cuidada assim... Eu não sei se eu quero ficar boa, entende? Então... ..

Entrevistadora: Mas ficar ruim também não tá bom, né?

Participante: É, eu só queria que fosse mais rápido, né? Eu queria cair... Mas que fosse um pouquinho mais rápido. Eu vejo os cuidados assim da minha família... Eu falo como uma pessoa que tá de fora e tivesse assistindo isso tudo, falaria que eles não estão cuidando direito.

Entrevistadora: Não estão?

Participante: É.

Entrevistadora: O que que seria cuidar direito?

Participante: É... Sei lá. É correr atrás pra ver o porquê que eu não tomo remédio, sabe? Ou forçar realmente eu tomar o remédio. Isso é uma outra pessoa de fora olhando. Agora, eu mesmo... Por mim mesmo... Pra mim tá bom, se eles não forçarem eu tomar o remédio. Pra mim tá bom, eles não forçarem, porque eu não suporto ele mesmo, também. Então eu não preciso tomar.

Entrevistadora: Então tá joia, A.R., era isso que eu queria conversar com você. Muito obrigada, viu?

Participante 2 – homem, 24 anos, solteiro, bissexual, 1 filha (9 anos - soronegativa).

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- É uma bomba relógio. Uma hora tá aqui quieto e depois pode explodir e não sei se vai partir dessa pra melhor ou pra pior;

- Tem os prós e contras da doença. Os benefícios são que eu consigo tomar a medicação gratuitamente, o BPC tá aí, prolonga minha vida por mais alguns anos, ou arrasta minha vida por mais alguns anos;

- E os contras. Te dá insônia, tem dias que você não tem apetite. Tem dias que você está disposto e dias que você tá indisposto. A medicação é horrorosa, o Kaletra parece um supositório;

- O que adianta eu querer falar sobre eu tomar cuidado se eu fumo e bebo, tenho uma vida sedentária, eu só faço levantamento de copo e garfo, não tenho uma rotina pra comer e quando estou estressado eu deixo de comer. E o café em cima.

Transcrição da Entrevista

Entrevistadora: Então vamos lá, J.P. Você falou assim, que... O HIV “é uma bomba relógio”, né? Que “uma hora tá aqui quieto e depois pode explodir e não sei se vou partir dessa pra melhor ou pra pior”, é... Fala um pouquinho mais sobre isso, dessa bomba relógio... Disso que você falou que pode partir dessa pra melhor ou pra pior.

Participante: Depende do organismo da pessoa.

Entrevistadora: Oi?

Participante: Depende do organismo da pessoa. Por exemplo, quando você... eu que comecei o tratamento há dois anos e um... Dois anos, vai... É dois anos... Três anos... Três anos. Você faz o tratamento e tem dias que você toma o remédio e você tá bem. Você acorda cedo, você acorda disposto, ‘ai eu vou fazer isso, hoje eu fazer aquilo’. Você pega e você faz uma faxina na casa que você vira a casa do avesso. Você toma a medicação, você faz almoço, você almoça, você faz comida, você lava a louça, você passa o dia, você sai, caminha, vai no supermercado. Faz tudo! Janta, dorme cedo, assiste TV, dá risada. No dia seguinte você tá um trapo... Se alguém falar um bom dia você já xinga. Se alguém pergunta pra você... Se alguém bate no teu portão e te acorda você já sai com uma espingarda na mão.

Entrevistadora: Então você fica indisposto pelo tanto de atividades que você fez no dia anterior?

Participante: Não, porque é... Depende do dia. A medicação mexe muito com o... A... É como se fosse fase de lua. O... o portador toma medicação e dependendo da medicação ele fica inválido. É que nem TPM, tem dia que ele tá bem, tem dia que ele não tá bem, tem dia que ele tá nervoso, tem dia que ele tá calmo, tem dia que ele tá bravo, tem dia que ele tá alegre. Quando ele tá pressionado ele fica mais estressado ainda.

Entrevistadora: Então passa por tudo isso, né? Por esses altos e baixos...

Participante: É, uma montanha russa.

Entrevistadora: E você não sabe, né? Como que você vai tá naquele dia...

Participante: É uma montanha russa. É praticamente uma menstruação.

Entrevistadora: E aí, você falou assim, óh “tem os prós e contras da doença”. Aí você falou “benefícios... consigo a medicação gratuitamente, o BPC tá aí, prolonga minha vida por mais alguns anos ou arrasta minha vida por mais alguns anos”... né? O que você quis... Fala um pouquinho mais sobre essas coisas aqui.

Participante: O que é que eu quis dizer com isso é que tem muita gente que taxa o HIV como pena de morte, né? Ah, você chega e você fala “ah, eu sou soropositivo”... Aí neguinho já começa “nossa, você já se prepara. Tá pagando a funerária?”, ainda tem gente que pergunta isso. Já perguntaram isso pra mim, se eu to pagando funerária. Eu... Claro, eu to me lixando... Eu to andando, pra não falar outra coisa, pro que falam de mim.

Entrevistadora: Ahã...

Participante: Bem ou mal, contanto que falem tá bom. Então, tem gente que fala que... O que que acontece, quando a pessoa descobre que é soropositivo, tem o vírus, das duas a uma, ou ela vai se matar ou ela vai culpar alguém. Se ela culpar alguém ela vai passar o resto da vida dela culpando aquela pessoa e vai definhando aos poucos. Por exemplo, você passa o HIV pra mim. Aí você morre e eu fico aqui, eu descubro que eu to com o HIV. Eu vou te xingar de tudo quanto é nome, menos de santa. Ai porque é isso, ai porque é aquilo, porque fulano aquilo, ele me passou tal coisa. Aquilo vai me fazendo um mal assim e não compensa. Ou seja, eu vou... Eu não vou viver minha vida, eu vou arrastar o resto que tem dela até o fim.

Entrevistadora: E você ach... E você acha que você se enquadra numa dessas coisas que você falou?

Participante: Isso é um pró porque... Por que que isso é um pró? Porque... Não a parte de você arrastar a sua vida, mas de você prolongar a sua vida tomando a medicação, tendo uma alimentação saudável, dormindo muito bem, é... Não passando nervoso, não tendo que con... que conviver em ambientes é... Como é que eu posso dizer? É... Hostis, digamos assim, né? Então você consegue continuar a sua vida normalmente. Agora, se você fica naquele pessimismo todo santo dia você não vai pra lugar nenhum.

Entrevistadora: Então, porque... Você tá falando assim, né? Chamando de pró no sentido, então, de você ter a medicação... [interrupção]

Participante: É um benefício mas ao mesmo tempo é um fardo que você tem que carregar. Por quê? Porque a partir do momento que ela [pessoa] aceita tratar da... da doença, ela tá se submetendo a efeito colateral, ao preconceito das outras pessoas. Porque ninguém, ninguém gosta. Você pode ir no posto de saúde que distribui medicação, o antiretroviral, você não vai ver um saindo com o remédio na mão. Tá tudo numa sacolinha, amontoado. Enrola num jornal, ataca dentro da bolsa, enfia na mochila, tem gente que põe no bolso. Eu já vi pôr no bolso. Eu já vi neguinho enfiando e pondo no bolso o remédio. Imagine um pote de Kaletra, parece aqueles potes de doce em conserva, dentro do bolso. Então, quer dizer, a pessoa tá... A pessoa se submete a esse tipo de situação. [Situações estressoras]

Entrevistadora: Existe um preconceito, então...

Participante: É... Então, ela se submetendo a esse tipo de situação, vai ter dias que ela vai ter força pra continuar vivendo, tomando a medicação normalmente, não tendo uma vida desregrada, por exemplo, bebendo, fumando, como é o meu caso, né? Ééé... Vai dormir cedo, vai acordar cedo, vai tentar fazer exercício pra não ficar sedentário. Agora, vai ter dias que ela vai tá se lixando pra doença. Ela vai parar de tomar o remédio, ela vai ter algum tipo de decepção financeira, amorosa, familiar, ééé... No... No... Profissional, que vai fazer com que ela perca o interesse em tomar a medicação. Aí que ela vai definhando aos poucos.

Entrevistadora: Eu acho que isso tudo que você tá falando tá entrando em outra fala sua, né? Você falou assim, óh

quando a pessoa... Ela consegue tomar a medicação, quando ela consegue tá bem... [interrupção]

Participante: O fato... É, mas o fato da pessoa conseguir prolongar sua vida ou arrastar é ao mesmo tempo pró e contra. Pró de se sentir bem e contra de ela querer desistir. Tem dia que ela vai querer desistir, tem dia que ela vai querer continuar. Depende da pessoa.

Entrevistadora: Eu acho que tem os contras que você começou a falar também, né? E os contras? “Te dá insônia...” [interrupção]

Participante: É os efeitos colaterais. Por quê? Você fica com uma insônia desgraçada, é uma coisa impressionante! Você fecha o olho e o olho lacrimeja. Parece que você tá num velório, chora a noite inteira e não dorme. Aí você levanta e começa a fazer alguma coisa, te dá sono. Você vai deitar e o sono vai embora. Aí já começa o estresse, por quê? Porque você começa a andar pela casa que nem barata tonta. Sempre eu faço isso. Quase toda a noite. Toma café. Pra quem... Pra quem fuma então é pior ainda.

Entrevistadora: Você não toma medicação para dormir?

Participante: É eu tomo de manhã e à noite. É, os remédios não funcionam em mim. Nem diazepam me dá sono. E olha que diazepam...

Entrevistadora: Aí você falou que fica tomando café, que você fuma...

Participante: A pessoa vai ficar a noite inteira... vai ficar tomando café, vai ligar a TV pra distrair e o que é que vai acontecer? No dia seguinte ela vai ficar mole e cansada, não vai ter ânimo pra nada... Sem contar que a medicação causa efeito colateral, porque a partir do momento que você toma o coquetel você tem que dormir bem. Senão você vai ficar... Você vai ficar com aquela cara de zumbi no dia seguinte. Segundo, esse remédio dá uma diarreia infernal! Você parece que você fica que nem um pato. É incrível!

Entrevistadora: Então desidrata também, né?

Participante: Desidrata. Quando é época de calor, então... Tem que praticamente usar fralda, porque é horrível! Então, quer dizer, ééé... É.

Entrevistadora: É... Acho que é, então, isso que você falou também “tem dias que você está disposto, tem dias que não está disposto. A medicação é horrível e o Kaletra parece um supositório”

Participante: Ah, parece mesmo.

Entrevistadora: Então é difícil de tomar?

Participante: Tudo bem, existe o líquido. Me disseram que o líquido é horrível. Não é tão difícil de engolir, mas é que... incomoda.

Entrevistadora: E aí, né? É... Você também falou assim, óh “o que adianta eu querer falar sobre eu tomar cuidado se eu fumo, bebo, tenho uma vida sedentária. Eu só levanto... É... Eu só faço levantamento de copo e garfo, não tenho uma rotina pra comer e quando estou estressado deixo de comer e o café em cima”, né? Fala um pouquinho mais sobre isso. Eu acho que você já começou a falar lá atrás.

Participante: É praticamente aquele velho ditado, o sujeito falando do mal lavado, porque como é que eu vou chegar pra uma pessoa que tem o HIV ou que não tem o HIV e falo ‘óh, pára de tomar café’? Não tem como!

Entrevistadora: Então você fala que você deveria ter uma conduta que você não tem?

Participante: É. Faça o que eu digo, mas não faça o que eu faço? Não é assim. Tem gente que não aceita isso. E... Então o que é que acontece? É... Eu acabo bebendo e acabo fumando. Eu bebo, não é que eu sou um alcoolatra ‘meu Deus, ele vai nos Alcoólicos Anônimos’! Não, não é isso. Eu bebo socialmente, final de semana. É uma cerveja, uma vodca, uma caipirinha. Uma coisinha aqui, uma coisinha ali... E tal. E... Então, é igual eu falei aí. A

pessoa tem uma vida sedentária. Eu bebo e eu fumo, eu não faço exercício. Primeiro, a preguiça não deixa. Segundo, a ressaca me impede. Terceiro, quando eu bebo eu fico com uma dor de cabeça no dia seguinte que eu não consigo nem abrir o olho. Parece que eu to com... Enxaqueca. Então, eu vou acabar tendo uma vida sedentária. O que é que vai acontecer? Qual vai ser o único exercício que eu vou fazer? Levantamento de garfo, pra comer, e levantamento de copo pra tomar café. E o cigarro junto.

Entrevistadora: Então você não consegue ter essa vida saudável que você... [interrupção].

Participante: É. Então como é que eu vou chegar pra uma pessoa e falar 'não faça determinadas coisas' se eu faço essas determinadas coisas? Como é que eu vou chegar pra uma pessoa e falar 'você tá sedentária, você tem que fazer exercícios' se eu sou sedentário? Se eu não crio vergonha na minha cara e levanto sete horas da manhã pra fazer uma caminhada, nem que seja uma volta no quarteirão?

Entrevistadora: E por que você acha que você não consegue fazer isso?

Participante: Preguiça! É do remédio... Não é nem do remédio. Não adianta querer culpar o remédio, é da pessoa mesmo. O remédio te deixa indisposto. Tem dias que o remédio te deixa indisposto.

Entrevistadora: É... Você falou que tá morando com sua mãe, né?

Participante: É, fazer o quê?

Entrevistadora: Como que é o cuidado, né? Que você recebe dela, que ela te dá?

Participante: Mãmi? [mãe]

Entrevistadora: É.

Participante: Ah, pra ela é assim 'se vira, tchau'.

Entrevistadora: Então, não tem esse cuidado?

Participante: Não tem, não tem, porque não... Não adianta. Primeiro, que ela é uma boca de caçapa. Ela descobriu que eu tinha o HIV, ela espalhou no bairro inteiro. Só faltou publicar o resultado no jornal do bairro. Segundo, catou o laudo meu e foi pedir cesta básica em igreja. Terceiro, ficou em cima da minha advogada e enquanto eu não aposentei ela não sossegou.

Entrevistadora: Então, ela tava usando o HIV pra conquistar algumas coisas, mas a questão da ajuda... Ela não consegue exercer, então?

Participante: E é falsa. Ela ainda chega pra mim e fala 'ai, se eu tivesse isso que o J.P. tem'. Eu falei 'isso tem nome'. 'Ai, se eu tivesse isso que o J.P. tem, nossa, eu nem sei o que é que eu faria'. Eu falei pra ela 'eu sei o que você faria. Você ia pegar e se livrar desse mundo, eu te conheço. Você não tem nada pra perder. Seus dois filhos já tão criados, meu bem'. Eu falei pra ela. Eu e minha irmã já tamo criado. Eu sim tenho a perder, porque eu tenho uma filha pra criar. Essa é a diferença entre eu e ela.

Entrevistadora: Então, na verdade, o cuidado... É só aquele cuidado que você consegue se dar?

Participante: É.

Entrevistadora: De alimentação, essas coisas todas ela não cuida...?

Participante: Imagina, quem faz comida lá em casa é eu. Se eu for esperar ela fazer comida eu vivo de vento.

Entrevistadora: E tem mais alguma coisa assim que você lembre, que queira falar, J.P., a respeito de cuidado?

Participante: Cuidado ou prevenção?

Entrevistadora: Cuidado... Cuidado com relação ao que você recebe em casa. Se nesse cuidado você pensar sobre

prevenção... O que você pensou sobre prevenção?

Participante: Hum... É melhor eu não falar. Aí eu vou entrar em outro assunto, é perigoso... Não, é melhor eu não falar nada. É melhor eu nem tocar no assunto. Mas assim, cuidado, eu acho que assim, o portador deveria ter uma vida normal, uma vida sadia. Se alimentar bem, comer... Não precisa comer exatamente na hora do café, do almoço, do lanche ou da janta. É... É como o nutricionista fala, comendo alguma coisa de três em três horas é o que basta. Minha irmã fez curso de nutrição e ela vivia falando. Era uma frescura pra fritar ovo que você não imagina, por causa da salmonela. Então assim, ele comendo verdura, ele comendo uma fruta, ele não comendo comida pesada, ele não fumando, ele não bebendo, ele tomando a medicação no horário certo, todos os dias certinho... Ele tendo um ambiente calmo, tranquilo, sem hostilidade, sem pressão... Ele trabalhando mesmo que informalmente, recebendo seu benefício, ou registrado, mesmo sem benefício, né? Ele tendo sua vida normal, seu cotidiano normal, uma rotina diária normal ele consegue prolongar a sua vida.

Entrevistadora: Então, na verdade, tudo isso que você tá me dizendo você não consegue... [interrupção]

Participante: Tudo isso que eu to te dizendo quer dizer que eu não tenho! Por que é que eu não tenho? Porque eu bebo, eu fumo, eu tomo muito café, eu pareço um... Eu pareço um caminhoneiro, de tanto café que eu bebo. Mas nem caminhoneiro bebe tanto café assim. Então, quer dizer, é... Eu não faço exercício. Tem dia que eu tomo a medicação tem dia que eu não tomo. Eu confesso, eu sou falho, todo ser humano é falho, não tem um portador no mundo que já não tenha falhado com o tratamento. Sabe? É que nem aqui na instituição, eu garanto, todo mundo aqui já falhou com o tratamento.

Entrevistadora: Eu fiquei imaginando aqui por que pára?

Participante: Porque pára. Chega uma hora que você estressa. Você não quer mais saber da medicação. Você se sente submisso àquela caixinha de medicação. ‘Se eu não tomar, eu morro’. Então, pra quê? Deixa isso aí! Isso deve mandar na minha vida? Tem gente que pensa isso. Tem gente que se sente dependente daquele remédio, do coquetel. Então deixa o remédio de lado pra quê? Pra mostrar autonomia, pra mostrar que pode sobreviver sem a medicação. É aonde a resistência cai. É aonde que a pessoa literalmente, desculpa a palavra, se ferra, né? E acaba indo pro buraco, como já aconteceu muitas vezes aqui [instituição].

Entrevistadora: Tá certo, J.P. Você queria falar mais alguma coisa sobre isso?

Participante: Não.

Entrevistadora: Obrigada.

Participante 3 – mulher, 67 anos, viúva, heterossexual, 4 filhos (48, 39, 28 e 26 anos - soronegativos).

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- É bom. Meu filho trata muito de mim. Me leva no médico, faz coisa pra mim comer;
- Minha filha também. Mas ela fica muito nervosa com esse problema [HIV] que eu tenho, de saber que eu to assim;
- O mais velho também me ajuda. Traz coisa pra mim comer;
- Tem outra nora do filho caçula que não presta. Não sabe que eu to assim [com HIV] não. É muito nojenta.

Transcrição da Entrevista

Entrevistadora: Então óh... Sobre o cuidado que a senhora recebe dentro da sua casa, a senhora falou assim “é bom. Meu filho trata muito de mim. Me leva no médico, faz coisas pra mim comer”. Fala um pouquinho mais disso.

Participante: É... Ele traz as coisas e eu mesmo faço. Ele dá pra mim comer... Ele compra as coisas e eu faço, ele também faz. É... É assim. Meu filho é assim muito bonzinho. Muito, muito, muito. Dos filhos, o segundo... Mas que nem esse daí. Passou o A. [filho, 39 anos]. Já não era muito isso, agora ela [esposa de A.] ficou com raiva. Éhhhh... Ela ficou nervosa quando soube que eu tava assim [com HIV]. Ela não gostou.

Entrevistadora: Ficou nervosa?

Participante: Ficou nervosa. Ficou nervosa e ela chorou. Ficou só limpando o olho e limpando o olho. E ficou tirando a cara de lado assim pra não olhar pra mim. “Minha mãe, o que é que a senhora fez besteira”? [A., filho, 39 anos] Eu falei, “ôh, não fala não que meu coração vai pra... Empacado. Nunca senti tanto na minha vida. Não é os meus filhos, nem é ninguém. Eu mesmo que to sentindo. Eu falei pra vocês, mas falei porque eu achei pensado de eu menti. Mas eu falei a verdade. Foi o cara que fez isso, que conheci, o guri. Me pegou de surpresa. E depois, eu não sabia que ele tava assim. Depois apareceu isso aí”. Fui fazer exame com a doutora C., exame com a doutora C., exame com a doutora C. Falou comigo que é gay, que é homos... É... Médico... Ele... É... Ele falou um nome, dum nome e eu esqueci. É... Ele falou “dona A., o exame da senhora deu isso aqui, HIV” eu falei “ôh, meu bom Deus, eu não morrendo tá bom”. “Oh meu Deus do céu”, eu acho que eu fiquei assim, fui indo pra baixo sem saber o que fazer. Quando eu fiquei é foi doída. Quando eu não consigo nem pensar, não quero nem pensar. O pior não foi na minha vida não. Não. Minha família é limpa. Minha filha e meus filhos tudo é limpo, mas eu fiquei morta de vergonha de eu falar isso e, quando contou do HIV pra D. [filho, 48 anos], e a turma abismada. O coração dando soco e, dando soco.

Entrevistadora: D. e K. são seus filhos mais novos e a sua cunhada?

Participante: É... O D. [filho, 48 anos] é o mais velho, e o A. [filho, 39 anos] e o K. [filho, 28 anos] e a N. [filha, 26 anos] é a caçula. É. Depois vem minha filha. É. E ela não ficou... Ela ficou tratando de mim, mas ela não ficou... Quando foi saber que eu tava assim, ela ficou mais triste comigo.

Entrevistadora: Como é que foi então descobrir que a senhora tava com... Com o HIV?

Participante: Foi o médico. Descobriu no exame de sangue.

Entrevistadora: O médico descobriu, a filha ficou triste...

Participante: Aí a nora não aguentava mais ver. Ela era a nora que... Que... Se A. [filho] ia lá um pouco e ela e ele prometeu que não falava pra ninguém. Entendeu? Então quando eu ia na casa de D. [filho], eu olhava assim e o povo ficava só olhando pra mim, mas será que ele contou? Ela falou “dona A., eu não falo não”. “Mas A. [filho, 39 anos] é teu marido, ele dá na goela. Ele pode ter contado sim”. Eu fiquei morta de vergonha. Aí a nora minha mais velha [esposa de D.] falou se era pra... “Esse copo que a senhora vai por. A senhora não tem tuberculose não”? [incompreensível].

Entrevistadora: Se era pra quê?

Participante: Da gente... Da gente... Num deixar o copo gente pondo os outros pra senhora beber?

Entrevistadora: Pra eles não beberem no copo que a senhora bebia, é isso?

Participante: Isso, o que é meu não é deles e o que é deles é deles. Eu não tenho tuberculose.

Entrevistadora: É separado?

Participante: Eles falaram que assim que é bom fazer.

Entrevistadora: Hum...

Participante: Que eu não trocasse os copos. Que a última vez... Não tem problema não, eu tenho meus copos. Eu não bebo não. Comida eu faço normal. Eu faço normal pra eles comer.

Entrevistadora: Na casa onde a senhora mora com seu filho e com sua filha não é separado, só na casa... [interrupção]

Participante: Não, ela [esposa de D.] que falou pra minha filha que... Que... Que se eu tiver tuberculose pega. Eu não tenho tuberculose.

Entrevistadora: Entendi. Mas o resto... Então, mas vocês comem juntos?

Participante: É, eu faço a comida tudo junto. Aí eu ponho os pratos deles e ponho o meu.

Entrevistadora: Então o seu prato e o seu copo não mistura?

Participante: É, eu bebo na minha garrafinha. Eu tenho uma garrafinha aí sempre. Eu não tenho tuberculose não. A tuberculose é que pega.

Entrevistadora: Mmm hum...

Participante: Mas eu descobri que tem gente que pega tuberculose quase toda vez. Eu não sabia não. Mas foi a maior tristeza do mundo no meu... Do mundo, do mundo meu, que eu tô agora, eu fiquei tão sentida na minha vida, tanta dor no coração e tanto pensamento [começa a chorar]. Difícil.

Entrevistadora: Que difícil, né, dona A.

Participante: Eu não piorei muito. Eu não tenho infecção, tudo.

Entrevistadora: Então, parece que... [interrupção]

Participante: São pessoas mesmo que chuta. Que as pessoas chuta. Eu não tenho corrimento e nada, nem quando eu tinha meu marido, meu marido respeitava. E tinha meus filhos tudo limpinho. Meus filhos não tem nada. É por isso que ela [esposa de D.] vem com pedra pro povo saber. Saber... Dizer que ela que... Que... A minha família tem. Não tem. Foi depois de eu ficar viúva. Ficar viúva. Não tem nada desse problema... Problema, não. Meu sangue era bom, era O positivo. Meu sangue, falou assim que o médico, é O positivo. Tudo é... Tudo é... É O positivo. Eu só reparei quando chegou aqui que eles foi repetindo os seus exame. Foi repetindo os exame de sangue. Ele [médico] falou “ôh, dona A., eu vou falar pra senhora”. Mandou a nora sair e falou “dona A., a senhora tem HIV”. Eu falei “ôh, Pai” e baixei a cabeça assim, “ôh, Pai... Aqui, ôh. Precisa falar mais não, fica quieto”. Mas o negócio foi duro, filha, que eu fiquei dois dias sem comer. Eu não tava esperando aquilo não. E como que é certo assim não, porque... Fiquei doente. E não tem corrimento, nada, eu sou enxutinha. Eu não tem infecção de nada, de nada. Não sei o que é isso não. Tava dentro do sangue. E já cheguei a operar as bexiga... Que eu tive um parto meu. A... A parteira furou minha bexiga...

Entrevistadora: Quem?

Participante: A parteira. Aí eu cheguei e fui em Conquista. Bahia. Fiz o tratamento. Eu... Eu liguei pra não ter filho mais, eu tive uma filha. Eu digo “o dia que eu tiver uma filha mulher, eu ligo pra não ter filho mais”. Aí quando veio a N. [filha] eu mandei a doutora E. me operar.

Entrevistadora: A senhora operou pra não ter mais filho?

Participante: Pra não ter filho mais. É. Eu tenho útero, mas ela tirou. Ela me operou. Ela mesmo tirou. Foi lá em Conquista. Conquista da Bahia. Aí ela chegou a tirar o meu útero. Aí ela fez cirurgia só local, deixou a bexiga. Aí o útero ela tirou. Eu não queria. Ligou. Desligou, pra não ter mais filho. Eu não tive mais filho. Aí meu marido morreu... Meu marido morreu e ele bebia, e também a hérnia. E também agora, depois de idade. Aí me apareceu, né?

Entrevistadora: A senhora falou assim também “minha filha também”, de me... Me ajudar. “Minha filha também, mas ela fica muito nervosa com esse problema que eu tenho de saber que eu to assim”. Fala um pouquinho mais sobre isso.

Participante: Ela não gosta de mim tá assim não. E minha filha não gostou. Ela chorou. Ela chorou quando soube que... Que... Foi ela mais eu no médico e eles falou com a ela. Ela chorou. E fica triste comigo assim, ôh. Ela vem e fica comigo ôh. Passando em mim assim, ôh. Fica assim. E cada vez mais ela tá triste comigo.

Entrevistadora: Ela tá triste com a senhora?

Participante: Sim, comigo. Não é com qualquer um.

Entrevistadora: A senhora falou que ela fica evitando tá perto da senhora, ir onde a senhora vai...

Participante: É, fica sim. É eu tava falando pra o filho meu. Ela fica cochichando com o filho meu ontem, não sei o quê. Não, mãe não tem isso não. Ela pode vestir roupa. Eu não dou minha roupa pra ninguém, né? Porque eu não sinto esse problema, eu não sinto coceira. Eu não. Eu só tenho o HIV. Eu não sou uma pessoa... Eu tenho fortaleza em corpo. Sei não, o que que é isso. Eu nunca tenho. O que é o HIV. Eu não me sinto assim.

Entrevistadora: A senhora tá tentando entender ainda, como que é o HIV, o que que é o HIV?

Participante: É. Não. Falou que eu tenho, mas eu não sei. Que o problema é bravo mesmo, né? Diz que é. Esse problema eu não tenho na minha vida. Não tenho coceira, não tenho infecção. Tenho não.

Entrevistadora: Então é uma doença que vem e que não tem sintoma?

Participante: Não tem sintoma não. Só esse furúnculo aqui [barriga], minha filha, aqui, óh. Furúnculo na minha barriga. Só tem isso daí mesmo. Um furúnculo. Aqui, óh.

Entrevistadora: Tem um furinho na sua barriga?

Participante: O furúnculo, quando minha filha nasceu.

Entrevistadora: Fungo?

Participant: O furúnculo. É, e corta pra tirar o garneão. Saiu um furúnculo. Não saiu mais nenhum, de lado nenhum. Saiu um no nariz da menina. Saiu outro aqui no nariz, outro assim. Aí a menina [filha?] começou a falar “o que que é isso”? Eu disse “é tá saindo furúnculo”. Aí pra quando foi novembro, desde esse ano desse aqui [2010], eu vim fazer exame aqui [Ribeirão Preto] e vim pra passear. Eu vim passear, não foi? Aí ela [filha] ficou me segurando, ficou me segurando, não foi? Num ano, aí no outro de novo, no outro ano. Aí fui fazer exame no postinho. Aí esse médico falou assim “você vai passar pra aquele outro médico. Aquele médico de lá vai saber o que que é que a senhora tem”. Aí eu peguei o exame de sangue. Aí saiu o exame e eu peguei. Porque o outro exame de sangue eles [médicos] não fez, lá perto de Azul, Minas Gerais, não fez o exame de sangue meu, lá não. Mandou pra... pra Belo Horizonte. Porque lá é uma cidade complicada, a capital. Aí pegou, esse... O dia que eu tava viajando, eu peguei e trouxe pra aqui... Chegou lá e o médico falou “não precisa ir lá não, eu puxo por aqui”. Cheguei e entreguei a ele. Aí ele olhou e falou “oh, dona L., eu vou pedir exame de sangue pra senhora de novo, que esse aqui é de lá. Eu quero ver o daqui”. Pediu o exame de sangue pra ele olhar, não deu nada. Quando foi pra esse médico que é meio viadado, né? Parece mulher. Aí voltou e tornou, eu falei pra você, “dona A., a senhora tem HIV”. Fiquei parada, não podia nem responder. Fiquei quietinha “oh, Pai. Meu Deus”. Me deu aquela tremura ruim. Aí eu saí que ele falou “oh, dona A., você tá tonta?” eu falei “eu tô. Tô ruim nada, isso aí é mentira”. Meu coração deu aquela pancadona. Aí ele olhou pra cá, pegou o papel e ele olhou. Aí foi uma tristeza. Só eu e o médico... Uma tristeza. Aí a doutora C. falou “não dona L.!”. Eu falei “não, eu sou uma senhora. Não. Tem muita coisa dessa no mundo, mas eu não queria pra mim. E a minha família é limpa”. Aí ela ficou me olhando, porque você fez isso pra depois vim [participante explica que ninguém em sua família é portador, sendo que a doença apareceu apenas nela posteriormente], né? Meu pai não morreu com isso. Meus filho é limpo. Nunca senti nada. Aí o ultrassom ontem eu fiz da garganta [incompreensível].

Entrevistadora: A senhora tirou raio-X?

Participante: Foi, raio-X. Da garganta. Botou, apoiou. Fez meu braço aqui. Tirou daqui e tirou daqui, óh.

Entrevistadora: Tirou do peito da senhora, e do pescoço...

Participante: É. Tirei de lado.

Entrevistadora: E do lado...

Participante: Tirei assim e fiz com respiração [inspira profundamente e de forma longa]. Pronto. Aí solta. Aí torna de novo. Aí do outro lado eu tornei a puxar. Aí tá bom. Aí marcou assim. Tava marcado no papel. Eu não trouxe o papel.

Entrevistadora: Pra ver tudo certinho o pulmão da senhora?

Participante: É. Ainda vai saber. Mas eu vou ter que começar assim. Até que melhorou depois que ela [médica] mandou fazer assim, uns vinte ZZZZZZZZZZZZZZZ [faz som com a boca]. Agora faz zzzZZZZzzzzZZZZzzz [som ora mais intenso, ora menos intenso]. Assim, com a garganta. Aí com esse negócio aí que eu fiz, já melhorei bem.

Entrevistadora: Por quê?

Participante: Eu sinto aqui [aponta para a garganta, na direção das cordas vocais. A participante apresenta rouquidão na voz].

Entrevistadora: A senhora tinha essa dificuldade na voz pra falar?

Participante: Era rouca, mas rouca assim que não botava força, não me atacava.

Entrevistadora: Era menos rouca?

Participante: É, menos rouca. É, muito antes de eu ter esse problema [HIV].

Entrevistadora: Então depois do HIV ficou mais rouca?

Participante: Mais pesado. Pesado aqui assim, óh [aponta para o pulmão]. Pesado.

Entrevistadora: O pulmão ficou mais pesado?

Participante: Ficou mais pesado. E não tem tosse.

Entrevistadora: Não...

Participante: Tem tosse, não. Não tem tosse aqui, não. Não tem tosse, tuberculose. Tem gente que tosse, baba. E baba daquele jeito. Esse som aí, óh, cof cof [imita tosse]. E baba. Tem não, filha. Minha família é limpa. Só eu que sujei. Fiquei suja. Fiquei suja, nesse ponto aí. O meu sangue, sujou. Mas o poder de Deus vai limpar. Você é crente ou católica?

Entrevistadora: Eu tenho minhas crenças também, mas... [interrupção]

Participante: Aí... É... Pedir a Deus pra que Ele use o vaso crente, como o católico, Deus também ajuda nós pra dá saúde e felicidade. É.

Entrevistadora: Mm-hum. E a senhora falou assim também, dona A. É... Cadê? É... “O mais velho também me ajuda. Traz coisa pra mim comer”... [interrupção]

Participante: Traz. Traz. Nós tem, meu filho compra e ainda traz mais. É verdura, é fruta, é negócio pra mim fazer pra mim fazer mingau pra comer, também o leite meu filho não deixa faltar. No dia que eu cheguei ele buscou as coisas pra mim e eu ajudei.

Entrevistadora: A senhora ajuda também?

Participante: É.

Entrevistadora: Como?

Participante: Eu sou aposentada.

Entrevistadora: A senhora ajuda com sua aposentadoria?

Participante: É. A minha filha trabalha lá e ela não tem casa. Eu ajudo ela. Ela pede dinheiro e eu dou. Eu ajudo ela.

Entrevistadora: Mm-hum.

Participante: Ainda ajudo o filho a pagar uma conta de luz.

Entrevistadora: A senhora ajuda o A. [filho, 39 anos] e a Noemi [filha, 26 anos]?

Participante: E a N.

Entrevistadora: E aí a senhora falou que esse filho. O filho mais velho a senhora ajuda também?

Participante: Não dou dinheiro a ele não. Ele me dá as coisas, da casa dele pra mim.

Entrevistadora: Ah, é ele quem te ajuda?

Participante: Ajuda também. É, ave Maria, vixi, eu conto com meus filhos, graças a Deus. Eles cuida de mim, bem. Só que eu fico triste. Mas eu fico triste. Eu falo assim “Deus do céu” e fico muito chorosa. Meu filho falou “mãe, eu tava pensando que o Zé sabia”, eu falei “ele não sabia não”. Ele falou “eu não vou pra casa desse cozinheiro”.

Entrevistadora: Pra casa...? [interrupção]

Participante: Ele chegou a fazer isso. Ele chegou a baixar a cabeça assim e botou a mão assim e falou “meu Deus, minha mãe tem HIV”. Eu acho pensado falar isso sim. Mas você me desculpa, que eu vou te falar o que os outros

já sabem, e você vê que as coisas escondidas não pode. E esse aí não sabe que eu tenho isso não.

Entrevistadora: Quem que não sabe?

Participante: A japonesa quer saber pra quem. Pra onde que eu vou. Eu vou fazer academia. Eu vou ajudar a fazer faxina numa casa lá... Eu vou limpar uma casa lá, com os outros.

Entrevistadora: E seus filhos sabem que a senhora tem... [interrupção]

Participante: Sabem.

Entrevistadora: Quem não sabem são os vizinhos?

Participante: É, lá... A japonesa. Ela fica perguntado, ela vê a van [automóvel da ONG que a transporta até a instituição]. Porque ela não entende que eu demoro, eu fico na rua do lado de cá, aí eu entro e espero cá na casa da mulher, espera a van pra me acompanhar.

Entrevistadora: A senhora espera a van longe da sua casa?

Participante: Longe da casa e longe da mulher [japonesa]. Tirando um dia, eu tava fazendo caminhada e eu escuto [a japonesa contando] pra saber onde que eu ia. É demais.

Entrevistadora: Então não são todos que sabem?

Participante: Não são não. Se contar, minha filha, lá perto das ruas... Óh... Ribeirão Preto sabe, porque essa mulher fica contando de casa em casa, óh, com a vida dos outros, não pode não. Se saber. Saber que eu tô aqui [serviço institucional de casa dia para portadores do HIV] e tenho esse problema [riso irônico]. Minha nossa senhora.

Entrevistadora: Além de ela contar, o que mais pode acontecer?

Participante: Eu acho que preconceito.

Entrevistadora: Preconceito?

Participante: Preconceito. As pessoas têm preconceito da gente. Sei lá, minha filha.

Entrevistadora: E como que é isso?

Participante: Isso de quê?

Entrevistadora: Esse preconceito?

Participante: Porque o povo fica assuntando, óh. De um pra outro, óh “ela tem aquela doença, HIV”. É isso aí que dá. E fica apontando, é... E vê, e vê [a van]. E a van me parou lá na padaria, pra me desafiar a pegar a menina na escola. E teve um negócio lá... Eu tive sim, já, da van. Bem depois. Acho que tem um coiso da... Botou o dedo assim pra eles [pessoas dentro da padaria] me ver lá, e ficou assim lá, pra [porta da van] cair um pouquinho [ficar mais aberta e expor quem está em seu interior]. E disse que ainda bota lá na... Na... Lá no fundo [da van, pois demora mais para entrar no veículo, uma vez que os outros usuários estão sentados à frente e precisam levantar-se], né? Ainda dá pros outros ver, né? É engraçado, né? Porque a pessoa tá ali andando [na rua]. Mas muitos [passageiros] primeiro entra dentro da van, muitos que eles carrega assim não têm problema [HIV]. Não têm problema. Pra que eu vou ter isso não? E todo mundo tá lá mesmo. Tá tudo doente, tá lá HIV, [fala o nome da ONG plotada na van, que tem “HIV” em sua constituição].

Entrevistadora: Então pelo nome já dá pra saber?

Participante: É, dá pra saber. Não pode botar... Botar a atenção do povo não. HIV e AIDS. A... A... O negócio aí. A van tá botando, mostrando o que tem aquelas pessoas que ela tá carregando. Esses dias mesmo eu falei “vou-me embora”. Falei pra coordenadora “óh, coordenadora, vocês me pôs aqui, a doutora C. me mandou eu vim tomar os remédios e só. É pra mim ir embora. Eu tô boa”. Eu tô aqui, mas tô passeando. Eu tô boa, mas posso mesmo. Se eu chegar numa festa eu posso dançar e o pau quebra e fica animado, e pulo, e passo pano em casa, e lavo roupa, e ajudo meu filho a limpar os carpetes da casa, não tem tristeza não. Agora se eu tô ruim, né? A infecção, ainda se tivesse, né? E eu não tenho. Eu não tenho ferida. Eu vou nada. Imagina se eu tenho. Só meu pé quebrado, que eu quebrei. Eu quebrei o pé. Eu fui na casa da vizinha e não tinha o canto da parede, e não aterrou não. Quando eu virei na beira da parede o meu pé entrou.

Entrevistadora: Agora tá bom? [a participante não está com o é engessado]

Participante: Tá bom. Mas às vezes ainda dói. De vez em quando eu to botando gelo e pedra de coco. Mais roxo que isso aí fica não. Eu falei “ah, fazer o quê?” Quando eu tinha corticoide ficou toda... Dois meses e não vi coceira não. Pra mim dentro de casa. Eu já sofri, filha. Eu sofri. Aí quando eles me viu assim ele me consultou. E me aposentou. Me viu eu com a perna quebrada. É, e perguntou a idade e eu mostrei e aí falou “vou aposentar a senhora. No dia que a senhora fazer ano. Pra fazer ano é hoje. Se fizer ano a partir de segunda-feira a senhora vem aqui na porta do INSS que eu te aposento”. Cheguei lá e o funcionário e perguntou “eu quero saber a idade da senhora. No dia em que você fizer ano, no dia que você fizer ano, dia vinte e quatro de maio, você pode vir e vim procurar a porta aqui, o seu papel vai tá lá”. Aí ele mandou eu catiando e a menina me ajudou. Eu catiando e pedindo... Chamou o motoqueiro [mototaxi] e o motoqueiro deu aquela volta e botou essa perna encima da mota. E foi, chegou lá, fui bater os papel direito e tornei a pegar a mota. Tornei a vim pra cá de novo com a folha do INSS e longe. Filha, mas eu sofri. Mas, minha filha, eu sofri nesse mundo. Você não tem noção, ôh Pai. [incompreensível].

Entrevistadora: Humm??

Participante: Eu sonhei das sete quebrante. Tinha olhado, das pessoas ter visto eu e tal, aquela moleza assim. É... Quebrante.

Entrevistadora: Quebrante?

Participante: Quebrante!

Entrevistadora: O que que é quebrante?

Participante: É aí com, com... Quando os olho das pessoas fica em desleigo. É uma tradição da gente. Ah, foi a mulher que me ensinou.

Entrevistadora: Uma visão quebrante?

Participante: Rezando, rezando. Rezando quebrante. Criança também, as mulher fica tudo feliz, desde criança. Ainda que vem, que eu to te falando, que eu me achei tristeza. Muito mesmo. Aí os que tem... Tive mixaria, porque do jeito que tá agora, né? O dinheiro se acaba. O dinheiro que a gente tem não serve pra nada. E economizava luz, e ajuda pra eu pagar. E o outro fazia despesa, né?

Entrevistadora: E a senhora falou assim também que tem outra nora, do filho caçula, que não presta.

Participante: Não presta, não.

Entrevistadora: “Não sabe que eu to assim, não. É muito nojenta”.

Participante: Um dia ela botou até o pó da cachorra. Porque tem uma cachorrinha que tava com a família. Ela botou o pó da cachorra na comida pra mim. Eu cheguei e falei assim...

Entrevistadora: Ela pôs sua comida no pote da cachorra?

Participante: O pó da cachorra la atacou, ela botou na minha comida pra mim saber que eu tava aleijada da perna. Ela fez isso aí. E botou o pó. Menina, como se deve? Não tem vergonha? E se A. [filho, 39 anos] mais K. [filho, 28 anos] vem aqui em Ribeirão Preto pra nos ver. “Ele não tá aí não, porque ele vai gastar dinheiro. Ele tá lá em São Paulo fazendo curso, pra pegar aquele negócio pra gastar no COC. Fazer curso. Se ele vier a passar lá agora em dezembro eu não vou lá, em Ribeirão Preto”. Bruta! Acho que ele não deixou de comer e ela sabia que eu tava aleijada e fez a comida e botou. Quando eu comi, eu provei a colher e vi. Cheirei.

Entrevistadora: Ela pôs ração do cachorro pra senhora comer?

Participante: O pó pra matar a coceira da cachorra ela botou na comida pra mim. Bobeei. Eu falei “Deus tá vendo, minha filha, meu coração é bom”.

Entrevistadora: Por que que a senhora acho que ela fez isso?

Participante: Não sei, minha filha, não sei qual que é o motivo. Botou. Aí esse dia eu fiquei assim com ela, fiquei angustiada, assim, né? “Oh, minha filha, eu te perdoe. Você fez isso comigo, mas eu te perdoe. Você não pode não. Eu não faço isso com você, não, mas você fez isso comigo”. Quando eu vi que eu cheirei a comida eu falei

“essa comida não é a comida feita da panela pra todo mundo comer”. Eu saí com a cadeira, quando eu cheguei lá em cima do forno. E ela sabe fazer biscoito, fazer biscoito assim grandão. E eu levei a comida lá e apanhei o pozinho. Peguei e trouxe pra cá pra ver. Quando eu cheguei. Peguei a comida e cheirei, peguei o pó e cheirei. Era o pó na comida. Eu peguei, lavei o prato e lavei o pó. E o meu filho chegou. “Eu não vou querer almoço mais não”. “Como, mãe?!”. “Cheira esse pó aqui e cheira essa comida”. E ela saiu. Foi lá pra casa da minha família. E deixou o pó, porque ela não sabia o que fazer. E é veneno. É pó pra matar micróbio. Eu falei “cheira essa comida e cheira esse pó aí”. Ele pegou e cheirou “quem foi que deu comida pra senhora?”. Eu falei “foi sua mulher. A comida não fica assim quando eu faço. Mas não fala nada não. Deixa quieto”. Ele falou assim “eu aposto que esse remédio aqui é pra matar o negócio da cachorra, da pelagem da cachorra. Não foi pra botar no prato pra mãe não”. Filha, agora que ela ficou com raiva de mim. Ficou com raiva, eu fiquei de olho nela agora, fiquei com medo. Eu não comia o que ela me dava. Aí tinha uma mulher lá que era boa. Ela falou “dona A., pode deixar, que eu lhe dou comida”. Quando foi de noite eles deu coisa boa pra mim comer porque eu não podia fazer. Eu não podia fazer, porque eu tava com dificuldade pra descer pro banheiro. Aí fizeram pra mim comer. Mas, minha filha, um dia eu tava contando pra mãe dela “oh, dona Laís, sua filha fez isso comigo, mas eu perdoei ela”. Que Deus perdoou nós, por que que eu não perdoou? Mas eu não desejo mal a ela não. Ela incomodou. E eu não ia prejudicar mais ela na casa, e eu fazer com ela do jeito que ela fez comigo não. Aí ela ficou doida e falou “muito obrigada à senhora da senhora cuidar da minha filha”. Aí a dona L. falou “ôh, pai. Olha o que a sua sogra fez com você. Você fez aquilo com ela. Pelo amor de Deus, você mexeu com ela” ela falou assim. No meu coração, eu não gosto dela. Eu não gosto não. Não converso com ela, faço o bem a ela. Esse eu não esqueço nunca mais. Mas eu não xingo ela nem nada. Na hora do parto ela incomodou, eu fiquei com ela, olhando ela. Ôh, minha filha, a nossa senhora do parto ajude que você tenha seu filho. E eu tomei conta dela, e tudo o que eu fiz por ela. Pedi ao homem do carro “olha aqui a chave, meu filho não sou motorista”. Abriu a garagem do cara lá que tem um supermercado, pegou o carro, ele e a netinha. Pegou, botou dentro do carro e levou pro hospital. Levou, doze hora da noite, eu tinha ido em Coração de Jesus, numa igreja em Coração de Jesus, viajado. Eu tava até com sono que eu tinha viajado. Foi lá em Coração de Jesus, onde tem a Lapa do Bom Jesus, onde nós vai sempre, que nós é católico, né? E foi nessa hora que pegou... Ôh minha filha, nossa senhora do parto ajude, que receba essa oração da minha mãe, pro menino poder ganhar nigirini.

Entrevistadora: O menino ganhando o quê?

Participante: Hã?

Entrevistadora: O menino ganhando o quê?

Participante: Rezando na hora que a pessoa tá incomodada pra ganhar o menino, aí pegar as oração pra rezar pra de repente não atrapalhar não. Aí levou. Precisou levar corpos pra ele nascer. Eu fiz o bem pra ela. E ela queria me matar. Eu falei “meu Deus!”. Eu perdoei. “Eu vou perdoar você, minha filha. Você e Deus, e lá no coração de Jesus”, eu falei. Ela fez isso comigo, eu vou perdoar ela. Eu não desejo o mal a ela não. Não vou jogar praga nela pra ela ficar do nesse se meu não.

Entrevistadora: O que mais que a senhora consegue pensar sobre o cuidado que a senhora recebe em casa? A senhora consegue pensar mais alguma coisa?

Participante: Além disso aí que eu falei pra você. Que meus filhos, né? Que tá cuidando de mim aí. A menina cuida de mim, me leva no médico e tudo, mas assim, é pouca conversa. Agora, eu vou fazer exame e o D. [filho, 49 anos] vai me levar. Agora mesmo eu ia num lugar. Amanhã ele vai pegar um relóginho que quebrou, ele vai apanhar lá no centro. Pra mim paga e tudo. Ele pega o dinheiro e já paga do trabalho. E me levou na relojoaria e me deu de presente uma caixinha, “esse aí eu quero levar pra você. Não quero outro não. Eu quero aquele, todo de ouro”. Ele me deu na caixinha. Também até os papelzinhos que vem dentro com o relógio. E tem tempo que já... É tão bom. Eu lavo roupa aqui, mas agora não vou judiar daquele mais não. É demais.

Entrevistadora: Não vai o quê?

Participante: Eu lavo roupa demais no braço, minha filha. E fora aquele tanto de água, mas tá trocando de vidro, não posso lavar roupa mais não.

Entrevistadora: A senhora não vai mais judiar do relógio não?

Participante: É, pode não. Esse aí só. Isso é bênção, graças a Deus. Só fiquei sentida nesse problema só. Só isso

que me machucou.

Entrevistadora: Mm-hum.

Participante: Eu acho que vou morrer com ele, né? Esse problema, porque não tem cura.

Entrevistadora: Não tem cura?

Participante: Não, não tem não.

Entrevistadora: Então, tá, dona A., muito obrigada.

Participante 4 – homem, 49 anos, divorciado, heterossexual, 1 filha (21 anos - soropositiva).

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- Eu pensei o quê? Que minha mãe, ela se preocupa muito comigo e com a menina [filha do participante]. Ela faz sempre o melhor pra nós. Comida na hora certa, roupa, tudo;

- Minha mãe não tem nada de mau. É tudo coisa boa, graças a Deus.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: É... você falou assim “eu pensei o quê? Que minha mãe, ela se preocupa muito comigo e com a menina [filha do participante]. Ela faz sempre o melhor pra nós. Comida na hora certa, roupa, tudo”. É... fala um pouquinho mais disso.

Participante: O quê? Da minha mãe?

Entrevistadora: É... Como que é essa situação.

Participante: Ah... Acho que é uma situação boa, porque eu, graças a Deus... Minha filha é meio independente, a minha mãe... Eu não tenho uma preocupação, assim, financeira. Eu não tenho, graças a Deus. Nós não tem. Nós tem uma vida mais controlada. E a preocupação que eu tenho também é mais o problema de saúde também. Ela teve uns tumor, fez uma operação. Então o que eu preocupo mais é com isso daí. Ela se preocupa mais com a saúde dela, porque ela tá com uns setenta e poucos anos, então. Mas do resto tá normal. A gente tem muita fé em Deus, né? A gente é muito apegado com Deus e tudo. Nós tá nos caminhos de Deus. Então, acho que é isso que vai nos mantendo de pé. A minha menina também estuda pra enfermagem. Tá acabando já a enfermagem. E nós vai levando. Mas não tem muita preocupação não, graças a Deus. Não tem muito problema pra nós. O único problema é isso daí.

Entrevistadora: Eu fiquei pensando numa questão de saúde da sua mãe, né? Aí... Quem que ajuda a cuidar de quem? Ela que ajuda a cuidar de vocês, vocês que ajudam a cuidar dela?

Participante: Mais ela que cuida de nós, porque ela é muito forte. Ela é... Ela teve umas operações dela, mas você não fala que tem nada. Normal. Ela fez quimioterapia um mês seguido. Chegava em casa normal. Parecia que ela não tinha feito nada. Ela é muito forte. E ela é aquelas pessoas que não para, sabe? Ela não... Você não vê ela parada assim num canto. Ela é agitada o dia inteiro. Ela não sente até bem se você falar pra ela parar, descansar essas coisas. Então, a preocupação que a gente tem é com a saúde dela, mas graças a Deus tá tudo bem.

Entrevistadora: E ela cuida como?

Participante: Ah, ela cuida do modo dela, né? Ela faz a comida, lava roupa. Cuida bem, graças a Deus.

Entrevistadora: Aí você falou assim também é... “minha mãe não tem nada de mau. É tudo coisa boa, graças a Deus”.

Participante: Graças a Deus.

Entrevistadora: Fala um pouquinho mais, né? Como que é isso?

Participante: Ah, ela não tem... Não tem o que reclamar dela. Não tem nada, sabe? Porque ela concorda com tudo que nós faz, tudo... Não tem... Não tem briga, não tem nada, só tem coisa boa. Não tem nada assim que... É um

problema, graças a Deus, né? Porque tem uns que tem problema, que a mãe não se dá com a filha. Ah não, minha mãe gosta muito da minha filha. Então, perfeito, nossa família é tudo de bom.

Entrevistadora: E você falou que você foi morar com sua mãe de novo, você falou que a sua filha tava pequenininha?

Participante: É. Eu vivi cinco anos, quando eu tava com a mãe dela. Depois de cinco anos, aí separou. Aí ela ficou mais cinco anos com a mãe. Aí depois ela perdeu a guarda e tá desde os dez comigo.

Entrevistadora: E como que você fez pra cuidar da sua filha?

Participante: Minha mãe. Na época foi mais difícil, né? Porque... Mas minha mãe... Minha mãe sempre quis a menina desde pequenininha.

Entrevistadora: Como que sua mãe fazia?

Participante: O quê? Pra cuidar? É, quando ela foi ela já tava com uns oito anos... Oito anos ela tava. Ela tava menina já, então foi fácil. Não deu trabalho não.

Entrevistadora: É, tem mais alguma coisa que você queira falar sobre o cuidado? Alguma coisa que você queira comentar?

Participante: Não. Então, eu falei pra você. Não tem muito pra... Na verdade a gente não tem muito problema. O único problema é esse aí, que minha mãe já é de idade e que às vezes a gente fica pensando que setenta e cinco anos. A gente fica pensando nisso. Mas o resto.

Entrevistadora: E você falou que você vem de longe pra cá [Ribeirão Preto], pra fazer o tratamento aqui?

Participante: É, Taquaritinga.

Entrevistadora: E como que você faz em relação ao trabalho e à viagem?

Participante: Ah, é que eu... O meu serviço é... Eu tenho uma microempresa, né? Então eu trabalho por minha conta mesmo.

Entrevistadora: Aí você tem mais facilidade?

Participante: É, graças a Deus. Então, eu tenho uma vida boa, porque se você tem um ganho mais ou menos. Eu trabalho o dia que eu to bom, o dia que eu não tiver bom eu não trabalho. Então, eu não tenho patrão. O patrão é eu. Então fica mais fácil. Minha menina trabalha comigo, dá um mão pra mim lá. Então, eu não tenho aquele compromisso, aquela... Graças a Deus eu tenho uma vida boa. Porque eu tenho onde me apegar, né? Porque não preciso ir lá, eu não preciso trabalhar. Se eu ficar administrando. Eu tenho um comércio, então eu tenho o pessoal que administra lá pra mim. Eu não preciso depender, trabalhar, tocar de correr atrás pra levar o pão, entendeu? Eu recebo um benefício e ganho mais um pouco por outro lado, então dá pra ir tocando. Eu não tenho aquela preocupação com dinheiro. Porque é duro, né, se tiver né?

Entrevistadora: Você e sua filha recebem benefício?

Participante: É. E ela tá acabando de fazer enfermagem também. Já, já no ano que vem ela começa a trabalhar lá.

Entrevistadora: Então, senhor L., acho que é isso, viu? Obrigada, viu?

Participante 5 – mulher, 37 anos, viúva, heterossexual, 2 filhas gêmeas (21 anos – 1 soronegativa, 1 soropositiva, tendo se infectado na adolescência)

Transcrição *ipis litteris* da Evocação

- Que eu levo um cuidado;

- Que eles me fazem feliz, mesmo aos trancos e barrancos, mas eles me fazem feliz;

- Tem hora que a gente não combina, mas eu entendo eles. Porque eles não querem o meu mal. Não é pela ignorância deles, é porque eles querem me proteger;

- Tem hora que eu acho que eles tã me rejeitando, mas não é. É porque eles têm cuidado. E tem hora que eu não levo as coisas no cuidado, eu quero ser extrovertida, e eles não querem que eu faça isso, que eles querem me proteger.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: Óh, você falou assim, é... “Que eu levo um cuidado”, né? Fala um pouquinho mais sobre isso. O que você quis dizer com isso?

Participante: É que a minha família pelo menos tem um cuidado comigo, carinho. Não... Não é assim, não desfaz de mim. Mesmo sabendo do meu problema [HIV], eles não viram as costas de mim.

Entrevistadora: Como que eles se fazem? Se eles não desfazem, como que eles fazem?

Participante: Não é aquele tipo de família que abandona, que vira as costas, que as pessoas possuem. Que eu vejo, quando eu vou lá no HC, eu vejo que muita gente que reclama disso, que a família abandona, que a família não quer saber deles dentro de casa. Aqui em casa não, eles não se importam [com o HIV]. Se a minha mãe chega e vê eu ali fora, se a minha mãe me pega ali fora ela já briga comigo.

Entrevistadora: E como que é isso pra você, ela chegar...

Participante: Eu não importo muito, porque assim... Porque aí na esquina tem um monte de gente que fica usando drogas, muita molecada que fica usando droga. Aí ela tem medo de eu tá ali fora e de repente ter uma recaída, porque o diabo dá uma cutucada. E você sabe que o diabo gosta de dar uma cutucada e eu ir lá pra esquina e voltar a usar.

Entrevistadora: Voltar a usar porque em outros momentos você já usou, né?

Participante: Já usei e ela tem medo, né? E tem vez que eu to ali fora encostada no portão, que eu saio pra fumar. Eu fumo... A maioria eu fumo aí fora [na calçada]. Eu não fumo aqui dentro porque eu respeito. Porque a minha mãe tem alergia ao cigarro, a minha irmã também tem alergia à fumaça de cigarro, e eu também tenho a minha netinha. Você viu aí ela. Então eu não fumo dentro de casa porque eu tenho respeito por eles. Eu não vou fazer isso aqui dentro. Só que a maioria dos meninos, quando me vê fumando aí fora, primeiro eles vêm com a desculpa de pedir um cigarro. Aí da vez que eu to com um maço de cigarro eu dou. Só que aí eu dou o cigarro pra eles, eles pedem o fósforo, aí já acendem, eles já pegam um baseado ou o famoso capeta, que é assim, é a maconha enrolada com o crack. Aí eles pegam e acendem ali perto de mim. Aí eu pego e falo “óh, dá pra vocês darem licença? Vão fumar pra lá”. Aí eles pegam e ficam ali perto de mim. Aí eu grito minha mãe. Eu grito minha mãe ou eu grito minha irmã. Só que a hora que eu grito minha mãe ou grito minha irmã, ela pega um pedaço de pau desse tamanha assim. Só que a hora que ela chega no portão já não tem mais ninguém. É, eles saem correndo. Eles têm medo da minha mãe. Eu não tenho preconceito, só que eu não quero que usem perto de mim porque eu tenho medo de às vezes me dar vontade. Vai que depois de seis anos eu experimento, de uma hora pra outra eu cair na besteira de fazer isso de novo, aí já vai ser muita burrice minha. Porque depois de tudo o que eu passei. Agora, graças a Deus, eu to me levantando de novo. O meu médico já falou pra mim que se eu voltar a usar as drogas vai me dar aneurisma de novo. E ele falou que eu não vou morrer, eu vou me tornar uma pessoa vegetativa. Ainda eu perguntei pra ele, porque eu fiquei pensando o que que era ser vegetativa. Aí eu fui perguntar pra ele o que que era, aí ele tava me explicando o que é pessoa vegetativa. É aquela pessoa que você coloca ali, só mexe o olho e do jeito que coloca fica. Se a pessoa vem te dar água você bebe, senão você não bebe. Se dá comida você come, senão você não come. Aí eu falei “não, eu não quero essa vida pra mim, porque eu já sofri muito. Eu vi os dois anos que eu fiquei na cadeira de roda. Eu vi o que eu passei”.

Entrevistadora: Você falou que você teve um primeiro aneurisma, né? Por que que te deu esse aneurisma?

Participante: Da cocaína. Entupiu três veias da minha cabeça e o sangue chegava até ali e não passava. A veia tava inchando. Eu tinha uma dor de cabeça terrível. Eu usava bastante. Ixi, eu uma hora dessa já tava juntando o corpo. Já nem sei do jeito que eu tava mais. E aí... Aí eu tive aquela dor de cabeça que me doía... Só me doía essa parte aqui.

Entrevistadora: A parte de cima?

Participante: É, só o miolo. Aí o meu irmão orou pra mim, ungiu minha cabeça, porque na época ele era

presbítero, né? Aí ele e minha mãe oraram por mim, ungiram minha cabeça e a dor de cabeça passou. Só que aí ficou dois dias. Aí depois voltou tudo de novo. Só que depois disso eu já não lembro mais nada.

Entrevistadora: E como você sabe as coisas que aconteceram?

Participante: Porque eu fui internar minha menina, que a minha mãe que ia. Ela contava pra mim. A minha mãe tem vez que ela conta, eu pergunto, né? Aí a minha mãe não gosta muito de tocar no assunto. Só que eu começo a perguntar, perguntar, perguntar, e ela acaba falando.

Entrevistadora: O que ela conta?

Participante: Hum, fala que eu fiquei que nem boba assim, sabe? Chamava minha mãe de meu vô, chamei meu irmão de meu vô, chamei meu ex-marido de meu pai. Eu não tinha mais... Não sabia mais quem era ninguém.

Entrevistadora: E você falou também que você ficou em cadeira de rodas.

Participante: Também. Fiquei dois anos e oito meses de cadeira de rodas.

Entrevistadora: Por que você chegou a ficar de cadeira de rodas?

Participante: Porque quando eu saí do coma, tinha paralisado as pernas, esse braço tinha aqui.

Entrevistadora: O braço esquerdo tinha travado.

Participante: Porque o derrame deu desse lado.

Entrevistadora: Do lado direito.

Participante: Do lado de cá. Aí essa mão ficou fechada, não abria. Então foi uma fase que eu falo o que eu passei eu não desejo pra ninguém. Porque a pior coisa que tem é você ficar dependendo dos outros.

Entrevistadora: Então você precisou depender das pessoas?

Participante: É, foi a minha irmã, essa daí, ela me pegava no colo, ela me dava banho, ela me colocava fralda, ela fazia tudo pra mim. A minha filha, a de quatorze anos, a minha branquinha [a usuária tem duas filhas gêmeas, uma mais clara de pele e outra mais morena] fazia a mesma coisa, era dar banho, era trocar, era pôr fralda. Sabe? Tudo... Quando fazia necessidades e tava tudo sujo, tinha que vim falar que tava sujo. Minha mãe vinha limpar, minha irmã vinha limpar, minha filha vinha limpar. E a pior coisa que você tem é você tá dependendo dos outros. Agora hoje já não. Hoje eu vou e tomo banho sozinha, eu troco sozinha, quando eu tenho que fazer necessidades, assim, eu sei que eu tenho que ir no banheiro. Eu vou no banheiro e eu faço no banheiro. A não ser quando for uma diarreia. Aí já é mais complicado, né?

Entrevistadora: Aí você não dá conta de controlar?

Participante: Aí não dá, tem hora que eu vejo, já saiu. Agora do contrário não. Do contrário eu vou no banheiro, eu faço no banheiro tudo, certinho. Que nem agora. Agora me saiu um caroço... Me saiu um... Era uma bolinha, aquele tal de HPV lá. HPA, H...

Entrevistadora: HPV.

Participante: É. Era uma bolinha daquela. Aí eu fui marcar o ginecologista aqui, não tinha ginecologista. Aí comecei a passar uns remédios, né? Que tinha aí, da outra vez que deu.

Entrevistadora: O médico tinha passado pro HPV?

Participante: É, da outra vez que eu fiz o tratamento lá no Simione. Aí passei tudo, sumiu. Aí depois eu comecei a passar tava fininho. Só que, de repente, quando eu olho, de um dia pro outro... Eu fui no Simione pegar as fraldas. Aí eu cheguei em casa e fui tomar banho. Aí na hora que eu fui tomar banho, eu sentei no vaso pra fazer as necessidades, aí quando eu passei tava sangrando. Tava uma hemorragia que dava medo. Aí eu peguei e falei “mas eu não to menstruada ainda”. Eu peguei e falei “mas da onde tá saindo esse sangue?”. Aí eu fui ver tinha um troço desse tamanho assim no ânus. Tinha um negócio desse tamanho.

Entrevistadora: E dói?

Participante: Não, não dói. Só que eu vou aqui marcar ginecologista aqui no Simione, não tem. Só tem ginecologista pra novembro [a entrevista ocorreu em setembro]. To esperando.

Entrevistadora: Você sabe de quem contraiu o HPV?

Participante: Não. Eu sei lá. Pra mim, lembra da C. [uma amiga]. Ela tinha esse negócio. Que toda vez ela falava que tava aquele negócio lá nela, que queimava, que ardia, que não sei o quê. Aí eu falava pra ela “você vai no médico?”. Aí ela falou que não, que ela ia no médico mas não falava do problema. Ela só falava dos outros problemas, mas problema na parte debaixo ela não falava, que ela tinha vergonha de falar, né? Porque ela achava feio. Eu falei “filha, mas é médico, você tem que falar. É uma coisa, querendo ou não, você tem que falar”. Daí foi onde eu comecei a pegar esse negócio. Só que daí eu comecei... Da primeira vez eu fiz o tratamento certinho lá no Simione.

Entrevistadora: Como você acha que você pegou?

Participante: Não sei. Das vezes que a gente sentava na mesma cadeira. Você viu que tinha uma cadeira lá [ONG que se destina ao cuidado do portador de HIV/AIDS] com um papel assim atrás? É a minha cadeira. Era só pra mim sentar naquela cadeira, ninguém podia sentar naquela cadeira. Só que virava e mexia ela tava ali sentada na minha cadeira. E eu tava fazendo tratamento. Aí eu fiz o tratamento sumiu.

Entrevistadora: Mas você já tinha o HPV antes disso?

Participante: Não, vou depois que ela...

Entrevistadora: E você tava fazendo tratamento do quê?

Participante: É, eu comecei a fazer... Porque saiu uma e outra. Aí eu comecei a fazer o tratamento médico, pra não virar uma coisa pior, né? Aí eu comecei a fazer o tratamento lá. E aí queimava, assim, lá no Simione. Queimava com ácido. A moça, médica, pingava o ácido e fazia shhhhhh [onomatopeia do ácido queimando].

Entrevistadora: Ai.

Participante: Ai, ai [risadas]. Ai digo eu [risos]. Sabe aquele cheiro de carne frita? Aquele negócio? Ôh, era triste. Nossa, eu queria morrer quando era dia d’eu ir lá fazer. E o motorista da M. [ONG que se destina ao cuidado do portador de HIV/AIDS] era tirador de sarro, que daí ele vinha me buscar, aí ele corria. Aí ele passava por tudo as lombadas, os buracos, tudo. Aí eu falava “pelo amor de Deus, você quer acabar com o que já tá estragado?”. Aí que ele tirava sarro mesmo, aí ele passava correndo. Eu falava “mas você é safado, né? Você sabe que eu vim aqui cuidar e você fica judiando”. Aí ele ria. Eu falei “você vai ver, você me paga. Você me paga, uma hora eu descubro uns fraco teus, você vai ver o que eu vou aprontar com você”. Mas eu como tinha que cuidar, né? Mas era brincando.

Entrevistadora: Então, ôh, outra coisa que você falou, ôh “que eles me fazem feliz, mesmo aos trancos e barrancos, mas eles me fazem feliz”. Fala um pouquinho mais disso.

Participante: Ah, eles me fazem feliz. Só que tem hora que eu...

Entrevistadora: Quem são eles?

Participante: A minha mãe, a minha irmã e essa neguinha aqui [neta de cinco anos]. Agora é só a minha irmã que tá trabalhando. Aí eu tenho que pedir o que eu quero e é uma coisa que eu não gosto.

Entrevistadora: Você falou que você fuma, né? Como é que você faz pra comprar o cigarro?

Participante: Eu tenho um senhor que me dá, em dá um maço. Só que é assim, é um senhor... Já vou explicar. É um senhor que não tem nada a ver. É que ele fuma também e uma vez ele viu, ele passou e eu tava ali fora tentando arrumar um cigarro. Aí eu vi ele fumando e pedi. Aí, depois disso, ele começou a me dar cigarro. Agora tem vez que ele me dá cigarro, ele me dá creme, ele me dá perfume. Só que a maioria das pessoas acha que é porque a gente tem alguma coisa. Mas não é. Não tem nada a ver. Não tem nada. Ele é um senhorzinho que fica flertando. E outra, eu não me importo com a idade. Só que no meu caso, eu não consigo namorar. Então ele me dá as coisas... Que nem, ele falou pra mim que ele encomendou uma coisa, que eu não sei o que ele vai dar pra mim, mas tá pra chegar. Só que o povo vê e acha que eu to tendo um caso com ele. Que nem, ele arrumou duas namoradas e as duas namoradas largou dele por minha causa. Porque o povo começou a falar que eu e ele era amante. Aí virou aquela confusão. Uma das namoradas dele veio aqui no portão e fez aquele escândalo, porque ela era namorada dele, porque não era pra mim conversar com ele. Eu falei “filha, eu conheço ele há bem mais tempo do que você. Ele já me pediu em namoro um monte de vezes. Se eu quisesse eu já tava namorando, só que

eu não quero”.

Entrevistadora: E você tava falando também sobre a tua família. Que às vezes ela te faz feliz e às vezes, é... Como é que você falou? “Que fica aos trancos e barrancos”. Como que é isso?

Participante: Tem hora que a minha mãe me trata bem e tudo. Só que tem hora que eu vou no HC eles [equipe de saúde] me falam que eu tenho algum problema novo. Só que aí eu vou contar... Eles [família] querem saber o que que aconteceu. Aí eu vou contar lá, aí já começa aquele tormento. Aí já começa tipo briga.

Entrevistadora: Como que é isso?

Participante: Hum, aí é que eu tenho que fazer isso, que eu tenho que fazer aquilo. Aí a minha neta já não pode ficar perto e mim. Aí já começa... Que nem, eu comecei a fazer o tratamento de TB [tuberculose], não porque eu tenho, é pra eu fazer a cada... De três em três meses eu faço o teste. E desse último teste que eu fiz ele deu mil e duzentos não sei o quê, não sei como que eles chamam lá o negócio. Deu mil e duzentos, só que o médico falou que ainda não é a TB. Só que pra eu não ter, pra não dar a tuberculose ele pegou e me deu uns remédios pra tomar. Aí é só durante seis meses, ele falou, que eu não preciso tomar pra sempre. Aí eu cheguei aqui e minha mãe viu os remédios novos e ela quis saber pra que que era, todos os meus remédios. Aí eu tive que explicar o motivo porque que eu to tomando. Aí, eu falei pra quê que era o remédio. Aí já foi onde virou a tormenta. Aí eu cheguei do posto pra buscar aquela máscara. Mas o médico falou que não era pra usar. É só porque deu alteração, mas não é a TB. Só que foi falando que eu tenho minha neta, que eu tenho isso, que eu tenho não sei o quê. Nossa, aí foi onde que acabou comigo. Aí eu fui no posto pra pegar a máscara pra mim poder não ter reclamação na minha orelha. Só que é triste. Minha própria família tem preconceito com você.

Entrevistadora: Por que você acha que eles fazem assim?

Participante: Ah, é porque eles não têm instrução ou não, sei lá. Que é por implicância mesmo.

Entrevistadora: E por que você acha que eles implicam com você?

Participante: Eu acho que foi porque eu fiz muita coisa errada, sabe? E hoje eu to pagando por tudo o que eu fiz. Então, uma coisa assim, você fica perdida. Eu fico perdida. Essa minha neta, quando eu vi ela, foi ela que me deu força pra continuar vivendo, porque eu não queria continuar vivendo. Você não chegou a conhecer a situação que eu tava quando eu saí [da internação no hospital], mas quem me viu ninguém fala que eu chegava até o fim do ano. Até o motorista [antigo funcionário da ONG anteriormente citada], ele que veio me buscar a primeira vez. Parece que ele chegou aqui, que ele me pegou e a hora que chegou lá na M. [ONG]... Tiveram que me pegar no colo, colocar na perua e me pegar no colo pra descer. Aí chegou lá na m. [ONG] ele pegou eu no colo, colocou na cadeira de roda, só que pra mim ele não falou nada. Ele falou pros outros meninos que tava comigo na perua, ele falou que eu não ia chegar até o fim do ano, que eu não ia chupar manga.

Entrevistadora: Como é que foi pra você, quando você ficou sabendo disso?

Participante: O pessoal falou pra mim depois que eu já tava andando, eu já tava com o andador, na época, eu tava com o andador. Aí o A. [um amigo que frequentava a mesma ONG] falou assim “o motorista falou que você não ia chegar até o fim do ano, que você não ia chupar manga”. “Isso em dois mil e sete, nós já tá em dois mil e dez”, eu falei “e eu não ia chupar manga. Agora eu já chupei manga, dois mil e sete, dois mil e oito, dois e nove e vou chupar manga esse ano de novo”. Ele falou “é, pra vê”. As muitas pessoas que me viu e que falou que eu não ia chupar manga, que eu não ia chegar até o fim do ano morreram e eu to aqui.

Entrevistadora: Como você se sentiu ouvindo essas coisas sobre você?

Participante: Eu me senti bem. O pessoal foi tirando sarro, mas eu me senti bem pra eles poderem ver que não é nada daquilo que eles tavam falando, que eu to conseguindo vencer.

Entrevistadora: E você falou assim também, óh “tem hora que a gente não combina, mas eu entendo eles. Porque eles não querem o meu mal. Não é pela ignorância deles, é porque eles querem me proteger”. Como que é isso?

Participante: Que nem, é que tem horas que eu quero sair lá pra fora, que eu quero sentar, colocar a cadeira lá fora e aí o povo tá usando as coisas. Aí eles não deixam. E tem hora também que eu tenho vontade de tomar cerveja. E eu tenho aquela vontade, sabe? E minha boca chega a encher d'água. Porque eu já fui alcoólatra e o médico já falou pra mim que como eu fui alcoólatra é melhor eu nem tentar, porque se eu tomar um golinho é capaz de eu

regressar tudo de novo.

Entrevistadora: Você falou assim, óh “que tem hora que a gente não combina”. Como que é isso assim de “não combina”?

Participante: É que tem vezes que eu quero sair, eu quero ir no forró. No final de semana eu quero ir lá, só que eles não permite.

Entrevistadora: Eles não permitem por quê?

Participante: Então, eu vou fazer o quê nesses lugares nessa minha situação [a participante aponta para as muletas que utiliza para auxílio na locomoção]? Se eu for lá eu vou beber, e seu eu beber eu não vou ficar só na bebida. Eu vou usar droga também. E aí tudo o que eu passei esses seis anos, não adiantou nada. Então é melhor não ir. Só que aí eu me revolto porque eu quero ir e eles não quer. Só que eu sou burra, porque tudo o que eu já passei, pra quê que eu quero ir nesses lugar que eu ia e só me trazia... Só fazia coisa errada? Por que que eu quero ir lá? Por que que eu quero ir num lugar desse? Eu sei que se eu for, eu sei que eu vou beber. Aí se eu beber, eu vou querer usar drogas. Aí eu uso drogas, aí vai adiantar isso tudo o que eu passei sem usar drogas, sem beber? Pra quê eu vou querer regressar de novo? Vai adiantar alguma coisa? Então é por isso que eles não quer que eu vou. E eu fico revoltada porque eu quero ir. Então, eu até entendo eles, porque eles quer meu bem. Só que eu que sou burra. Eu que sou burra e quero cair de novo pra trás.

Entrevistadora: Quer e não quer, né?

Participante: Aí você falou assim, óh “tem hora que eu acho que eles tão me rejeitando, mas não é. É porque eles têm cuidado. E tem hora que eu não levo as coisas no cuidado, eu quero ser extrovertida, e eles não querem que eu faça isso, que eles querem me proteger”. Quando você disse isso, o que você quis dizer?

Entrevistadora: A parte que eu não tava... Essa última aí que você falou.

Participante: Que “eu quero ser extrovertida, e eles não querem que eu faça isso”.

Entrevistadora: É quando eu quero ir, bagunçar, sabe? Que nem eu fazia antes. E a parte do... Que o negócio aí, do...

Participante: “Tem hora que eu acho que eles tão me rejeitando”.

Entrevistadora: É. É que horas que eles ficam nervoso, não comigo. Eles tem problema também, não é só com a gente que tem problema. Eles tem problema também e eles ficam mais grosso. Sabe a pessoa mais grossa, você vai falar alguma coisa e a pessoa não aceita? Porque aí a pessoa vai responder a gente de jeito grosso, com estupidez. Tem hora que é assim. E é uma coisa que eu não gosto, que é um preconceito que a pessoa tem de mim. A minha mãe, você viu o jeito dela? Ela tem preconceito, porque às vezes a minha neta pede um pouco da comida que eu to comendo, ela quer beber no copo que eu to bebendo e a minha mãe não deixa.

A entrevista é interrompida pela chegada e permanência da mãe da participante onde a conversa se dava, uma vez que a última não se sentia à vontade para continuar falando na presença da genitora.

Participante 6 – homem, 51 anos, solteiro, bissexual, sem filhos.

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- Pensando bem, eles [irmãos e cunhadas] não me incomodam em nada;

- Eu queria ser mais amigo das minhas cunhadas. São duas irmãs casadas com dois irmãos. Elas têm um gênio complicado, mas eu procuro não caçar problemas com elas.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: Então vamos... Você falou assim “pensando bem, eles não me incomodam em nada”. Fala um pouquinho mais sobre isso.

Participante: É, eles não me cobram nada, não... Eles nem perguntam da onde que eu peguei o HIV, não acham

que eu tô errado, entendeu? Não importa que eu conviva com os filhos deles. É... Se eu preciso de um favor deles eu peço e é de boa. Se eles precisam... Se eu posso ajudar eles também, eu ajudo...

Entrevistadora: E quem são eles?

Participante: O M. e o J.

Entrevistadora: Seus irmãos?

Participante: Meus irmãos. E minhas cunhadas também é meio neutra, né? Sabe? Eu não peço pra lavar roupa, eu não peço pra cozinhar, eu não peço pra limpar a minha casa, eu mesmo que dou um jeito. E... E é assim. Agora, com os outros meus irmãos que não moram comigo, eu tenho uma irmã que é assim... Ela é mais nova do que eu, mas ela tá fazendo o papel de mãe. Ela me liga de manhã pra saber como é que eu dormi, se eu tô tomando remédio. Às vezes... É... Eu não cozinho feijão porque o meu fogão é elétrico, não dá pra cozinhar. Aí ela traz o feijão cozido pra mim.

Entrevistadora: Quantos irmãos você tem?

Participante: Oito.

Entrevistadora: Oito irmãos! É bastante irmãos, né?

Participante: É.

Entrevistadora: E... fala mais um pouquinho da sua irmã, que você tava contando também. Ela te leva o feijão, ela liga pra saber como você tá...

Participante: É assim, ela é bem mais nova do que eu, mas... Eu perdi a minha mãe, né? Eu perdi o meu pai também... E ela, apesar de ser mais nova do que eu, ela é como mãe. Ela quer saber se eu tomei o remédio, se tá tudo bem, como é que foi os meus exames. Às vezes eu não tô legal e preciso ir no médico, ela vai e pega o carro dela e me leva... Mas é uma troca assim de... Mas, é... Nem é tanto de irmão com irmão, parece que é de pai e filho, sabe? Acho que ela me chama de pai e eu chamo ela de mãe. E é uma relação mesmo... Os meus outros irmãos eu não tenho problema nenhum.

Entrevistadora: E eles te ajudam? Como que é com os outros irmãos?

Participante: Não, ajudar assim... É, ajuda assim... Trocar uma ideia boa, conversar, parar pra conversar. Mas financeiro não. O que eu ganho dá pra mim se virar.

Entrevistadora: É, você falou assim também que “eu queria ser mais amigo das minhas cunhadas. São duas irmãs, casadas com dois irmãos. Elas têm o gênio complicado, mas eu procuro não caçar problemas com elas”. Como que é isso?

Participante: Elas são assim, sabe? Elas são o tipo de gente que fala alto, sabe? Que... Que fala palavrão. Então, eu não gosto desse tipo de coisa. Então eu prefiro ficar meio isolado pra não... Sabe? Acho que... Acho que fica do lado lá do Mato Grosso, acho que vieram. Elas foi criada meio largada pra lá. Acho que é o gênero [gênio] e... Eu conheço a mãe delas, conheço o pai. É uma família meio complicada.

Entrevistadora: Mas você também procura não caçar briga mas também queria ser mais amigo delas...

Participante: É, eu queria ser mais amigo, né? Não... Não... Não... Não tem jeito, já tentei e não...

Entrevistadora: E como você tentou?

Participante: Eu tentei conversar, trocar ideia, mas não deu.

Entrevistadora: Não deu? O que é que aconteceu que não dá?

Participante: Ah, elas são meio desligadas, acho que é jeito de família, mesmo.

Entrevistadora: E você consegue pensar mais alguma coisa sobre o cuidado que você recebe na sua casa? Como que é?

Participante: Não, eu acho que... Meu cuidado é que eu cuido de mim... Quando eu preciso de alguma coisa eu peço pra minha irmã. Ela tá sempre... Tá ajudando. O outro meu irmão, que mora comigo, que é casado com uma delas. Com minhas cunhadas. Que mora no fundo. Se eu preciso ele fala ‘vamos embora, vamos no médico. Tá se

sentindo bem?'. Às vezes meu irmão... A porta do meu quarto abre e olho a porta e tá lá meu irmão dando uma olhada assim. E às vezes eu tô dormindo... É bom... A gente não tem problema. É tudo ligado no outro.

Entrevistadora: Você quer dizer mais alguma coisa?

Participante: Não!

Entrevistadora: Não? Muito obrigada.

Participante 7 – homem, 24 anos, casado (casal sorodiscordante), heterossexual, 1 filha (2 anos, soronegativa).

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- As coisas mais que vêm na minha cabeça é a atitude da minha esposa, que foi uma pessoa muito forte;
- Nos meus pais, que me deram bastante força;
- E minhas irmãs, que cuidaram da minha filha enquanto eu tava doente;
- Negativo que eu consigo pensar muito foi mais minha atitude. Minha atitude não foi das melhores. Eu tinha que ter falado com ela [esposa] antes.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: Então, óh. É... Você tinha dito dessa forma, óh... 'As coisas mais que vêm na minha cabeça é a atitude da minha esposa, que foi uma pessoa muito forte'. É... Fala um pouquinho mais disso.

Participante: É, porque... Eu achei que quando eu falasse pra ela, ela não ia querer mais nada. Passa um monte de coisa na cabeça da gente, né? Eu pensei que ela ia me deixar, que ela ia ficar desesperada, que ela ia achar ruim de eu estar com a doença, antes mesmo de eu fazer o exame. É... Mas não, assim... Manteve uma certa calma, né? E continuou do meu lado me dando força também. É... Todos... Quase todos os dias ela vinha me visitar [quando o participante estava internado, em tratamento de doenças oportunistas]. Ela e os meus pais vinham me visitar. E isso me deu bastante força, porque quando eu fiquei doente, eu fiquei mal mesmo. Eu fiquei bem abatido, fiquei bem... Achava que não ia voltar a ser o mesmo nunca mais.

Entrevistadora: Isso lá em 2008?

Participante: Não, agora. É, agora. Porque aí veio tudo na minha cabeça de novo as coisas de antigamente. Porque antigamente eu achava que eu ia morrer daqui dez anos, que tudo ia acontecer assim. Que... A gente pensa várias coisas, né? Aí, com o passar do tempo eu acabei contando isso pra ela esse ano e ela tomou essa atitude. Pra mim ela foi muito mulher, porque ninguém ia pensar que ela faria isso, né? Porque na verdade eu vinha escondendo, né? Isso dela.

Entrevistadora: Você vinha escondendo? Como que... Vocês se protegem? Como que é?

Participante: Hoje... Hoje a gente tá usando camisinha. Hoje a gente se protege, mas a gente não tava usando. Passou um tempo e eu, tipo assim... Eu me acomodei, falei assim 'ah, isso não é nada não!' Sabe, quando você fica com isso na cabeça e na hora de você falar as coisas... 'Ah, não vai dar em nada não'. Foi indo, foi indo, foi indo até acontecer isso [o participante adoecer e ter que ser internado].

Entrevistadora: E o que você ficou... O que aconteceu agora que você ficou doente?

Participante: Eu tive gastrite atacada e histoplasmose.

Entrevistadora: Como é que foi esse período que você ficou lá?

Participante: Olha, eu fui mandado embora do emprego, passou uns dois dias eu comeci a ficar ruim. Não conseguia comer. Comia e vomitava. Tudo o que eu comia eu vomitava. Tudo, tudo, tudo. Eu não conseguia comer nada. Aí eu fui no médico, né? Fui no médico, no posto de saúde. Aí eu falei pro médico que eu tinha o vírus. Que eu tinha o HIV. Aí ela mandou pro UPA [Unidade de Pronto Atendimento], aí ela me mandou ficar alguns dias.

Entrevistadora: Internado?

Participante: É. Só que antes disso eu já tinha falado pra minha esposa, né? Que eu já tava com o HIV. Esperei uns dias lá até arrumar vaga pra mim no HC lá do centro. Aí, de lá do centro eu vim pra cá [enfermaria do HC]. Aí, eu comecei a fazer o tratamento das... Das doenças, né?

Entrevistadora: Você falou assim, que você foi mandado embora nesse período. Você acha que tem alguma relação o ter sido mandado embora com o ter ficado doente?

Participante: Eu acho que não. É... Não sei, né? Creio que não, né? Eu creio que não. O médico que falou que poderia ser isso, mas... Eu creio que não, porque eu já tava querendo mesmo sair de lá. Eu não tava feliz lá.

Entrevistadora: Como vocês fazem pra se manter, pra se sustentar nesse período?

Participante: Então, é... Eu to recebendo o seguro desemprego, né? Mas ela [esposa] também trabalha. E, assim, a gente vai vivendo, né? Só que a gente não tem mordomia não, mas... A gente vive e luta e... Dá pra viver.

Entrevistadora: Hum-mm. Aí você falou assim 'nos meus pais, que me deram bastante força' também. Como que é isso?

Participante: Ah, eles conversaram bastante comigo, porque... O meu pai também foi tratado aqui [HC], porque ele também é portador, né? Só que ele... Eu não sei como que aconteceu, né? Porque ele falou isso pra me dar força.

Entrevistadora: Até então você não sabia?

Participante: Não, eu não sabia.

Entrevistadora: E quando você descobriu?

Participante: Fiquei sabendo também esse ano, quando eu fiquei doente. Quando eu fiquei mal mesmo, aí ele me falou pra me incentivar. Pra explicar que hoje em dia os remédios são diferentes de antigamente. Que hoje a gente não morre mais por causa do HIV se a gente tomar os remédios certinho, entendeu? Minha mãe também foi... A mesma coisa que a minha esposa. Aceitou numa boa. Eles [pais] estão juntos ainda, entendeu? Eles iam me visitar quase todo o dia. Meu pai, quando eu tava doente, antes de eu internar, ele ia todo dia lá em casa, me buscava pra mim não ficar sozinho com a minha filha. Me levava pra casa dele. É... E foi assim. Foi com o tempo... Foi assim, sabe? Minha família me dando força. Minhas irmãs também, sempre me ajudando com a minha filha, né? Eu tava muito fraco, só ficava de cama. Eu não saía da cama. Só levantava pra tomar banho e ir no banheiro, mais pra nada. Nem comer eu não comia.

Entrevistadora: E nesse período a sua esposa tava trabalhando?

Participante: Tava trabalhando.

Entrevistadora: É... E todo mundo da sua família só soube esse ano ou sua família, os seus pais... [interrupção].

Participante: Não, a minha família... Minha família soube antes, né? Os meus pais, as minhas irmãs souberam antes. Mas aí, como eu não fui atrás de me tratar, eu não fiz nada, o tempo foi passando, aí... Eles falaram 'deixa ele, vamos ver o dia que ele vai acordar pra vida'.

Entrevistadora: Até então você não fazia tratamento?

Participante: Até então eu não fazia tratamento nenhum.

Entrevistadora: Você começou a fazer agora?

Participante: Eu comecei a fazer agora.

Entrevistadora: Aí, você falou assim 'e minhas irmãs, que cuidaram da minha filha enquanto eu tava doente'. Acho que você já falou um pouquinho sobre isso.

Participante: Falei.

Entrevistadora: Você queria falar mais alguma coisa?

Participante: Não, é isso mesmo. Elas me ajudaram bastante nessa parte, né? Me deram bastante carinho, sabe? Às vezes tem família que quando fala que é HIV acha que, né? Afasta da pessoa. Mas eles tavam sempre do meu lado, me abraçam, me beijavam, sabe? Tavam sempre comigo. Elas me deram muito carinho. Nossa, sabe? Elas sentiram muito quando eu falei que tava com essa doença, sabe?

Entrevistadora: Como é que foi?

Participante: Ah, foi um... Foi um baque. Né? Minha mãe, nossa! Desabou quando ela ficou sabendo, minhas irmãs... Nossa! Choraram muito também, ficaram muito triste, né? Mas aí quando foi passando e a gente foi, né? Ficando assim, mais conformada com isso. Aí quando eu fiquei doente elas me ajudaram bastante, com a minha filha. Me deram força, me motivaram bastante. É isso.

Entrevistadora: Até então você nunca tinha ficado doente antes?

Participante: Não, tava bem.

Entrevistadora: Sem tratamento nenhum?

Participante: É.

Entrevistadora: Você falou de 'negativo que eu consigo pensar muito foi mais minha atitude. Minha atitude não foi das melhores. Eu tinha que ter falado com ela [esposa] antes'.

Participante: ãh! Eu acho que, tipo assim, a minha atitude não foi muito digna, né? Por ela ter aceitado a doença e eu não ter falado pra ela antes que eu tava com essa doença. Porque a gente tá junto já faz... Assim, a gente... Eu vinha ficando com ela desde que eu tinha quatorze anos, né? Mas a gente não tava... Não namorava nem nada. É... A gente sempre ficava. A gente namorou uma época, depois largou, depois voltou. Aí quando eu fiquei sabendo da doença, eu deveria ter falado pra ela também, né? Porque a gente já tinha relação... Já tinha relação sexual. Eu devia ter dito pra ela que eu já tinha a doença, mas não tive coragem de falar. Não fui homem suficiente pra falar pra ela que eu tava com a doença, né? Eu esperei ficar doente mesmo, de cama, pra mim poder tomar uma atitude pra falar. Mesmo assim eu ainda demorei pra falar, porque eu fiquei doente, passou uma semana pra mim falar.

Entrevistadora: E vocês estão casados há quanto tempo?

Participante: A gente tá casado, vai fazer agora, dia vinte e seis de dezembro, vai fazer um ano... Que a gente tá casado.

Entrevistadora: Então, na verdade, vocês foram ficando, namorando, aí depois vocês tiveram uma filha... [interrupção].

Participante: Que eu tinha uma ex-namorada também... A gente [ele e a atual esposa] sempre... É... Largava, voltava, aí saía... É... Fiquei um bom tempo solteiro. Fiquei um tempão solteiro. Aí quando eu voltei com ela, né? Aí quando eu voltei com ela, que ela engravidou, aí a gente decidiu mudar tudo e casar. A gente tá junto até hoje. E com o tempo foi ficando mais forte meu sentimento por ela. Eu gosto muito dela, sabe?

Entrevistadora: E por que você disse que não conseguiu contar pra ela antes?

Participante: Ah, sei lá! Foi igual eu falei, eu não tive coragem de contar, sabe? Porque eu tinha medo da... Como poderia ser a reação dela, sabe?

Entrevistadora: E como você acha que poderia ser essa reação?

Participante: Ah, sei lá. A gente pensa várias coisas, né? Pensa que a pessoa... Igual eu, eu pensei em me matar, mas graças a Deus eu não fiz nada disso. Assim, porque ela... Sei lá, poderia me deixar... E tem minha filha também. Ela ir embora com a minha filha, entendeu? É... Sei lá... O mais forte mesmo seria isso, né?

Entrevistadora: Hum-mm.

Participante: É mais esse motivo mesmo.

Entrevistadora: Você consegue pensar em outras coisas, é... Sobre cuidado? É... Na sua casa?

Participante: Como assim? Cuidado de que maneira mais ou menos?

Entrevistadora: Esse cuidado que você recebe das pessoas que estão à sua volta...

Participante: Ah, é isso. Até hoje, né? As minhas irmãs me ajudam com a minha filha. Quando eu venho aqui no médico a minha filha tá lá em casa, né? Enquanto eu não tô trabalhando no momento.

Entrevistadora: Como é que você fazia no período que você tava trabalhando pra vim nos retornos?

Participante: Ela ficava com a minha cunhada.

Entrevistadora: E era tranquilo pra você sair do trabalho pra vim pra cá?

Participante: Não, porque quando eu trabalhava eu não fazia o tratamento nenhum. Eu comecei a fazer tratamento depois que eu fui mandado embora.

Entrevistadora: Entendi. Então você não tinha esse problema de ter que sair do trabalho. Você consegue... Quer dizer mais alguma outra coisa?

Participante: Não. Só isso mesmo, eu acho.

Entrevistadora: Então tá. Obrigada, viu!

Participante 8 – mulher, 35 anos, viúva, heterossexual, 2 filhos (soronegativos).

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- Por enquanto, as coisas ruins não vêm acontecendo não. Eu que sou mais explosiva em casa. Mas o F. [companheiro] consegue me dominar;

- A minha vida agora tá tranquila, sossegada. Porque eu não conseguia conviver com ninguém. Por isso que eu fui morar sozinha;

- Eu to tranquila, graças a Deus. Eu não bebo mais, eu não fumo mais. A gente vai na igreja todo domingo;

- Não tenho pensado em coisas ruins. A minha vida tá tranquila agora. Não tenho muito o que falar. Porque antigamente tava ruim.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: Óh, você falou assim ‘por enquanto, as coisas ruins não vêm acontecendo não. Eu que sou mais explosiva em casa. Mas o F. [companheiro] consegue me dominar’. É... Fala um pouquinho mais sobre isso.

Participante: É, o F. é tranquilo, o F. é muito calmo, ele é muito paciente. Ele... Ah... Se fosse por mim, a gente não vivia bem, porque não tá bom, tudo pra mim é momento de... Tudo eu choro. Eu choro pra tudo. Se não souber me levar eu, eu não dou conta. É... Na hora de comer é na hora que eu quero, é do jeito que eu quero, é a roupa que eu quero, sabe? Aí é aquela mania de dedo, né?

Entrevistadora: Mania de dedo?

Participante: É... Mania de chupar dedo, né? Eu tenho mania, quando eu fico nervosa, eu começo a chupar dedo, né? É, então... Agora não. Agora a minha vida tá tranquila, sossegada. Eu to... [incompreensível] aquela conversa que eu tive é difícil. Agora não. Agora eu tô com Deus, né? Então tudo bem.

Entrevistadora: O resto é difícil?

Participante: É, eu não conversava com ninguém antigamente. E me trancava, né? Eu não falava muito. Agora eu to mais solta. Agora eu tô aprendendo a conversar, tô aprendendo a respeitar a vontade dos outros, porque eu atropelava todo mundo. Só eu falava, eu não deixava ninguém falar. Quando os outros iam falar eu saia fora, sabe? Aí então eu... Mas hoje não. Hoje eu tenho... Eu sei parar e escutar e sei ouvir... E sei respeitar o outro falando, sabe?

Entrevistadora: Mm hum. Você falou que o F. [companheiro], ele sabe te levar.

Participante: É.

Entrevistadora: Como que é isso?

Participante: Ah, pra mim agora é tranquilo, antes eu não aceitava não.

Entrevistadora: O que que é saber levar? O que que você quer dizer com isso?

Participante: É, antigamente eu não aceitava que ninguém mandava em mim, entendeu? Eu achava que eu era dona de mim. E não é bem assim. Pra você ver, agora que eu to aprendendo aceitar o bom e o ruim, né? Você tem que saber respeitar a vontade do outro, não é só a sua. Porque nem sempre a gente respeita, né? Mas eu pensei comigo 'você é louco? Você não escuta o que eu falo'? Aí ele falou, 'não, eu não sou bicho. Fala baixo que eu escuto'. Aí eu falei baixo. Aí... Mas é tranquilo, sabe? É tranquilo a nossa vida. Eu levo uma onda de sossego, e depois... Pra você ver. Se a gente fosse brigar não dava certo.

Entrevistadora: Aí o que é que acontece?

Participante: Aí ele me controla. Aí ele vê se eu fecho a cara ele não conversa, ele fica quietinho. Aí ele faz uma oração. Ele ora, eu oro, ele ora, eu oro. Aí, melhora. E ele é... 'Calma que eu converso'. Aí eu converso e a gente se entende.

Entrevistadora: Aí você falou assim também 'a minha vida agora tá tranquila, sossegada. Porque eu não conseguia conviver com ninguém. Por isso que eu fui morar sozinha'. Fala mais um pouquinho disso também...

Participante: É, quando a gente... Quando eu morava sozinha, assim, a minha vida era muito de briga, confusões. É... Eu não me dava bem com a minha família. Eu não conseguia me dar com meus filhos. Eu ia pra ver o meu filho mais velho, mas eu não suportava ver ele na minha frente. Eu não gostava do choro do [meu filho] pequeno. É... Eu não gostava da minha mãe. Eu não gostava dos meus irmãos. A única que eu dava certo era com o meu [irmão] caçula, mas aí eu... Nós brigava muito. Ciúmes da minha mãe, ciúmes de tudo que é meu, sabe? Do meu pai. Então, eu tinha um carinho por meu pai muito especial e tenho até hoje, mas... Só que eu achava que meu pai era só meu pai, não era pai dos outros. Aí eu achava que minha mãe tratava meu pai assim, como se fosse bem [posse], você entendeu? Como se fosse só meu. Então... Aí começou a vim as perturbações. Aí eu comecei a achar que ele era um... Tipo uma foto, você entendeu? Eu adorava o meu pai. Eu não amava, eu adorava ele. Ele em primeiro lugar e depois eu. Agora não é assim. Agora é eu e depois os outros.

Entrevistadora: E por que você acha que era assim?

Participante: Porque eu não tinha em quem eu me apegar, né? Eu não tinha uma vida tranquila.

Entrevistadora: Como que era sua vida?

Participante: Era atribulada. Era cheia de problema. Tudo era eu, tudo era eu, tudo... Se era uma porta que tinha quebrado, eu tinha que arrumar. Um chuveiro que queimava eu tinha que fazer. Então, eu não tinha ninguém por mim.

Entrevistadora: Nessa época você tava morando sozinha?

Participante: É. Aí eu tinha que lavar, passar, cozinhar. Aí eu... Eu arrumei uma casa, onde que eu morava não era muito boa, né? Não era uma casa, era uma biqueira na onde que eu morava, então... Aí eu acho que as coisas foi complicando pra mim. Mas aí eu recebi conselho dos próprios traficantes de eles me tirarem de lá. Mandaram eu ir me internar, né? Porque eles não aceitava que eu usava [drogas] e eu era a que mais usava 'tia, a senhora não vai mais usar não, porque a senhora é uma mulher de família. Eu conheço a sua família inteira. Tia, vai embora. Você vai embora'. Aí eu briguei com eles e falei que eu não ia. Aí eles pediram pra mim sair do lugar, né? Que eu não era a pessoa que eles queriam lá. Apesar da casa não ser deles, apesar da casa ser de uma pessoa particular, mas... Eu tava estragando aquilo que era deles, né? Porque eu era uma pessoa de família, eu era uma pessoa de paz e eles não aceitavam eu usar droga não. Aí eles me mandaram embora. Aí foi na hora que eu encontrei com o L. [motorista de uma ONG/AIDS em Ribeirão Preto] e pedi ajuda pro L. porque eu tava descontrolada. Aí a F. [uma amiga que também era portadora do HIV e usuária de crack, atualmente falecida] falava e eu não aceitava. Eu brigava com a F. Eu comecei a roubar. Eu comecei a mentir. Eu comecei a usar os meus filhos na minha mentira.

Entrevistadora: Nisso os seus filhos tavam com você? Morando com você?

Participante: É, na época tava. Aí eu comecei a mentir. Eu comecei a roubar das pessoas. Eu comecei a fazer dívidas e dívidas, e conta nos bancos. É...

Entrevistadora: Os seus filhos tavam com você na biqueira?

Participante: É, tavam. Aí eu levava eles pro campo de futebol. Eu roubava pé de árvore, eu roubava pé de planta. Eu vendia a roupa deles. Eu comprava hoje e amanhã eu vendia. Eu comprava sapato, sandália caro, de oitenta e cinco reais e eu vendia. Vestido caro eu vendia. Tudo, tudo... Eu vendi cesta básica. Eu tirava tudo. Até a água da geladeira eu vendia, sabe? Tudo, tudo. Uma fruta que eu comprava eu vendia. Então, tudo se transformava em pó. Então, tudo o que eu gostava... Tudo o que eu gostava... Eu adorava eu, mas na mesma hora eu ia fazer aquilo. E aí, quando eu tive a noção que aquilo tava errado, foi no tempo que eu não tinha mais nada. Foi no tempo que a luz se apagou, sabe? Aí eu entrei em depressão, né? Aí eu não tinha vontade de mais nada. Eu não tinha vontade de viver, eu só chorava. É... Aí eu não tinha coragem de enfrentar mais. Eu não queria ver ninguém. Aí eu desolei. Aí eu fiquei quinze dias trancada e os meninos falaram que eu tava fedendo em vida. Aí chamaram a ambulância pra mim, eu fui e internei. Aí eu fui pro CAPS, fiquei dois dias internada no CAPS. Fui pro centro CPI, de onde me mandaram pro HC. Fiquei no HC e me mandaram pra M. [serviço de acolhimento institucional em ONG/AIDS].

Entrevistadora: Que meninos que chamaram a ambulância?

Participante: Os próprios traficantes. Chamaram a ambulância pra me internar, porque eles não queria eu lá. Porque eu era uma pessoa de família, uma pessoa boa, trabalhadeira, estudiosa, eu era responsável das minhas coisas, mas eu tinha perdido a noção por causa da droga e por causa da bebida. Aí a minha vida começou a virar um tormento, um inferno. Aí, Deus não estava comigo naquele momento, né? Depois eu encontrei Deus através da M. [serviço de acolhimento institucional em ONG/AIDS]. E através do meu marido que eu tô confiando. Minha mãe também se apegou comigo, os meus irmãos começou a me entender. Os meus irmãos começou a me dar força. Porque eu tenho dois irmãos que virou evangélico por minha causa, porque eles viu várias vezes eu morta e viva, morta e viva. Eu tive várias convulsões por causa da droga. Eu entrei em depressão, eu queria matar o meu filho mais velho. Eu várias vezes jogava ele na parede. Várias vezes eu pegava as coisas do meu filho pra vender, pra usar droga.

Entrevistadora: E por que você tinha esse sentimento em relação ao seu filho?

Participante: Porque eu achava que ele era culpado de tudo. Eu não tenho ele como filho, eu tenho ele como meu irmão. Hoje eu não vejo assim, hoje eu vejo ele como filho. Eu não gostava do meu filho mais velho. Portanto, eu não gosto ainda. Agora que eu to aprendendo a gostar dele, na verdade. Porque eu falo assim 'meu filho', não é meu filho. Não é O filho, sabe? Eu falava 'O filho', hoje eu falo 'MEU filho'.

Entrevistadora: Por que você acha que tinha esse sentimento com...?

Participante: Pois eu achava que ele era culpado de tudo na minha vida, das coisas não terem dado certo, porque... Eu achava que ele era o culpado. Por eu andar só pra trás. Porque o que o pai dele fez comigo, o pai do meu filho mais velho, eu achava que ele era o culpado de eu não caminhar pra frente, sabe?

Entrevistadora: O que é que o pai dele fez com você?

Participante: Ele deixava eu beber, deixava eu fumar, ele deixava eu fazer as coisas erradas. Ele... Aí, eu achava que aquilo tudo que não prestava era culpa minha, você entendeu? Não era tanto dele, do meu marido. Porque ele saía de manhã e chegava à noite. Então, não tinha com quem conversar, só tinha direito a um negócio [incompreensível]. Aí, como ele era do mundo, aí eu ficava [incompreensível], pois é?

Entrevistadora: O que que é ser do mundo?

Participante: É fazer o que não presta. É mentir, é roubar, é destruir o outro, destruir a si mesmo. Mentira e falsidade, egoísmo. É falsidade, é roubar, é destruir, né? Não é andar pra frente, é andar pra trás. Então, isso não é coisa boa. Daí eu sofri muito com isso. Aí depois eu aprendi a viver. Eu aprendi por causa da vida, que é a gente saber aceitar o sim, e também aceitar o não. Por causa que eu não aceitava o não como resposta, eu queria é curtir e viver. Hoje não. Hoje eu sei levar o não quanto sei escutar outra coisa. Hoje eu aceito a minha doença, que eu não aceitava. Hoje eu sei aceitar outras pessoas dependentes da minha mãe, antes eu não aceitava. Só aceitava eu, entendeu? Antes eu não escutava ninguém e hoje eu escuto o não, hoje eu sei respeitar as pessoas. Hoje eu sei a hora que eu tenho que dormir, a hora que eu tenho que tomar o remédio. Eu tenho responsabilidade por mim, eu tenho responsabilidade por meu marido. Se tem que cuidar dos meus filhos, eu tenho responsabilidade pra cuidar dos meus filhos, você entendeu? Portanto que hoje eles têm uma quantia no banco muito alta, eles tem... Eles passeiam, eles viajam. A minha mãe convida a gente [participante e companheiro] pra ir pra casa dela. Libera o

cara. Dá o cartão do banco pra mim, coisa que ela não fazia. Então hoje tá tudo muito útil. Antigamente não. Eu era um bicho, ficava numa jaula presa. Um leão amarrado e dominado pelos outros. Então eu vivia pelos outros. Hoje eu vivo pra mim. Deus é tudo pra mim. Hoje eu amo meus filhos, que Deus me perdoe, mas hoje eu amo os meus filhos. Eu vejo que eu era um... Eu não era uma mãe, eu era um bicho. Eu já judiei demais dos meus filhos. E eu me arrependo amargamente de tudo que eu fiz. Espero que eles me entendam [começa a chorar]. Agora já foi, né? Espero que meus filhos me perdoa. Mas espero que Deus perdoa eu e eles também. Não é fácil, quem tá nas drogas não é fácil. E eu espero que amanhã ou depois meus filhos melhorem. Saibam a mãe que têm, não caíam nisso. Porque é o seguinte, se não fosse a F. [amiga falecida, ex-portadora do HIV e usuária de crack. Faleceu após abuso da droga e desenvolvimento de pneumonia] talvez eu não tava viva mais. E foi na morte da F. que eu me espelhei pra me levantar, entende? Era minha amiga do peito. E eu tive que perder ela pra ver como é que eu tava vivendo. Então foi nela que eu me apeguei pra me levantar, entendeu? Eu falei 'não, eu não quero isso pra mim'. Aí foi onde eu acordei. Porque aí eu vi que eu não tinha mais ninguém. Aí a A. [amiga] que morou comigo na CETREM [Central de Triagem e Encaminhamento do Migrante e Itinerante e Morador de Rua], né? Me levantou, me deu, tipo assim 'acorda que esse não é o seu mundo', sabe? E ela, tadinha, vivia apanhando, vivia tendo problema de rapazes, e ela... Aí foi quando ela me deu 'chega de apanhar, E. Chega de sofrimento, acorda pra vida! Você é bonita. Você tem seu benefício [pensão por falecimento do cônjuge]. Quantas pessoas queriam ter a renda que você tem e não conseguem? Quantas pessoas queriam ter essa vida de princesa que você tem e não têm? Você é muito burra! Acorda, acorda!' Aí foi onde que eu acordei, graças a Deus!

Entrevistadora: O que que é vida de princesa?

Participante: É uma vida normal, né? Uma vida normal que nem as outras pessoas tinham. Eu não sabia o que que era sair pra comer um lanche. Eu não saía, porque eu só vivia presa, trancada na escuridão. Eu não gostava de luz, eu gostava do escuro. A noite pra mim era festa, eu queria... Eu não queria ver claridade. Eu não pagava luz, eu não ligava a vela, eu não ligava o fogão de gás, eu não acendia fogueira. Eu só vivia no escuro, eu só gostava de escuro. De dia era só escuro. Eu não abria porta pra ninguém. Eu não fazia barulho, eu ficava quietinha. Eu não gostava de música. Eu não gostava de televisão. Eu não gostava de pessoas. Eu não gostava de animais. Eu não gostava de gato, não gostava de cachorro. Eu não gostava de nada, nada, nada, sabe? E o pior não são as pessoas, eu não gostava de mim. Hoje não é assim. Eu tava virando um bicho. Um bicho. Hoje é diferente.

Entrevistadora: Aí você falou assim, óh 'eu to tranquila, graças a Deus. Eu não bebo mais, eu não fumo mais. A gente vai na igreja todo domingo'. É... 'A gente' é você e seu marido, né?

Participante: Isso.

Entrevistadora: Fala um pouquinho mais sobre isso.

Participante: Eu e o meu marido, a gente vive em paz, né? Porque ele é uma pessoa tranquila e sabe dominar as coisas. Então quando ele vê que eu to brava, ele não conversa. Aí ele fica triste, ele chora. Ele controla a situação e aí a gente se sente bem, sabe? Ele fala pra mim que ele não é bicho, que ele é humano, então ele quer respeito. Então eu respeito agora, porque eu não respeitava ninguém. Hoje eu sei o meu lugar de esposa, de mãe e de mulher. Eu sei que eu tenho que ser mãe, amiga. Filho, a gente tem como filho, marido como marido, irmão como irmão e pai como pai. Entende? Eu não vejo o meu marido só como uma fábrica de sexo, que nem eu via os outros antigamente. Que eu queria, queria. Era uma fábrica de sexo que eu queria na minha vida, sabe? Hoje não. Hoje eu não vejo a minha vida como sexo, eu vejo a minha vida como uma vida normal, como uma vida de... Que eu preciso. Uma vida que Deus me deu. Uma vida de sabedoria, né? É... Não era isso que eu queria pra mim.

Entrevistadora: Hããã. Não era isso o quê?

Participante: Essa vida ruim, assim, que eu queria pra mim, né? Mas era a vida que realmente eu vivia, que eu descobri, que não tava certa.

Entrevistadora: Como que era essa vida?

Participante: Uma vida de sofrimento. Você faz as coisas por obrigação e não porque... Fazer, porque tinha que fazer. Sexo pra mim pagar mentira. É... Eu usava as pessoas, acabava com as minhas coisas. Mas às vezes eu mexia com o que não era da minha conta, né? Eu roubava o mercado, negócio de roupa. E vendia tudo o que tinha. Roubava da minha irmã, roubava do meu pai. Mentia pra minha mãe, mentia pro meu pai. E hoje não. Hoje eu sou outra pessoa.

Entrevistadora: E, por último, você tinha falado assim também, é... ‘Não tenho pensado em coisas ruins. A minha vida tá tranquila agora. Não tenho muito o que falar. Porque antigamente tava ruim’.

Participante: É.

Entrevistadora: Fala mais disso daqui.

Participante: Eu... Eu... Assim... Eu achava que a minha vida era sem sentido. E eu sei que era. Eu não tinha luz, eu não tinha alegria, eu não tinha felicidade, eu não tinha anseio, eu não tinha... Era tudo ruim. Agora não. Agora eu tenho paz, agora eu tenho alegria, agora eu tenho felicidade, sabe? Agora eu tenho tudo.

Entrevistadora: Tem mais alguma coisa que você queira falar sobre o seu cuidado que você tem na sua casa, como que ele é?

Participante: É... Agora eu sei que eu tenho hora pra sair, eu tenho hora pra chegar, eu tenho hora pra comer, eu tenho hora pra tomar meus remédios, eu tenho hora pra acordar, eu tenho hora pra deitar. Então, é muito importante ser. O importante não é viver o dia a dia. Não é viver o hoje, é viver o dia a dia, sabe? Eu vivia pra hoje, eu não vivia pra amanhã. Hoje eu sei que eu tenho que viver hoje, eu tenho que viver amanhã, eu tenho que viver depois, sabe? Eu queria viver todo dia de um dia só. Não é assim que tem que viver. É um dia depois... Um dia após o outro, um dia após o outro. Comigo é assim que eu quero viver.

Entrevistadora: Tem mais alguma coisa que você queira falar?

Participante: Não, é só.

Entrevistadora: Obrigada.

Participante 9 – homem, 42 anos, divorciado, heterossexual, 3 filhos (21, 17 e 12 anos, soronegativos).

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- Que minha mãe tem muita preocupação quando eu não tomo o remédio. E meus irmãos também;
- Quando eu peguei o HIV, eu nem liguei. Mas a minha mãe fala que a casa dela caiu;
- Depois eu comecei a ficar assustado, porque eu comecei a perder peso. Aí, eu parei de usar droga e vi que não tinha nada disso [fim da vida pelo advento do HIV], que eu tinha que tomar o remédio pra me recuperar.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: É... Você disse “que minha mãe tem muita preocupação quando eu não tomo o remédio. E meus irmãos também”. Fala um pouquinho mais disso.

Participante: Ah, falar o quê?

Entrevistadora: Falar o quê? É... Então, quando você falou isso o que te veio na cabeça? Como que é essa situação, né? Essa preocupação quando não toma o remédio e dos seus irmãos também... Como que é isso?

Participante: Esse negócio de tomar remédio eu não gosto também não.

Entrevistadora: Oi?

Participante: Pra mim tanto faz se eu tomar o remédio ou não tomar o remédio.

Entrevistadora: Pra você tanto faz tomar remédio ou não tomar remédio?

Participante: É, porque eu comentei com o meu enfermeiro, né? Eu falei “tem remédio?”, “não”, “cadê o médico? Vou lá chamar um médico”, “não tem médico”, “mas como que eu vou tomar o remédio?”. Não tem médico, cara. Eu falei “não tem médico?”, “não”, “como eu vou tomar remédio?”, “ah, pra falar a verdade, seu CD4 tá muito bem. E você já ficou com o CD4 quarenta, dá pra aguentar um pouquinho enquanto não tem médico”. E a outra enfermeira ficou brava com ele “não, não pode não. Até quando ele tá bem, mas tem que tomar o remédio”. Eu achei que ela tava brincando comigo, né? Não tem remédio e eu vou tomar o remédio? Quer dizer, ele fala isso daí é pra provocar eu mesmo, do CD4. Eu sou o melhor paciente que ele tem no postinho lá.

Entrevistadora: Você é o melhor paciente que ele tem no postinho. Só que tem essa questão, que às vezes você toma, às vezes você não toma.

Participante: Eu já fiquei uma semana sem tomar.

Entrevistadora: Por quê?

Participante: Ah, porque eu não quero tomar. Principalmente quando eu vou em churrasco beber cerveja. Porque eu falo assim “pra que que eu vou tomar o remédio se não vai fazer o efeito?”. Mas a médica falou assim que é pra mim tomar o remédio mesmo cortando o efeito. Falou assim que é pra mim acostumar a tomar o remédio.

Entrevistadora: Mesmo cortando o efeito.

Participante: Pra acostumar a tomar o remédio.

Entrevistadora: Então, mas aí você disse que sua mãe fica preocupada e seus irmãos também. Como que é isso?

Participante: Ah, tem hora que eu... Sei lá! A minha mãe tem hora que ela fica “você tá cansado onde?”... “Mãe, eu trabalhei o dia todinho. Eu tirei a água suja [da piscina de uma ONG/AIDS onde trabalha como voluntário]. Tirei tudinho. Depois coloquei água limpinha, esfreguei tudo. Dei uma lavada na piscina e eu to cansado”. Aqui óh, ela [minha mãe] ficou assim [faz expressão de abobalhado]. “Cansado?”, “É”. Aí eu to comendo assim e ela fica assim óh [expressão de alguém observando]. Ainda eu perguntei pra ela “óh, por que você fica encarando eu?”, “por quê? Não posso olhar pra tua cara não? To vendo você comer” [sussurro incompreensível].

Entrevistadora: Aí o quê?

Participante: Ela fica encarando eu. Aí ela falou assim “eu não posso olhar pra tua cara não? To vendo você comer comida”. Aqui óh, porque minha mãe é diabética. A psicóloga falou assim que eu ia tomar o remédio pro resto da minha vida, igualzinho a minha mãe. Minha mãe tem que tomar a seringa ou tem que tomar o remédio pro resto da vida dela.

Entrevistadora: E você falou que essa preocupação deles, ela aparece como? Porque você falou assim, que você trabalhou aqui [na ONG], né? Ontem o dia todo e ficou cansado. E aí eu queria saber como que é... qual que é a relação de estar cansado com o não tomar remédio. Como que é isso?

Participante: Não, porque se eu não tomar o remédio aí eu fico fraco. Aí minha mãe fica brava.

Entrevistadora: Então sua mãe pega no seu pé pra você tomar o remédio pra você não ficar fraco?

Participante: É, ela pega no meu pé pra mim ficar cansado pra eu não sair pra rua. Porque daí eu vou dormir no sofá e fico sossegado, e aí com a televisão eu acordo. Porque minha mãe prefere eu em casa dormindo do que sair pra rua. Quando eu saio pra rua, eu saio pra rua na sexta, né? Saio pra rua nove horas da noite, vinte e uma horas, e volto cedo. Ela fala pra eu voltar cedo e eu volto cedo, oito horas da manhã do outro dia, não é cedo?

Entrevistadora: O que você fica fazendo na rua?

Participante: Eu fico tomando cerveja, eu fico andando de bicicleta. Então minha mãe me ajuda a trabalhar pra ficar cansado pra eu dormir.

Entrevistadora: E seus irmãos? Que você falou que também têm essa preocupação. Como que é?

Participante: Tem o meu irmão de trinta e sete. Ele fala pra mim “agora o pai faleceu”. Se eu for na festinha ele vai também junto comigo. Se eu vou pescar, ele vai junto comigo. Tudo o que eu faço “vamos tomar lanche?”, ele vai junto comigo, comer pizza, ele vai. “Por quê?”, “Ah, é melhor do você ficar aí andando pelo Simioni, Marincek, com esses amigos seus sem tomar o remédio”. Isso é preocupação. Agora o outro não. O outro vende drogas. Ele não precisa preocupar com nada não. Mas ele se preocupa comigo. Esse de trinta e três, ele não gosta que eu falo que eu sou soropositivo.

Entrevistadora: Por que ele não gosta?

Participante: Porque ele não gosta. Ninguém vem na sua porta assim óh [bate palmas] “tá precisando de um copo de leite? Um pouco de arroz?”. Ninguém chega e fala assim “quer que eu pague sua conta?”. A gente não deve satisfação pra ninguém, não deve falar nada com ninguém. Ele tá certo.

Entrevistadora: E você falou assim, que você não deve satisfação pra ninguém, não deve falar nada pra ninguém. É... E aí você não procura falar isso pras pessoas?

Participante: Não, porque todo mundo sabe. Porque eu passo pelo médico no Simione. Tem pessoa que sabe, porque aquela salinha é tudo soropositivo. Quer saber a verdade? Eu fui lá fazer o exame, o... E outra coisa, lá na onde que eu moro ninguém afastou de mim não, pelo contrário, me chamou pra trabalhar “ôh, tem que trocar o lixinho ali, colocar outro no lugar [Quanto você cobra?]” Eu respondo] “quarenta reais”, “pode trocar”. Eu dou vinte pra minha mãe e fico com vinte. Quero esse dinheiro também, não precisa?

Entrevistadora: Aí você falou assim “quando eu peguei o HIV, eu nem liguei. Mas a minha mãe fala que a casa dela caiu”. Como que é isso?

Participante: Ela pensou que eu ia morrer, porque tinha gente que morria. Mas morreu no outro sentido, né? Usando droga alta, pedra, haxixe, droga alta.

Entrevistadora: E você falou que você nem ligou.

Participante: É, eu nem liguei.

Entrevistadora: Como que é, o que que é ‘nem ligar’? Como que é isso?

Participante: Ah, eu já tava com dor, só ficava deitado, eu falei “eu vou morrer mesmo, não vou ficar ligando”. Daí teve o psicólogo que eu consegui lá no Simione. Aí eu fui mandado pra Amador Bueno. Aí, certeza que eu gostava da M.E., a psicóloga que faz a triagem. Ela falou assim “você tem que fazer o seguinte. Hoje não é quinta? Semana que vem vai cair na terça tal dia. Vamos fazer algo legal? Semana que vem eu trago o macarrão, eu trago a carne moída, eu trago o tempero, eu trago a massa de tomate e eu faço o macarrão”, “o que nós vai beber?”, “eu trago a coca-cola também, mas tem um probleminha agora”, “que probleminha?”, “você vai lavar a louça. Eu vou sujar e você vai lavar. Bora?”, “Bora. Que horas que nós vai comer esse macarrão?”, “seis e meia, sete horas esse macarrão já tá pronto. Com o que você tá preocupado?”, “de pegar um ônibus, vou embora”, “olha pra mim. Que cachorro que você é, né? Você pega ônibus onde? Não é na pracinha?”, “é”, “por que você pega o ônibus lá na rodoviária? É por causa da baixada, de mulher?”. Eu pensei comigo “ixi, essa mulher ela passou e me viu lá na rodoviária”. Porque eu ia catar o ônibus lá na rodoviária lá.

Entrevistadora: Você ia o quê?

Participante: Eu ia na rodoviária, porque na rodoviária tem um monte de mulher tudo espalhada lá, né? Aí ela falou “olha só, você vai acabar perdendo tudo lá, sabia? Tem umas mulher que rouba”.

Entrevistadora: Então você ia pela praça quinze pra evitar passar pela rodoviária?

Participante: Não, era o contrário. Eu ia pela rodoviária. Eu ia passar, mas ela passou e ela me viu. “O ônibus que você pega não é o Avelino Palma?”, porque passa perto da minha casa “ele tem um ponto lá [na praça]”. Eu falei assim “mas lá [na rodoviária] passa o Quintino Avelino”, “mas o Quintino Avelino passa no mercadão, não passa na rodoviária. Quem tá certo?” ela falou, “você”, “ah, então, não é melhor você pegar aqui em cima [na praça]?”. Eu falei “é”. “Você tá fazendo isso direto?”, ela falou. “Não”, “só quando você tem dinheiro”, ela falou, né? “Aí você paga salgado pra ela [prostituta], cerveja”.

Entrevistadora: Então, na verdade, quando você pega dinheiro você sai pra rodoviária?

Participante: É, porque lá eu tenho muito amigo, amiga. E tudo pilantra. E quando não tem dinheiro não tem mais amigo.

Entrevistadora: Ah... Então, você falou assim, que quando você contraiu você nem ligou porque achou que ia morrer. Você nem ligou pra quê?

Participante: Pra vida. Porque eu pensei que a morte ia vim, né? Só que ela [psicóloga] me ensinou que não é assim, né? Depois veio a M. [ONG/AIDS], depois eu encontrei lá uma psicóloga chata [tom de ironia] lá na M. Ela é legal, me ensinou a abrir o olho pras coisas, abrir o olho de tudo. Aí eu [disse] “quer saber de um negócio? Eu fico andando de bicicleta pra cima e pra baixo, a assistente social [do posto do Simione] falou que eu ando de bicicleta demais. Eu to gastando vinte minutos pra ir lá na M. [ONG/AIDS]”, e ela falou assim “isso é a coisa mais boa que você tá fazendo. Porque tem que andar pelo menos quarenta minutos, vinte minutos ou dez minutos de bicicleta”, “mas por quê?”, “pra você manter o peso”, “eu durmo só seis horas, cinco horas. O normal não é

dormir oito horas?”, “não, você deita e dorme. A hora que você acordar é o seu normal. Isso depende de cada organismo. Tem pessoas que dormem dez horas da noite e acorda duas horas da tarde. Isso já é vagabundice”, ela falou. Eu falei “mas eu sou o contrário mesmo. Eu fico assistindo televisão”, porque agora colocaram a NET lá em casa lá, e passa bastante filme, eu gosto. Eu vou dormir quatro horas da manhã. Cinco e dez, seis horas eu já to acordado. Eu fico vendo filme no sofá e durmo, né? A não ser quando tá frio. Quando tá frio eu vou dormir na minha cama, mas quando tá calor eu vou dormir no sofá.

Entrevistadora: E por último você falou assim “depois eu comecei a ficar assustado, porque eu comecei a perder peso. Aí, eu parei de usar droga e vi que não tinha nada disso [morte por causa da AIDS], que eu tinha que tomar o remédio pra me recuperar”. Como é que foi isso?

Participante: Como assim?

Entrevistadora: Essa situação, né? Que você começou a ficar assustado, que começou a perder peso e aí em consequência disso você parou de usar droga, né? E aí começou a tomar remédio. Como que foi essa situação?

Participante: Eu sempre joguei futebol, né? Aí tava dando desgaste, aí comecei a tomar o remédio, tomar remédio, parei de usar droga, porque hoje eu não uso droga mesmo.

Entrevistadora: O que você usava?

Participante: Maconha. E eu me sentia cansado. Jogava só um pouquinho futebol “pô, to cansado”. Aí eu parei de beber e usar drogas. Aí eu voltei a jogar futebol. Aí fui voltando. Pra eu ficar sossegado eu tenho que tomar o remédio e parar de usar droga e álcool. Aí eu falei assim “ah, sabe de um negócio, a maconha eu vou parar, mas a cerveja eu não vou parar não. É bom”.

Entrevistadora: E como que é tomar cerveja tomando remédio. Por que que vieram esses pensamentos na cabeça “eu tenho que parar”? Como que foi isso, “eu tenho que cuidar”?

Participante: Tomar cerveja misturando remédio?

Entrevistadora: É, você falou assim, óh “as drogas eu vou parar, a cerveja não”. Por que que você tomou essa decisão?

Participante: Porque a cerveja, ela, você toma ela, você vai no banheiro e você urina ela. A maconha, ela vai pro cérebro, vai pro sangue, entendeu? É igualzinho pinga. Pinga, você sua ela, ela não sobe pela veia.

Entrevistadora: Mas será que a cerveja e também a pinga, se beber também não vai pro sangue?

Participante: Não, vai. Cerveja também vai, mas vai pouco, a maconha não. A maconha vai tudo.

Entrevistadora: E qual que é a diferença de ir pro cérebro, pro sangue? O que que pode acontecer?

Participante: No cérebro você fica fora de si. E no sangue aí eu falo “eu não vou tomar o remédio não porque eu tomei droga, foi pro sangue. Aí eu vou perder o remédio”. Mas mesmo assim você tem que tomar o remédio, mesmo se você usar droga, mesmo se você usar o álcool. A médica falou “você tem que beber o remédio pra você não des acostumar a tomar o remédio”. Eu quase sempre bebo álcool. Quase sempre.

Entrevistadora: E você achou que começou a perder peso, isso te assustou?

Participante: É, o meu peso é sessenta e quatro. Eu perdi peso de novo, eu fui pescar, perdi peso. Eu não bebi bebida alcoólica, mas deu desgaste, entendeu?

Entrevistadora: Como que é esse negócio de desgaste?

Participante: Porque eu fiquei uma semana sem tomar remédio.

Entrevistadora: Então você deixa de tomar remédio e você aumenta... [interrupção]

Participante: Porque eu esqueci. Eu emagreci dois quilos.

Entrevistadora: Então você deixou de tomar o remédio e emagreceu?

Participante: É isso mesmo. E o apetite... Porque nós não comia arroz e feijão no rancho, no acampamento. Eu comia carne, churrasco e eu to proibido de comer muita carne vermelha.

Entrevistadora: Por quê?

Participante: Porque a médica falou assim que eu tenho que comer carne de frango, carne branca. Carne de frango, carne de peixe, bastante peixe. Dessa vez nem feijão tinha, só arroz.

Entrevistadora: E por que que ela proibiu essas outras carnes?

Participante: Porque apareceu um tal de colesterol alto. Aí a médica falou assim “nossa, vai colher outra vez o mesmo sangue, você não tá com colesterol não. Você tá com outra coisa”, “que outra coisa que eu to?”, “você tem que tomar bastante água, principalmente à noite, porque você tá com uma pedrinha no rim”, “eu posso tomar cerveja?”, “não. Sem álcool pode”, “o que que eu não posso fazer?”, “você não pode comer macarrão”. Eu falei “todo domingo tem macarrão em casa”. [A médica disse] “nem gordura de frango”. Eu falei “é, todo domingo também tem frango”, “tem que comer peixe” [médica], “adoro peixe, eu pesco também”, “você não pode comer muito arroz” [médica], “não gosto de arroz, eu gosto de feijão. Vem cá, mas isso é colesterol bom ou ruim?”, “não, esse aí é o fatal, pra não ficar assim... Você gosta de uma carne gordurosa, de uma gordurinha, não gosta?” [médica], “eu adoro”, “é aí que tá. Aí o colesterol seu... Porque todos nós tem um colesterol. Sua mãe não tem diabete?” [médica], “é”, “toma cuidado” [médica], “por quê?”, “você pode ter diabete também” [médica]. Aí eu falei “nossa, doutora, pelo amor de Deus. Soropositivo, com diabete”, “não, não é assim que funciona. Eu não falei que você tá com diabete” [médica], “sabe de um negócio, eu gosto muito de feijão. Eu gosto muito de frango, eu adoro macarrão, porque a mamãe é italiana. Eu gosto muito de massa, eu gosto muito de salgado, coxinha. Eu gosto de carne com gordura, mas eu não posso comer. E a cerveja, eu posso tomar?”, “sem álcool” [médica] [risada]. “Cerveja sem álcool?”, “pode tomar. Tudo o que você quiser comer, tudo o que você quiser beber. Não pode exagerar. Você vai no barzinho, você vai tomar cerveja. Você vai tomar um copo de cerveja?” [médica]. Ela falou “não, né? Você vai numa churrascaria, aquela carne melhor. Você vai comer só um pedacinho só? Não, né? Então, tudo isso daí”. Aí chegou a assistente social, que pega no meu pé “e outra coisa, viu? Você não adora ovo?” [médica], “Eu gosto de ovo fritinho, eu adoro. Eu gosto de ovo assim: estalou, põe bastante sal e bastante pimenta do reino”, “tudo erradinho. Não to falando pra você? Isso é uma bomba pra você. E quantos ovos você fritou?” [médica], “dois. Oh, doutora, daqui pra frente não vai poder comer ovo também?”. Ela falou “não pode”, “eu adoro ovo, aí põe pimenta e fica ardidinho. Eu gosto. Eu não vou ficar passando fome. E amanhã, se eu for atropelado?”. Foi isso que a assistente social falou “do HIV você não vai morrer não. Você pode morrer afogado. Você gosta muito de armar rede no rio Pardo. Ou atropelado. Sabe o que eu acho? Você nunca ficou internado, então, parabéns”, falou assim. “Então frita um ovo e pega o papel toalha. Coloca em cima que ele vai sugar aquela gordura. Não pode comer pimenta e ponha pouco sal. Sal também é um veneno”.

Entrevistadora: O que mais você consegue pensar sobre o cuidado que você recebe na sua casa.

Participante: Ah, mais nada. Porque os cuidados... Minha mãe tem cuidado comigo. Minha mãe... O meu pai, pelo amor! Ele falou que eu ia enterrar muita gente. Pior que meus amigos morreu tudo, morreu de HIV. Um morreu atropelado, outro morreu afogado. Um falou que eu ia morrer e morreu primeiro que eu, outro não chegou no Natal, outro nem chegou na Páscoa, morreu. Eu vivo assim a vida, hoje, pensando que eu adoro trabalhar, ganhar dinheiro e passear, dançar forró, fazer outros amigo, **amiga** [ênfase do participante]. Se eu for morrer de HIV, fazer o quê?

Entrevistadora: Tem mais alguma coisa que você queira falar?

Participante: Não.

Entrevistadora: Não? Então tá. Obrigada, viu?

Participante 10 – mulher, 21 anos, solteira, heterossexual, sem filhos.

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- De coisas boas, assim, é o cuidado que meu pai e minha mãe têm comigo;

- Assim, eles [pais] são, assim... Muito cuidadosos na alimentação. Aonde eu vou, eles sempre querem saber onde eu vou, com quem estou;

- De bom que eles fazem comigo é isso, eles [pais] sentam, conversam... Eles [pais] dão força pra mim. Porque só eles que sabem, meus irmãos não sabem.

Transcrição da entrevistada

Entrevistadora: Óh, você falou assim 'de coisas boas, assim, é o cuidado que meu pai e minha mãe têm tido comigo'. Fala um pouquinho mais sobre isso.

Participante: Ai. Quando eu tô com uma dor ou algum incômodo eles já ficam meio assim meio agitados comigo, né? Porque quando eu vim pro HC eu vim mal mesmo, né? O médico achava que eu nem iria aguentar.

Entrevistadora: Você veio como? Você tava mal como?

Participante: Eu tava... Eu tava debilitada, desnutrida, desidratada, eu tava com quarenta quilos e vim em cima de uma maca. E a médica que me atendeu falou que ia me internar rápido, porque se eu voltasse pra M. [cidade de origem] naquele dia... Eu vim numa quarta-feira... Ela falou assim 'se eu te mandar agora pra M. [cidade de origem] eu não garanto que até sábado você tá viva. Vou te internar agora, o mais rápido possível. Pelo menos, se acontecer alguma coisa, você tá aqui no hospital. Aqui tem uma equipe que vai cuidar de você'. Ela ainda perguntou 'você quer ser internada?'. Eu falei assim 'não, não quero, porque lá em M. eles só me judiaram. Agora aqui é fora da minha casa eu não sei, né? Eu fico meio com medo também de ser internada aqui'. Ela falou assim 'não, aqui a gente vai cuidar de você. A gente não vai maltratar você. Vai ter uma equipe inteira cuidando de você. E vai ter vários enfermeiros no quarto te vendo, como você tá, como você reagiu durante a noite. Eles vão colocar medicamento em você pra você conseguir dormir'. Porque a dor era muito forte, então eu não conseguia dormir.

Entrevistadora: Eu não entendi. As dores eram muito fortes?

Participante: É. Aí ela pegou e me internou. Aí quando eu fui internada, aí fez os exames. Aí constou o vírus. Só que o médico chegou em mim e falou que eu só tava com o vírus, só. E que ele ia dar o remédio, o coquetel, pra ver como é que eu ia reagir. Dependendo de como eu reagisse bem ele já me dava alta. E aí ele ia tentar outro coquetel. Aí ele pegou e quis conversar com a minha mãe. Minha mãe foi me ver. Aí ele conversou com a minha mãe e falou assim 'ah, a única coisa... Eu não falei nada pra J.C.C., mas vou falar pra senhora. A única coisa que eu peço pra senhora, é pra senhora ter fé, porque eu acho que ela não vai aguentar ficar muito tempo aqui. Porque ela tá muito fraca. Ela tá muito desidratada, desnutrida. Ela não consegue nem engolir a saliva, não consegue nem comer. Ela não tá comendo nada. Os enfermeiros dela ficam vendo ela comer e ela não come. Ela não consegue comer. Reclama de muita dor. Então, eu não sei o que que nós vai acontecer com ela'.

Entrevistadora: Onde que era a dor? Como que era essa dor?

Participante: É... Porque deu fungos na minha garganta. E lá em M. [cidade de origem], em vez deles [equipe de saúde] procurar matar o fungos que tava na minha garganta, eles davam um remédio forte sem saber o que eu tinha. Então não matou o fungos e ele desceu pra garganta. Ele desceu pro estômago. Aí no esôfago criou uma ferida, uma úlcera enorme no esôfago, outra na boca do estômago e outra, assim, do lado do estômago. Então eu não conseguia nem engolir a saliva, eu viva cuspendo. Cuspendo pra fora porque doía muito. Ardia tudo por dentro. Então, comida, eu não podia nem sentir o cheiro. Mas de vez em quando eu fazia força de comer, não demorava nem cinco minutos e eu colocava tudo pra fora de novo. Aí foi quando o médico veio 'olha, a senhora tenha força, porque eu acho que a J.C.C. não vai aguentar muito tempo. Então, ela vai ficar aqui e a gente vai cuidar dela até no último momento, mas eu não garanto que ela vai aguentar'.

Entrevistadora: Como é que foi isso, né? Essa situação toda, do jeito que você chegou?

Participante: Porque tudo começou no pé. No dia sete de setembro do ano passado [2011]. Antes do dia sete de setembro eu tinha ido num aniversário. Então, bem antes do aniversário eu lembro que eu tinha tido uma discussão com o meu irmão mais velho. Aí, como eu tava desempregada, eu tinha perdido o emprego que eu trabalhava, porque eu tinha ficado doente, tudo, e eu perdi, eu não conseguia emprego nenhum. Eu ia atrás e não conseguia. Aí, ele pegou e começou... Aí não sei o que que aconteceu com ele na rua, que ele chegou em casa e começou a me xingar.

Entrevistadora: Você tava doente do quê? Por que você ainda não tinha contraído o HIV?

Participante: Não, era outra coisa. Aí ele começou a me xingar, começou a tacar na cara que só ele que ajudava, que na época... O meu outro irmão trabalhava na época, não ajudava dentro de casa. Que só ele ajudava e não sei o que tem. Que o que eu comia ali dentro era ele que colocava. Aí, eu coloquei dentro de mim uma revolta. Aí minha amiga ligou pra mim e falou assim 'J.C.C., vem aqui em casa que nós vai num estúdio tirar foto'. Aí a gente foi no estúdio, tiramos foto e tudo. Aí, a gente encontrou um amigo meu. A gente saiu com ele. Aí, depois pegou voltou pra casa, porque o vô dela passou mal, então teve que voltar pra casa. Aí, depois, naquele mesmo... Naquela mesma semana, no final de semana, a gente foi num aniversário. Aí, no meio do caminho eu falseei o pé. Aí, quando foi na segunda-feira, o meu pé tava inchado. Inchado, inchado e vermelho. Aí, quando foi no dia sete de setembro, numa quarta-feira, o meu pai pegou e falou assim 'vamos num pronto socorro, porque eu acho que você quebrou esse pé. Ou você quebrou ou trincou'. Aí, chegou lá, o médico plantonista tirou raio-X, só que ele não sabia dizer se tinha quebrado, se tinha trincado ou não. E tinha um machucadinho em cima do pé. Aí, ele falou assim 'ah, por via das dúvidas, vamos colocar a tala de gesso'. E foi colocar. E o enfermeiro... Era pra ser uma enfermeira que ia colocar. Aí, a enfermeiro pegou e falou assim 'não, deixa que eu coloco nela'. Esse enfermeiro não gosta do meu irmão, porque meu irmão já foi casado com a mulher dele. Aí ele colocou bem apertado. Só que eu não entendia porquê ele tinha colocado apertado, porque eu nunca tinha quebrado a perna, nunca tinha colocado gesso em lugar nenhum, nenhuma parte do meu corpo. Então eu falei 'acho que é normal, né? Apertar desse jeito'. Quando fez dois dias... Isso foi na quarta-feira. Quando foi na sexta-feira eu não aguentei e a minha mãe me ensinou a tirar, eu arranquei tudo e meu pé ficou que nem um pão. A perna inchada, preta. Cheio de bolhas o pé. Aí essa bolha começou a vazar, só que o pé não murchava. Quanto mais ela vazava, mais ele inchava. Aí fui pro pronto socorro, passei mal. Aí o médico deu um antibiótico e mandou pra casa de volta. Quando foi no mesmo dia, de sexta-feira pra sábado de madrugada, eu fui gritando pro pronto socorro e era o mesmo médico que tava de plantão ainda. Aí ele me deixou de observação, tirou sangue pra ver. Ele falou assim 'oh 'você só tá com uma anemia, mas a gente vai te internar porque você vai precisar fazer uma cirurgia nesse pé. Tem que fazer uma raspagem aí, porque eu acho que você tá com bactéria do gesso no pé. Onde já se viu o médico colocar uma tala de gesso no pé, quando seu pé tava machucado? Não era pra ele ter colocado. Era só pra ele ter feito uma limpeza, feito um curativo por cima e liberado você. Se tivesse quebrado, depois que secasse o ferimento, ele ia pensar em colocar tala'. Aí, tá. Me internou e quando foi na... Isso foi num sábado. Aí quando foi na segunda-feira ele fez cirurgia. Fiquei vinte e um dias internada. Aí recebeu sangue pra poder fazer a cirurgia. Aí tava tudo bem. Aí fui pra casa e tudo. Aí comecei a hiperbárica. Aí comecei a fazer hiperbárica, tudo. Aí, uma moça que ia comigo sempre fazer a hiperbárica, ela sempre reclamava de dor na garganta. Aí, resolveram trocar. Antes era eu que ia primeiro e depois ia ela. Aí trocou, ela ia primeiro e depois é eu. Só que era uma máquina só pra um monte de gente. Então, a pessoa entrava cheio de ferida lá dentro... [interrupção]

Entrevistadora: Como que é essa máquina?

Participante: Ela é tipo um caixão. Um caixão de vidro. Ela é... Um túnel assim de vidro. A pessoa entra lá dentro, aí fecha. É tipo, que nem uma latinha de cerveja. Fecha, aí dá aquela pressão. Aí, lá dentro a pessoa recebe oxigênio e aquele oxigênio acelera o metabolismo da pessoa pra poder crescer carne n'aonde tá aquele ferimento.

Entrevistadora: Entendi.

Participante: Aí, ela já tava com fungos. Então, como trocou eu com ela, aí, eu peguei fungos dela. Aí, toda vez que eu ia no pronto socorro que eu passava mal, o fungos...

Entrevistadora: Você não sabia ainda?

Participante: Eu não sabia ainda. Aí o médico me falava 'ah, isso daí é só uma depressão, só', e me mandava pra casa. Aí a minha mãe pagou consulta. Aí o médico falou assim 'ah, toma fito'. Mas ele mandou tomar fito porque a minha mãe já tinha falado 'ai doutor, será que não é uma estomatite? Será que não é fungos que ela pegou na garganta?'. Aí ele falou assim 'ah, pode ser'. Ainda o médico olhou pra minha cara e começou a dar risada 'é, você tá muito desanimada' que não sei que tem, 'que você tá muito desanimada', e começou a dar risada de mim. E me tacou mais remédio forte ainda. Remédio pra depressão, sendo que não tinha nada a ver com depressão. E aquele remédio não matou a bactéria que tava na garganta, desceu tudo pra baixo. Aí, foi n'aonde que cresceu, criou uma ferida no esôfago, no estômago e aqui do lado do estômago. Foi n'aonde que eu não conseguia mais comer, não conseguia mais engolir a saliva. Não conseguia comer mais nada. Tudo que eu comia, eu colocava pra fora. E se eu comia, eu gritava de dor. Aí eu sempre ia pro hospital gritando, chorando. Aí, minha tia que trabalha aqui em Ribeirão, ela falou assim 'não, eu vou conversar com os diretores daqui, que a gente consegue uma vaga

pra você aqui. Porque eu to vendo que você não tá boa. Você não tá boa'. E ela ficou com medo de eu tá com câncer, porque minha vó morreu de câncer. Aí ela conversou aqui. Aí o médico falou assim 'não, pode trazer. Pode trazer ela pra cá porque, se for câncer, a gente vai tratar dela, a gente vai cuidar dela. Isso não tem importância se ela tem encaminhamento ou não'. Porque lá em M., eles não quiseram dar encaminhamento pra cá. Aí trouxe. Aí foi nessa quarta-feira que eu vim. Aí eu vim numa segunda-feira pra Ribeirão. Aí, quando foi na terça-feira à noite, eu tava deitada. Aí de repente eu gritei 'minha mãe!'. Aí começou... Aí me deu uma hemorragia. Eu comecei a vomitar um monte de sangue. Sangue, sangue, sangue. Aí minha mãe foi se desesperando, aí até que minha mãe começou a orar do meu lado e cessou a hemorragia. Aí, no outro dia a minha tia e a minha mãe me trouxeram às pressas pra cá [HC – Ribeirão Preto]. Me levou uma semana antes do Natal. Eu até escutei o coral. Eu ia assistir o coral, porque a minha tia participa do coral lá na quimioterapia. Aí eu fui lá vê, aí depois eu vim pra cá. Aí a minha consulta tava marcada pra dez horas, acho que era. Dez, onze horas. Eu fui ser atendida já era cinco horas da tarde. Aí a médica pegou e falou assim 'não, eu vou te internar sim'. Eu falei 'mas minha mãe vai poder ficar comigo?'. Porque lá em M. ela ficava comigo. Ela 'não, sua mãe não vai poder ficar com você, porque aqui a gente tem bastante enfermeiro, tem bastante gente pra cuidar de você e você já é de maior. Não tem como sua mãe ficar com você'. Aí tá, minha mãe pegou e não ficou comigo. Aí eu fiquei sozinha. Aí, no começo foi difícil e eu não conseguia comer. E toda vez que o médico ia me ver no quarto ele já ia desanimado.

Entrevistadora: Você ficou na enfermaria aqui, na UETDI?

Participante: Não. Eu fiquei lá no sexto andar. Aí, ele sempre ia lá me ver desanimado, cabisbaixa. Aí, minha sorte foi que tinha televisão. Aí, minha mãe pegou e falou assim 'ai, J.C., assiste a programação do bispo, né?'. Aí, como eu era... Fui criada dentro da igreja e tinha saído, né? Ela falou 'assiste a programação da igreja, né? Que vai ser bom pra você'. Aí eu assistia meio que, assim, meio que forçado porque ela falava, né? E porque eu tinha medo de acontecer alguma coisa comigo. Aí assistia. Aí passei o Natal aqui. Aí depois entrou uma mulher junto comigo no quarto, porque até então eu tava sozinha. Aí fiquei amiga dela. Aí a gente passou o réveillon juntas. Aí, até nós viu os fogos juntas lá em cima [no quarto do hospital]. Aí, quando eu tava começando a melhorar, ela foi embora. Aí ela foi embora. Aí entrou uma outra moça no lugar dela. Só que a moça teve fungos também, só que o fungos dela não desceu, subiu pra cabeça e comeu metade do cérebro dela. Ela teve que fazer cirurgia, e ela dava muito trabalho, porque tudo que ia pôr nela, remédio, ela chorava, ela gritava. Depois vinha a acompanhante dela que era estúpida. Uma hora da manhã a mulher queria ficar ouvindo rádio alto e eu com dor não conseguia dormir, porque ela tava com o rádio alto. Ainda fui falar pra enfermeira e ela não gostou que eu falei pra enfermeira. Aí, dali pra cá comecei a piorar tudo de novo. Aí depois essa mulher foi embora. Aí depois veio o marido da mulher... Dessa mulher que tava no lugar da outra. Aí eu peguei e falei assim "mas o seu marido vai ficar aqui no mesmo quarto que a gente"? "Ah, vai, porque eu não consigo ficar sem ele". Aí eu peguei e falei pro meu pai "não, eu não vou ficar num quarto junto com homem. Porque ela vive dopada de remédio. Eu não sei da onde que esse homem veio, eu não sei quem é ele. Eu vou ficar... Eu vou dormir... Eu não vou ter sossego de dormir num lugar que eu fico com um cara estranho, ainda mais homem... Depois, como que eu vou tomar banho? A porta do banheiro não fecha direito. Como que eu vou tomar banho com um cara aqui dentro do quarto"? Aí meu pai pegou e falou assim "não, eu vou conversar com os médicos pra ver se consegue tirar você daqui". Aí minha mãe foi, conversou. Aí o médico falou assim "ai, não é comigo que a senhora tem que ver, é com as enfermeira". Aí, meu pai pegou e falou... Aí minha mãe falou assim "ah, então tá bom, então. Amanhã não vai ser eu que vai vim, vai ser meu marido, aí ele vai resolver a situação". Aí chegou aqui, ele [meu pai] pegou e conversou com a enfermeira chefe e falou pra enfermeira chefe. Aí a enfermeira chefe chegou nela e falou assim "ah, seu marido não vai poder ficar no mesmo quarto que você. Tem que arrumar uma outra acompanhante". "Ai, por quê?". Aí ela começou a se desesperar, começou a chorar, chorar, chorar. Aí eu peguei e falei assim "ah, se não tiver jeito de colocar outra pessoa no lugar dele pra ficar com ela, então me coloca em outro quarto". Aí meu pai falou assim "então coloca ela em outro quarto, porque ela não vai ficar no mesmo quarto que um homem. Porque em M [cidade de origem da participante] ela não ficou, por que que aqui ela vai ficar? Porque se vocês não resolverem eu vou chegar no diretor do HC e vou falar isso daí pra ele". Porque o homem, ele não tinha respeito com nada. Ele sentava... Ele deitava na caminha dele assim, ele erguia as pernas pra cima e soltava pum. Aí o quarto ficava todo... E o quarto fechado e aquele cheiro. E aquilo me sufocava de uma tal forma. Aí o meu pai falou "não, a enfermeira falou assim que vai dar um jeito de tirar você daqui". Aí pegou e tirou. Tirou eu daquele quarto e colocou eu no quarto da dona J. Passa um quarto, aí o segundo é o dela. Aí colocou eu junto com ela, porque a moça que tava com ela tinha recebido alta e aí eu fui ficar com ela lá. Aí não

demorou... Passou, acho, que quinze dias. Aí passou uma semana e eu comecei a comer... Comecei a comer... Ainda até o dia que o doutor foi... A equipe foi fazer a visita nos quartos e ele foi junto. Aí ele me viu comendo pão francês, aí animou já. Aí depois daquele dia eu fui começando a comer, comer, comer, comer. Aí toda vez que ele entrava no quarto ele já entrava dando risada, brincando. Ainda eu até brinquei com ele, falei assim “é, tanto suplemento que vocês tão me dando que eu vou acabar saindo daqui que nem uma baleia”. Aí ele “não, pode ficar sossegada que você não vai engordar tanto assim, porque você tem muita coisa pra engordar ainda”. Eu tava com quarenta quilos e o meu normal é sessenta, sessenta e dois. Aí ele pegou e falou “não, você tem muito tempo pra engordar”. Aí não demorou muito tempo e eu recebi alta. Dia vinte e três de janeiro eu recebi alta.

Entrevistadora: Você falou de uma mudança do médico também, que no começo quando ele ia te ver ele entrava no quarto e ficava triste e depois ele entrava sorrindo. Como que é isso?

Participante: Quando eu tava mal ele já ia desanimado. Toda vez que ele entrava no quarto ele ia tão desanimado que ele não tinha nem vontade de erguer a cabeça, de tão desanimado que ele ia.

Entrevistadora: E pra você, como que era ver tudo isso?

Participante: Era difícil, porque eu pensava comigo “não, se o doutor tá desanimado é porque alguma coisa errada comigo tá. E eu acho que eu não vou aguentar”. Ainda a minha mãe falou assim “é, tá na hora de você parar de ser orgulhosa e começar a pedir ajuda de Deus, porque só Ele pode te ajudar agora. Não adianta mais você ficar aí com esse orgulho, porque você vai morrer desse jeito. Você quer morrer?”. Eu falei “não, não quero morrer”. “Ah, então para de ser orgulhosa. Começa a aceitar a ajuda de Deus que Ele vai te ajudar. É impossível que Ele não vai te ajudar. Ele vai tirar você daqui”. Aí o médico vinha desanimado, triste lá. Aí eu falei assim “não. É verdade mesmo. Eu to morrendo em cima de uma cama e vou ficar com orgulho? Quem sou eu pra ter orgulho numa hora dessa?”. Aí foi na onde que eu cheguei no banheiro e falei “ai, Deus, eu sei que eu não sou merecedora de nada, né? Porque eu te abandonei, te virei as costas. Eu sei que eu não sou merecedora de nada, mas eu me rendo agora, eu me entrego aqui. Se eu tiver de morrer eu vou morrer. Se o Senhor tiver de me salvar, me tirar dessa, o Senhor vai me tirar”. E peguei e falei que eu tava tão dopada de remédio que eu nem me lembro como que eu levantei, fui parar no banheiro. Sentei assim no vaso, falei, levantei e fui deitar. Aí no outro dia que eu levantei, aí eu já comecei a... Aí eles me levaram uma melancia, que eu amo melancia... Aí levaram uma melancia, aí um enfermeiro lá pegou e falou assim “ah, eu trouxe essa melancia pra você porque eu sei que você gosta. É pra você comer”. Aí eu peguei olhei pra ela e falei assim “não, eu vou comer. Nem que depois eu tenha que colocar tudo pra fora, mas eu vou comer”. Aí eu comi. Foi a primeira coisa que eu tomei foi água, aí depois eu peguei e comi a melancia. Aí depois já me trocaram de quarto. Foi a mesma coisa que ter me tirado do inferno. Porque ali na onde eu tava, eu tava no inferno. Aí depois que a dona A. foi embora, aí veio essa mulher e o quarto ficava o tempo todo gelado. O tempo todo... Aquele dia bonito lá fora, mas pra mim era como se fosse um dia tenebroso, um dia chuvoso, porque não tinha brilho nenhum pra mim. Porque a acompanhante dela só vivia brigando comigo. Só ela que queria assistir televisão, só ela que queria mexer na televisão. Ela virava a televisão só pra ela, não deixava eu assistir televisão. Eu querendo dormir e ela querendo escutar rádio alto. Dormia com a televisão naquela altura. Aí tiraram eu daquele quarto e me colocaram no quarto da dona J. A dona J. é crente... É cristã, então ela não ligava muito pra televisão. Ela só assistia o que eu assistia e aí depois a gente já ia dormir. Então, aí ela começou também a me dar força, né? Falar que eu ia sair dali bem, que eu ia ficar bem. Aí dali em diante eu fui começando a comer, beber, a comer fruta. Aí os médicos também, como eu tava... A única coisa que eu conseguia comer quando eu cheguei aqui em Ribeirão, que eles ficaram sabendo que eu gostava muito, era sorvete. E que sorvete ia refrescar o estômago, por causa que é gelo, então ia refrescar o estômago. Aí todo o dia eles mandavam um potinho de sorvete. Aí eu fazia força de tomar. Aí lá com a dona J. eu passei a receber dois potinhos, um de manhã... Um durante a tarde e um à noite antes de dormir. Aí eu fui melhorando, melhorando, até que o médico chegou em mim e falou assim “óh, J., eu vou te dar alta”. Aí chegou no dia dele dar alta... Foi numa segunda-feira. Chegou no dia dele dar alta, ele foi lá, me examinou, tudo, mas não falou nada da alta. Foi embora. Eu falei “ah, dona J., acho que eu não vou receber alta, não. Vou receber alta lá pra quarta, quinta-feira”. Ela “não, Deus tá me falando que você vai sair daqui hoje. É hoje que você vai receber”. Eu falei “ah, acho que não, porque ele não falou nada. Ele só vem uma vez só no quarto me ver. Se ele não falou agora que é de manhã, tão pouco à tarde ele vai vim falar”. Ela falou assim “não, espera e você vai ver”. Aí quando foi umas duas e meia da tarde ele veio e falou assim “e aí, você vai querer ir embora ou você quer ficar mais umas férias aqui?”. Eu falei assim “não, quero ir embora”. Ele falou assim “então tá aqui a sua alta, eu vou ir lá ver os papéis que você tem que assinar. Eu vou ver o seu cartão também, se tiver acontecido algo no tratamento aqui, porque precisa ser feito”...

Porque eu to fazendo o tratamento daqui. Porque como eu fui muito maltratada lá em M. eu fiquei com medo de começar o tratamento lá e acabar morrendo. Eu falei “não, eu vou receber o tratamento daqui. Aqui foi os que me abriu as portas, aqui foi os que me ajudaram, então eu quero receber o tratamento daqui. Nem que eu tenha que sair lá de M. pra vir pra cá. Não importa, mas eu vou vim fazer o tratamento aqui”. Ele falou assim “então tá bom. Então eu vou ir lá fazer o seu cartãozinho, daqui a pouco eu volto”. Aí eu comecei a arrumar as malas, tudo. Aí meu pai chegou pra me visitar. Aí ele falou assim “que que foi, J., o que que você tá fazendo com essas malas? Você tá arrumando suas coisas”. Eu falei “ah, eu vou embora. Eu não vou mais ficar nesse hospital mais”. Dei um susto nele “que eu to cansada já, eu não vou mais ficar recebendo picada na veia, não vou mais ficar recebendo os medicamentos, eu vou embora”. Aí a dona J. começou a dar risada. Aí eu também não aguentei e comecei a dar risada. Aí eu falei assim “não é nada, pai, eu recebi alta”. Aí ele já começou a ficar feliz também. Aí o médico veio “tá aqui a sua alta, você já tá liberada, mas você vai continuar o tratamento certinho”. Eu falei “tudo bem, doutor”. “Aí você vai lá no balcão quatorze, onde você foi atendida. Você volta lá no retorno, vai ter lá a equipe que vai cuidar de você. E você volta lá”. Aí eu peguei e fiz. É onde que eu to com o tratamento até hoje.

Entrevistadora: Você falou também, ãhhhh... Você falou “assim, eles [pais] são, assim... Muito cuidadosos na alimentação. Aonde eu vou, eles sempre querem saber onde eu vou, com quem estou”. Fala sobre isso daqui também.

Participante: Então, a minha mãe sempre tem o cuidado da alimentação. Porque agora tem que dar o tratamento com a nutricionista. Então ela pediu pra diminuir as coisas gordurosas, por causa do colesterol. Até porque o coquetel ele já tem bastante óleo também. Tem bastante gordura. Então ela pediu pra eu diminuir. Não, assim, proibiu de comer, mas assim... Menos, diminuir um pouco. Aí, então, a minha mãe fica em cima “olha, você tem comer mais fruta. Olha, eu vou fazer essa salada aqui pra você comer, você quer?”. “Ah, mãe, deixa pra lá, depois eu como”. “Não, você vai comer. Óh, você tem que comer mais arroz e feijão, você não tá comendo. Eu vou lá no mercado e vou comprar umas frutas pra você e você vai comer. Eu vou comprar Danone e você vai comer”. Então é essa preocupação que eles têm comigo, né? Se eu almocei, se eu jantei, se eu comi fruta, se eu comi verdura, se eu to tomando bastante água, como que tá o intestino, se tá bom, como que tá a urina, como que não tá. Em relação de onde eu vou, com que que estou, né? De fica preocupado... Porque assim, as minhas amizades de antigamente, quando eu tava bem, elas me queriam bem. Quando eu fiquei doente, elas me viraram as costas. Até saíram falando pra todo mundo na cidade que eu tava com tumor. Que eu tava com câncer, e que talvez eu não ia resistir, ia acabar morrendo. Então, a minha mãe, ela se ofendeu com isso. Como que pode uma pessoa que é sua amiga, na hora que você fica doente ela sai falando um monte de coisas, sendo que não é nada disso que ela falou.

Entrevistadora: Elas também sabiam ou não?

Participante: Não. Ninguém sabe que eu tenho isso [HIV]. Ninguém sabe, nem procuro comentar, porque pra mim é a mesma coisa que eu não tivesse. E ainda até falei pro doutor, falei assim “pode constar nos exames, pode constar que eu to [com o HIV], mas eu nunca vou se conformar que eu to. Nunca vou falar que eu sou soropositivo não, “eu sou”. Eu nunca vou assumir essa palavra dentro de mim e eu não aceito ser soropositivo. Eu vou continuar o tratamento sim, mas eu não vou assumir isso dentro de mim”. Ele falou “é, isso daí é um direito seu”. Aí minha mãe, toda vez, assim, que eu saio ela quer saber com quem. Que nem, tem sempre uma amiga minha que ela faz parte da força jovem que só lida com jovens, né? Então ela faz coisas, assim, é... Força jovem contra o crack, né? Aí é aquela coisa assim, é... É falado no Brasil inteiro. Então, ajuda as pessoas, principalmente os jovens que tão no crack, na prostituição, tão nos vícios, não só do crack, mas no vício das drogas, da bebida, da criminalidade. Então, ela sempre vai lá em casa, todo sábado me buscar pra ir nessa reunião. Aí ela pergunta “você vai com quem?”. “Ah, mãe, eu vou com a G.”. “Ah, então tá bom, então, se é com a G. você vai”. Aí teve uma vez que eu falei assim “você vai n’aonde?”. “Ah, eu vou na força jovem”. “Mas você vai com quem?”. “Eu vou a pé”. “Não, você não vai a pé. Sozinha você não vai. Pode ficar dentro de casa porque você não vai”. Até chorei pra querer ir e ela não deixou eu ir “não, você não vai. Porque você não tá boa do pé. Você tem muita dor no pé. Você não tá ainda muito boa ainda. Você acabou de sair do hospital. Você vai querer andar sozinha na rua? Você não vai, pode ficar dentro de casa. Enquanto não vier alguém te buscar, você não vai”. Aí, agora toda vez essa amiga minha vai lá me buscar. Aí ela fala “não, se é com a G. então tá tudo bem”. Aí, é sempre pra mim chegar em casa antes das sete. Teve um dia que atrasou lá aí eu cheguei em casa já era oito horas da noite. Quando deu sete e meia, quinze pras oito ela ligou “J., o que que aconteceu? Onde você tá?”. Falei “não, mãe, surgiu um probleminha aqui e a G. teve que levar uma menina de cadeira de rodas, então, até que desmonta a cadeira, até

que coloca ela dentro do carro, leva ela em casa, tira a cadeira, monta a cadeira, coloca ela na cadeira e entrega ela dentro de casa ela demorou um pouco, né? Então, ela já tá me levando embora já”. “Ah, então tá bom. Não, é porque eu fiquei preocupada que você não chegou até agora”. Eu falei “então tá bom, então. Daqui a pouco eu to aí”. Então é esse cuidado que eles tem comigo, assim. Às vezes eu to assim em casa, aí às vezes assim... Eu tenho aquela mania de brincar, né? Falar “vamos dar um susto neles”. Aí eu pego e dou um grito. To no quarto, eu do um grito e ela já vem correndo, com o coração na mão. Aí ela vê que eu to dando risada, aí ela pega e fala “êh, J., você só sabe dar susto na gente. Chega até a quase matar a gente do coração”. Ela se assustou muito, né? Do jeito que eu fiquei. Ah, então é esse cuidado que eles têm comigo.

Entrevistadora: Você falou assim também, é... “De bom que eles fazem comigo é isso, eles [pais] sentam, conversam... Eles [pais] dão força pra mim. Porque só eles que sabem, meus irmãos não sabem”.

Participante: É, eles sempre... Assim, tem vez que eu fico desanimada, porque eu falo “mãe, não era pra mim ter isso daí. Isso daí foi erro do hospital. Isso daí não é justo. Por que que eu tenho que pagar pelo erro dos outros?”. Aí ela pega e fala “não, J., tenha fé em Deus. Tenha força porque, se aconteceu, amém. Vai fazer o quê? Você tem que ter fé. Você não tem que deixar que essa doença te abala, para a sua vida. Pra Deus não há impossível. Ele pode muito bem te curar. Tem tanta gente que já teve o caso de tá lá o exame e falar que ele tá com o HIV e depois, de repente, ele não tá mais com HIV. Como que pode isso? Só pode ser milagre. Então, pra Deus não há impossível”. Teve até um dia que eu ia entrar com um processo contra o hospital e tudo. Aí o advogado falou que ele tinha entrado e no fim eu descobri que ele não tinha entrado bosta nenhuma. Aí eu já me desesperei, falei assim “nossa, e agora? Ele não entrou” e o meu pai foi falar pra ele que eu tava com... Que eu tinha o vírus. Aí eu peguei e falei assim “pai, não era pro pai ter contado”. Aí eu comecei a chorar, a desesperar. Aí minha mãe falou assim “calma, J. Calma, porque pra Deus não há impossível. Se você tá com essa doença, Deus tem poder suficiente de ir lá e curar. Tem tanta gente que tá com câncer, que é coisa até mais pior do que HIV. Porque HIV... Tem tanta gente que tem HIV [e] que você fala que não tem. Você olha pra pessoa e fala ‘não tem, você acha que essa pessoa tem HIV?’ Agora uma pessoa com câncer ela emagrece, o cabelo cai, ela fica amarela. Ela fica pálida, entregue à morte. Tem uns até que não conseguem resistir e acaba morrendo, né? Ou outros também passa pelo tratamento e o tratamento é muito difícil, porque os medicamentos são muito fortes e a pessoa se sente mal com o tratamento. Queima tudo pelas veias, pra receber o tratamento... O medicamento nas veia. Então você tem que ter fé. Levanta sua cabeça e não deixa com que essa doença acaba com sua vida, porque você é nova ainda, tem muita coisa pela frente. Tem tanta gente aí, óh, que tem HIV que vive uma vida normal, come de tudo, anda, corre, brinca, se diverte, é casado, tem filhos. Por que que você amanhã ou depois não vai poder se casar e ter filhos também? Não é por causa de uma simples doença que você vai ficar assim solteira pro resto da sua vida”. Eu falei “mas, mãe, quem que vai querer... Que rapaz que vai querer casar com uma pessoa que é soropositivo? Ninguém vai querer. Só de falar que a pessoa tem soro... É... Soropositivo, ele já sai de perto. Como se a pessoa desse um espirro e ele já fosse pegar o vírus do HIV. Só de a pessoa tá perto, pegar na mão já acha que vai pegar. Então, como que a mãe acha que eu vou casar desse jeito? Não tem como eu casar. Não tem como eu nem ter namorado. Se tiver namorado ele nunca vai ficar sabendo. O dia que ele ficar sabendo ele vai largar”. “Ah, mas pra Deus não há impossível, você tem que ter fé. Não é por causa disso que você vai ficar desanimada, desistir agora que você tá bem. Você tá voltando ao seu peso normal. O médico falou que você tá reagindo bem ao medicamento. O seu organismo tá reagindo bem, né? A sua imunidade tá crescendo. Você não tá tendo tanto problema assim, de saúde, né? Então você tem que ter fé, porque Deus pode te curar. E é Ele quem tem te dado força pra continuar lutando”.

Entrevistadora: Você consegue lembrar mais alguma coisa sobre o cuidado que você recebe na sua casa, J.?

Participante: Ah, é mais é isso mesmo que a minha mãe faz mesmo. Minha mãe e meu pai.

Entrevistadora: Seu pai te acompanha aqui.

Participante: É, e quando não pode ele vem a minha mãe. Minha mãe só não tá vindo porque ela, ela... Saiu um esporão no pé dela então ela não aguenta muito andar. O médico falou pra ela fazer muito repouso, então ela fica em casa. Então, meu pai... Como meu pai gosta de andar, passear, ele tem até família... Tem umas tias dele aqui, a irmã dele mora aqui. Então, ele gosta de vim, passear, andar... Então ele fala “então, deixa que eu vou com ela”. Aí ele pega e vem. Eles não são assim uns pais preconceituoso “ai, você tá com isso porque é culpa sua. Bem feito”. Não, de modo algum meu pai e minha mãe falam isso. Sempre eles me deram força assim, pra continuar lutando.

Entrevistadora: Tem mais alguma coisa que você queira falar?

Participante: Não, só isso mesmo.

Entrevistadora: Obrigada, viu.

Participante: Nada.

Participante 11 – homem, 57 anos, solteiro, heterossexual, dois filhos (mulher, 34 anos; homem, 31 anos).

Transcrição *ipsis litteris* da Evocação

- Só faz coisa boa, ninguém fala em coisa ruim. Ninguém fala nessas coisas. Disso aí que eu tenho, ninguém nem comenta;

- Eu que procuro ter o meu lugarzinho próprio.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: Óh, você falou assim “só faz coisa boa, ninguém fala em coisa ruim. Ninguém nem fala nessas coisas. Disso aí que eu tenho, ninguém nem comenta”. Fala um pouquinho mais disso pra mim...

Participante: Silêncio.

Entrevistadora: O que que o senhor quis dizer aqui? Como que é isso?

Participante: É, porque isso aí [por eu ser portador do HIV], antigamente, no começo [do diagnóstico que recebi], eles [minha família] achavam uma coisa bem esquisita, né? Queria separar toalha, essas coisas. Mas hoje eles tão vendo que não tem nada. Então.

Entrevistadora: Quem são eles?

Participante: Quando minha mãe era viva, tal, então, me levava... Meu sobrinho ia lá, alguém, então eles não deixavam tomar no mesmo copo assim, né? Esses sentimentos que talvez... Nesse caso essa vivência, não tinha nada a ver isso daí.

Entrevistadora: Quem que separava?

Participante: A minha mãe, né? Então.

Entrevistadora: Por que você acha que ela separava?

Participante: Sei lá. Às vezes ela pensava que tinha alguma coisa que pegava.

Entrevistadora: Ela achava que pudesse pegar?

Participante: É, é. Ela tinha... Sei lá... Sem sabedoria.

Entrevistadora: Aí você falou assim, óh “eu que procuro ter o meu lugarzinho próprio”. Como que é isso?

Participante: Eu vivo lá e tenho tudo separado, né? O meu banheiro, o meu quarto, minhas coisas, minha roupa, os meus talheres. Tudo.

Entrevistadora: Então é tudo separado na sua casa?

Participante: É. Não, eu não mexo em nada, não. É meu, minha casa. Eu moro numa parte e eles em outra.

Entrevistadora: Ah tá, então você... São duas casas no mesmo terreno?

Participante: É, é, é... Então eu fico no meu canto.

Entrevistadora: Entendi. E como que morando cada um em cada casa, como que é esse cuidado?

Participante: É, a gente se vê. Tem acesso lá.

Entrevistadora: E como que é esse acesso?

Participante: Lá em casa, não é assim um lugar aberto. É livre. Só que eu moro no fundo, é lá no fundo, e eles moram aqui assim.

Entrevistadora: Eles, quem que são eles?

Participante: É a minha irmã, o meu cunhado, é os filhos dele.

Entrevistadora: Entendi. Então o senhor mora atrás da casa da sua irmã?

Participante: É, nos fundos.

Entrevistadora: Eles vão na sua casa?

Participante: Vai, vai.

Entrevistadora: E como que é quando eles vão lá?

Participante: Ah, vai na minha casa. É a mesma casa. Eu moro lá no fundo, no quarto. Lá no fundo. A minha irmã ajuda a cuidar de mim. Ela cuida, cuida, lava a roupa e tudo, faz comida.

Entrevistadora: Então lava a roupa, faz comida. O que mais... Como mais que ela cuida de você?

Participante: É, assim. Só isso que ela faz.

Entrevistadora: E o que que você pensa desse cuidado?

Participante: Eu acho muito bom, ué? Ela procura me ajudar e tudo. Me leva onde que eu preciso ir e tal. Disponibiliza o carro dela.

Entrevistadora: Pra você vir aqui pro HC como que você faz?

Participante: Não, aí eu tenho o leva e traz, né? Mas também, se precisar, me traz e me pega. Me ajuda nesse sentido. Em todos os sentidos.

Entrevistadora: O senhor também faz hemodiálise?

Participante: Não, me libertou, me libertou. Deus me libertou, tem quarenta dias. Não passo mais ali.

Entrevistadora: Então o rim tá bacana?

Participante: Tá. Oh, glória a Deus. Beleza, os dois rins.

Entrevistadora: Isso foi depois do HIV?

Participante: É.

Entrevistadora: E por que que precisou começar a fazer hemodiálise?

Participante: Meu rim parou. Parou de receber muito medicamento que eu tomei aqui. É, antibiótico, essas coiseira aí. Até me mudou a medicação aqui por causa disso aí. Mas agora tá... Parei, voltou a funcionar. Eu dei glória a Deus. É hehe. Beleza.

Entrevistadora: Que bom. E o tratamento... Quando o senhor começou a fazer o tratamento aqui, na UETDI?

Participante: Quando?

Entrevistadora: É.

Participante: Ah, a data eu não lembro não.

Entrevistadora: Mas como é que foi o tratamento, como é que tem sido?

Participante: Eu comecei sozinho aqui nas data certas. Nunca precisei internar, essas coisas. Sempre fiz certinho o que eles manda, tomo certinho o remédio.

Entrevistadora: Então tá. Senhor P., o senhor quer me dizer mais alguma coisa sobre esse cuidado que o senhor recebe lá na sua casa?

Participante: Mais o quê? Não tenho nada pra dizer. Não tem mais nada pra falar.

Entrevistadora: Tá joia, então obrigada, viu?

Participante 12 – mulher, 49 anos, casada (casal soroconcordante), heterossexual, quatro filhos (mulher, 27 anos e três homens, 30, 21 e 16 anos, soronegativos).

Transcrição da entrevista

Participante: Naquela época não era, né? Eu acompanhei, né? Eu tive o meu outro filho, né? E não deu nada, no meu organismo. [Os exames pré-natais referentes à primeira gestação da participante não apontaram a presença do HIV em seu organismo].

Entrevistadora: Você não tinha ainda, é... Não tinha nada, o HIV?

Participante: Não, aí depois que... O meu filho, no fim, mamou dois anos. Aí depois na época que descobriu eu fiquei tão preocupada, sabe? Fiquei preocupada, falei “nossa! Se eu contrai nesses dois anos, ele mamava”. Fiquei preocupada com ele. Eu não tinha nem coragem de fazer exame, naquela época. Mandar ele ir fazer... Levar ele pra o exame, né? Meu filho, sabe? Nossa, Deus guardou bastante. Tem que ter muita fé. Deus é... A fé ajuda a gente. O que você vai pensando de negativo na sua cabeça vai se tornar pra sua vida. Porque eu já vi... Da minha família eu perdi quatro pessoas. É, quatro pessoas.

Entrevistadora: Do que você perdeu elas?

Participante: HIV.

Entrevistadora: Da sua família?

Participante: É, parente, não assim... Não são muito ligados a mim, mas assim, parente tio, primo. E essas pessoas, é... Elas pegaram depois de mim ainda.

Entrevistadora: Como que foi pra você perder essas pessoas?

Participante: Você sabe, teve uma tia minha que não falava que tinha, mas depois ficou doente e caiu aqui [UETDI], né? Você sabe que eu chegava sempre bem de saúde. Eu nunca tive cara de HIV, graças a Deus, né? Nunca tive. Aí eu chegava, sabe? E muita vergonha, muita vergonha de falar pra ninguém. Eu só seria um testemunho vivo, né? E... Aí eu cheguei nessa minha tia tava muito mal aqui no hospital. Vinha, né? “Toma os seus remédios direito”. No início, a gente tomava o medicamento, a gente sente alguma coisa. Mas depois de um mês aí aquelas coisas que você sentia some, né? Você acostuma, né? Eu sempre que chegava e falava “toma o seu remédio. Você vai ter uma vida normal. Faz tempo que eu tenho. Eu tô aí e nunca ninguém falou que eu faltei ao serviço porque eu tava doente. Nunca faltei ao serviço. Eu sempre cuidei da minha casa, dos meus filhos”. Trabalhava até. E eu sempre gostei de tá lá com ela. Eu falava “te amo” pra ela, sabe? E ela não... Sei lá o que aconteceu com ela. Ela tomava o remédio e depois parava de tomar o remédio. O médico trocava o remédio, ficava trocando e trocando. Aí o sistema imunológico dela caiu bastante e encheu de vírus. Aí as doenças já veio e... Aí, ela não tinha sistema imunológico pra reagir e eu cheguei aqui... Todos os domingos eu vinha ver ela, né? Aí nos últimos dias foi difícil pra mim, sabe? Mas isso não me abalou, não. Porque eu tomo o meu remédio. Eu tenho que amar a mim. Se eu não amar a mim, ninguém vai... Né? Tem que ser eu mesmo. Se eu me amo, eu tenho que cuidar de mim, né? Cuidando de mim assim, tomando o medicamento, comendo, não deixar de comer. Não deixando se entregando à tristeza. Eu nunca tomei remédio, tipo assim, calmante pra dormir. Essa palavra de tristeza comigo não, eu tenho muita fé. Agora assim, eu ia na igreja, né? Mas não tinha tomado decisão nenhuma. Mas quando aconteceu isso...

Entrevistadora: Decisão de quê, que você não tinha tomado?

Participante: De se batizar. De pensar que Deus é Deus e poderia... Deus é o único, né? Que eu poderia conviver com a doença, mas a doença não se alastrar no meu corpo, né? E eu nunca vi também de uma pessoa que... Às vezes na minha igreja, às vezes, tinha o HIV. E as pessoas eram assim “ah, Deus vai me curar e eu não vou tomar o meu medicamento”. Eu sempre pensei assim “Deus me deixou um médico. Então eu vou tomar o meu remédio. Deus vai agir no medicamento”. Se Deus não abençoa o remédio ele não vale nada também. Não vale nada. Então eu sempre falei assim “Deus, abençoa o medicamento, esse remédio que eu vou tomar aqui. Não deixa, assim, dar nenhum efeito que eu não possa tomar”. No início deu sim. Teve alguns que eu comecei a tomar e depois de um

mês deu cálculo renal. Eu conheço o meu organismo, né? Eu via assim coisa que não tava normal, até brigava com meu médico, né? “Olha, eu quero parar de tomar esse remédio”. “Mas M., você tá legal, você não pode parar de tomar, você tá bem”. Eu falava “doutor, por isso e isso eu quero trocar o medicamento, porque tá difícil tomar. E eu quero tá bem e, por isso, eu quero que o senhor troca, porque senão eu não vou conseguir tomar ele”.

Entrevistadora: O que que te dava?

Participante: Às vezes um que eu tomava... Era o de geladeira. Quando eu tomava ele adormecia assim o rosto, a boca, a cabeça, os olhos. Ficava tudo assim, sabe? E eu desisti de tomar. Falei “imagina!”. Um mês, dois meses, tudo assim. Minha cabeça ficava... Eu ficava meio fora de mim. Aí eu sentia a boca inchada. Falei “não, depois de um mês, dois meses isso daí vai sumir”. Mas aí eu vi que não sumiu. “Mas como eu vou trocar se você tá bem?”. Eu falei “por isso mesmo. Eu não to dando conta de tomar. Por isso mesmo que eu quero tá bem e quero que você passa outro”. Aí mais um mês eu tomei e deu cálculo renal. Depois de um mês já deu. Aí eu cheguei e falei pra ele. Aí ele viu e falou “não, vou tirar esse mesmo, porque deu cálculo renal mesmo”. Aí tirou... Acho que umas duas vezes trocou o medicamento, depois nunca mais troquei. Então, aí foi trocado, né? E mantenho até hoje, né? E eu tomo os meus remédios certinho, né? E... Assim, nunca deu uma infecção, porque eu tomava antibiótico também, né? O único problema foi essa fibromialgia e isso não é nem por causa do remédio. É porque tem pessoas que dá mesmo isso, né? E aí eu fiz vários exames aqui. Aí o médico passou o [incompreensível – nome da medicação] pra mim, que ia me ajudar bastante.

Entrevistadora: Ele passou o quê?

Participante: A netefelina, é... Dipilina. É uma coisa assim. Aí esse remédio me ajudou bastante. Eu não conseguia fazer isso aqui com o braço, antes de eu tomar. Eu não conseguia esticar o braço. Aí eu fiquei com aquilo “nossa”, né? Mas eu brigo pelas coisas, pelo bem estar meu, entendeu? Se tiver que chegar no meu médico “não precisa ficar nervosa”. “Não, eu tenho sim. Sabe por quê? Eu tenho meus filhos, né? Eles precisam de mim”. Minha casa é... Eu que tomo conta de tudo. Meu marido, assim, ele tem vários problemas. Ele é nervoso, sabe? Ele tem um nódulo no cérebro. Ele ficou dois anos... Seis anos numa enfermaria. Seis anos doente, morrendo do meu lado. Meu marido ficou morrendo do meu lado.

Entrevistadora: Mas como ele está hoje?

Participante: Hoje ele tá bem. Seis anos? Teve uma época que eu vinha três meses, todo o dia. Que ele teve neurotoxoplasmose, que mexeu com o cérebro dele e a cabeça não podia operar não.

Entrevistadora: Ele ficou três meses internado?

Participante: Não, três meses sem tomar o medicamento, porque ele teve meningite e um monte de coisas. E até teve uma época que ele ficou internado aí e o médico não dava nada pra ele. A gente olhava pra ele assim, e não falava nada pra ele. Ficou muito magro, muito magro, muito magro mesmo. Então, se você vê a força que eu tive que ter pra tá cuidando dele. Não sabia se eu poderia ficar com ele também, né? Eu levava ele lá na onde que era aquele corredor, aquele balcão vermelho. Ali chegavam as pessoas morrendo e aí a gente via as pessoas tudo assim, magrinha, tudo pintada de roxo. Então você via aquelas pessoas que morriam perto de você. Meu marido e... Logo quando, assim... Logo quando o meu filho nasceu [meu marido] já caiu doente. Sabe que eu fiz cesárea, né? Porque eu fiz laqueadura pra não ter mais filho, né? Assim, ninguém obrigou. Eu quis mesmo, né? Pra não pôr ninguém em risco, né? Aí eu ia lá, eu ia nesse setor e meu marido caiu doente, assim que eu tive meu filho. Aí eu tava com cesárea, nem cuidava da cesárea, que eu saía correndo pro hospital. Aí ele não ficou, sabe por quê? Ele sentiu um excesso de culpa, né? Ele sentiu excesso de culpa. Eu sabia que era dele. Tipo assim e eu brigar, falar assim “ai peguei de você”. Não, eu não falava isso pra ele.

Entrevistadora: Como que você imagina que ele pegou?

Participante: Ah, eu... Nunca perguntei pra ele. Nunca perguntei pra ele, sabe? Nunca cheguei “de quem você pegou?”, porque não me interessava também mais.

Entrevistadora: Você imagina que foi de algum... Alguma...

Participante: Mulher, né? E... Ele sempre foi uma pessoa assim, muito honesta, nunca saiu de casa, né? Você sabe que hoje em dia tem mulher, que você sabe como que é, né? Mas ele era assim, não saía de casa, homem que saía de casa, madrugava na rua, não. Eu nunca imaginei isso dele, entendeu? Você, com quinze anos de casado chega

e falar pra ele “ah, usa o preservativo”, né? Nunca deu nada pra falar. Então, por isso que é difícil pras mulher, né? É muito difícil, por isso até que eles fizeram a camisinha da mulher, né? Só que não deu muito certo, né? Porque mulher... Eu mesmo, nunca nem usei, eu acho meio estranho.

Entrevistadora: Você nunca usou o feminino?

Participante: Não.

Entrevistadora: O masculino, você usa?

Participante: Ah, ele usa. Pra te falar a verdade a gente nem tem muita coisa mais. Eu me desencantei muito com essa parte, entendeu? Eu, tipo assim... Eu gostava muito dele, assim. Tinha até ciúmes na época, mas depois que aconteceu isso, é... É como se fosse assim, um copo de cristal que se quebra. Nunca mais a gente cola, sabe? Na época eu tinha ódio dele. Eu tinha ódio dele, mas eu nunca demonstrei isso pra ele. Eu além de cuidar de mim, né? Porque o meu filho nasceu, ele [marido] já caiu doente, com febre. Eu já trouxe ele pra cá. Eu já consegui pôr ele aqui. E aí já foi lá no médico lá, eu fui lá no AMIGO [Ambulatório de Moléstia Infecciosa em Ginecologia e Obstetrícia] e já falei que ele tava muito mal, com febre, febre. Aí já veio pra cá. Aí já falou “vamos internar. Ou vai ou morre”. Magro, magro é... Aí, ele tinha ciúmes de mim. Ele ficou com depressão, queria se matar, né? Ele tinha ciúmes de mim. Aí ele achava que eu tinha outra pessoa, sabe? Eu tive que esconder as coisas dele, sabe? Porque ele queria me matar.

Entrevistadora: Ele falava isso?

Participante: É, ele achava que eu tinha outra pessoa, porque eu evitava de ter sexo com ele, sabe? Pra mim, eu... Até hoje eu não gosto nem de ver isso. Se eu tiver vendo um filme disso eu tiro. Peguei raiva disso [sexo], sabe? Peguei raiva, porque assim, eu falo que eu fiquei contaminada com isso. Então amor pra mim... há dezessete anos que pra mim isso aí não existe mais, entendeu? Amor, assim, de casal. Eu nem gosto de falar nisso. Aí assim... Aí eu evitava ele. Aí, tipo “você tem outro”. Eu... Às vezes, eu não queria falar pra ele, chegar... Eu queria que ele fosse capaz de ver o que ele trouxe pra mim. Mas também, por outro lado, eu não quis acusar ele, falar, porque eu acho que já tinha acontecido e não ia adiantar nada. Ele já sofreu com tudo. Ele já sofreu com excesso de culpa de ter me contaminado, do filho dele ser doente. Então aquilo foi uma bomba na vida dele.

Entrevistadora: Ele já sabia que ele era portador?

Participante: Não, não! Ele se chocou tanto quanto eu. Ele não sabia. Não sabia. Ele ficou desesperado, desesperado. Sabe, quando o médico pediu pra repetir o exame. Porque eles pedem, né? De rotina. Depois a médica pediu pra repetir. Eu nunca imaginava. Ela falou “dona M., a gente precisa repetir um exame”. Eu falei “ah, tudo bem”. Nem olhei o exame. Quando eu chego na minha casa eu olho “HIV”.

Entrevistadora: Eles não te falaram aqui?

Participante: Não, foi no postinho.

Entrevistadora: Então foi lá no postinho e eles não te falaram que você tava com o HIV?

Participante: Falou. Aí depois ela pediu pra repetir. Quando eu cheguei na minha casa eu olhei o exame. Eu falei pro meu marido “ah, a médica falou pra eu repetir um exame”. Ele falou “é? Que exame que é?” “ah, eu nem olhei ainda”. Aí eu fui olhar e vi “o HIV”. Ele entendeu alguma coisa. “Óh, M., tal dia você vem pra fazer o exame. É, a gente faz isso só pra comprovar, só pra rotina mesmo, viu? Não tem nada não”. Aí quando eu chego na minha casa eu vi que era o exame do HIV. Aí eu fiquei... Demorou, né? Porque postinho é demorado pra fazer exame. Eu fiquei quinze dias depois desse exame, eu fiquei assim, pra ver se eu sentia alguma coisa, né? Eu não conseguia comer, sabe? Ele também não, ele ficou desesperado. Aí tá, fiz os exames no dia e tudo. No abençoado dia lá que eu fui checar os exames, ele foi junto comigo. Ele foi no posto perguntar pra eles, ninguém quis falar nada. Quis falar nada não, pra ele não. E aí foi, e a médica não teve coragem de falar pra mim. Ela rodeava pra falar “ai, tá tudo bem”, não sei o quê “tá tudo bem”. Ela não falava, não tinha coragem de falar. Aí, pegou e falou assim, pra médica “e o exame?”. “Então, eu sei que você já veio perguntar pelo exame. Então, o exame deu positivo”. Aí, sabe? Você vai lá em cima assim? Aí ela leu assim de cabeça pra baixo. Ela falou “mas sabe, esse exame não quer dizer que vocês têm. Existe um outro exame. Eu vou encaminhar vocês pro HC, pro setor lá, AMIGO. Eu vou encaminhar pro HC, vocês vão fazer um outro exame lá. Esse exame aqui às vezes é nada. Mas você vai pra lá. Aí, se não der, você volta pra cá de novo”. Mas eu já sabia, né? Aí eu vim pra cá [HC]... Eu vim

pra cá, eu só chorava. Aí fizeram o exame meu de novo. Deu positivo de novo. Aí pediu o dele, também deu positivo. Aí foi difícil. Aí a psicóloga conversava comigo e eu só chorava. Ela que falava as coisas, eu não tinha coragem de perguntar nada. Eu não tinha coragem. Como eles não tinham muita coisa pra falar, né? Ninguém sabia muita coisa, né? E até que foi indo, e eles conversava comigo, conversava. Aí eu... Passou um tempinho e eu tive coragem de perguntar como que seria o meu filho. Aí eles falou “olha, mãe, a única coisa que a gente pode falar pra você é que você não amamenta seu filho. Porque seu filho amamentando ele pode contrair”. Eu disse “mas como que vai ser?”. “A gente não vai mentir nada pra você. Ele tem oitenta por cento de chance de ser portador e vinte de não ser. Você não tá tomando nenhum medicamento ainda, né? Ainda. Ele pode ser contaminado também pela placenta e também pode ser contaminado quando nascer. E pode não ser também”. E como que eu tenho muita fé, eu se apeguei muito a Deus, né? Se apeguei muito a Deus, fui pra igreja, né? Batizei e Deus sempre usava alguém pra falar comigo que eu ia vencer. Eu ia vencer, que eu ia vencer. Que Deus fala comigo, que Deus ia me ajudar, ia me dar força. E Deus deu mesmo, sabe? Deus deu mesmo e mesmo assim eu não engordei nada, sabe? Muito pelo contrário, eu perdi peso. E depois do exame, aí eu fui conseguindo comer, o pessoal foi muito legal comigo, me deu muita força, sabe? Deu muita força pra mim. E tá, eu fui acompanhando a gravidez, eu vim. E ele, o meu marido, já não tava muito legal não. E tava tudo normal e foi seguindo tudo os exames. Faltando vinte dias pra ele nascer, teve um dia que eu vim e o médico falou “a gente vai te dar um tempinho pra você ir pra sua casa arrumar a tua mala e ir lá pra fazer a cesárea, porque o seu filho tá com a respiração pouca, batimento pouco. E tem que ser hoje, senão seu filho pode morrer”. Aí eu fui... Pra você ver, tudo sozinha.

Entrevistadora: E nesse momento o seu marido tava como?

Participante: Ele não tava bem não, de saúde. Ele não tava bem de saúde. Não comia.

Entrevistadora: Então ele não conseguia te dar esse apoio nesse momento?

Participante: Não, não. Ele tava pior que eu. Então eu tinha que ser forte pra mim e pra ele. Aí tá. Aí eu fui na minha casa sozinha. Sozinha. Peguei e fui. Cheguei na minha casa e arrumei as coisas. Aí tinha uma cunhada minha que, tipo assim. Se precisava de carro ela tava sempre disposta. Ela foi a única pessoa que me ajudou nessa parte, assim, de hospital. A gente é como irmã. Ela deu muita força assim pra mim. E ela tinha dinheiro, ela me ajudava, nessa parte de dinheiro. Aí tava no hospital, aí eu internei lá pra ter meu filho. Aí foi onde que tava pro meu filho nascer, operar. Aí quando nasceu me puseram num quarto isolado, né? Num quarto só pra mim. Porque naquela época era tudo assim, né? Isolado. Aí eu tive meu filho. Tive, é... Bem. Meu filho nasceu uma criança bem. Ele foi o que mais pesou dos filhos, ele era uma criança bem. Nasceu e já logo deram alta pra mim, né? Me deram medicação pro HIV que eu tive que dar pra ele. Aí eu vim pra ter ele certinho, aqui no HC e tudo e... Já logo que ele nasceu o meu marido já saiu de febre... Febre. E depois de um mês já caiu internado aqui, muito mal. Mal mesmo. Eu ia lá, deixava o menino com a minha sogra e vinha e ficava lá naquele corredor vermelho lá e as pessoas morrendo. E ele vendo aquilo ficou mais temeroso. Aí ele foi internado aqui bastante doente e com pneumonia. Deu fungo no pulmão e nada, sabe? Aí ele ficou um longo tempo internado e depois saiu. E eu tava com menino pequeno, não tinha condições pra cuidar. Meu filho mais velho, na época, tinha treze anos, minha menina tinha nove. Meu filho mais velho se revoltou com aquilo. Não aceitava, né, que o pai dele tinha contaminado eu. Saiu da minha casa... Foi pra casa dos meus pais, tanto que ele mora até hoje com eles. Tem trinta anos. Ele tem raiva do pai. Pegou raiva do pai.

Entrevistadora: E como que é o relacionamento dele com você?

Participante: Comigo é legal. Comigo ele é legal. Comigo tá tudo bem, mas com o pai não. Tanto que ele saiu de casa. Até hoje não aceitou o que o pai dele fez. Todos eles queriam que eu largasse dele, sabe? Eu vim porque... Foi assim... Por causa da depressão ele... Eu cheguei aqui roxa muitas vezes.

Entrevistadora: Roxa, por quê?

Participante: Ele me agredia, né? Ele me agredia. Às vezes ele fechava o quarto e ficava a noite inteira... Ficava a noite inteira querendo me matar, né? Me bater.

Entrevistadora: Isso depois do HIV?

Participante: Depois de eu ficar doente. Depois que ele saiu. Assim, ele começou a melhorar e foi pra casa.

Entrevistadora: Antes disso ele não te batia...

Participante: Antes não, antes não, antes não. E aí ele tinha ciúmes de mim, eu evitava ele, né? Porque ele não queria usar preservativo também, não aceitava. E eu também... E eu evitava e ele não entendia isso. Aí, teve um dia que eu vim no retorno e eu tava toda marcada de roxo. Aí a médica perguntava pra mim e eu tava toda machucada, tão ferida que eu só chorava. Aí ela falou assim “vá lá com a psicóloga, vai lá conversar, você tá precisando”. Aí a psicóloga perguntando pra mim e eu expliquei tudo pra ela “óh, M., isso não pode acontecer. Você começou a evitar ele, mas isso não tá certo. Ele não pode fazer isso com você. Ele não pode fazer isso com você”. Até ela conversou “você pode largar dele”. Eu falei “não, eu não vou largar dele por quê? Porque a minha família, assim... Ela não tem condições de me ajudar, assim, financeiro. Não tem condições, eles vivem de aluguel. Eu já tenho minha casa. A mãe dele tem chácara. Eles têm condições. E outra coisa, eu não vou sair da minha casa. Outra coisa, tem meus filhos. Meus filhos não têm culpa do que aconteceu. Eu tenho que tá preocupada com meus filhos. E eu vou entrar sim. Só se eu ver que não dá mais, da minha parte, assim, eu não vou... Eu não vou, né, sair da minha casa”. Minha família já revoltou contra mim, pra mim largar. Eu tinha uns parentes que vieram aqui e se revoltou contra isso. Minha mãe e meu pai não sabiam disso. Aí o pessoal comentou com a minha tia e a minha tia comentou com a minha família. Aí eles queriam que eu largasse dele. Aí... Mas não larguei não, sabe? Eu voltei, porque eu ia lá levar problema pra minha mãe e a minha mãe não tinha culpa do que aconteceu comigo, né? Eu não podia levar problema pra minha mãe. Sabe quando minha mãe foi saber que eu era portadora? Quando meu filho teve alta. Eu não contei pra minha mãe.

Entrevistadora: Teve alta depois que ele nasceu?

Participante: Teve alta. É. Então ela não sabia que eu era portadora. Eu não contava pra ela. Só que quando eu tive ela achou que eu tava estranha. Pra você ver como é que eu tive que aguentar o problema sozinha. Você viu, né, como foi difícil. E ela morava pertinho. Eu ia todo o dia na casa da minha mãe e minha mãe sentia. Eu tinha medo de ficar sozinha, entendeu? Eu tinha medo.

Entrevistadora: Medo do quê?

Participante: Não sei. Tinha medo de morrer de repente, né? E eu ia todo dia na casa da minha mãe. Todo o dia. A gente não ficava em casa. A gente tava numa fase que não ligava o rádio pra não ouvir falar de HIV nenhum. Não gostava de ouvir essa palavra. A gente saía todo dia. Todo dia a gente ia na igreja. Ia todo dia na igreja. Eu não ficava em casa não. Se ele chegava... Ele trabalhava. Ele trabalhava de pintor, né? Aí ele ia trabalhar, ele não conseguia trabalhar e voltava pra casa. E a gente não tinha dinheiro nenhum. Porque, assim, ele não tinha registro. Ele tava lá por conta. E a gente tinha dinheiro nenhum. Às vezes não tinha dinheiro nem pra tomar ônibus pra vim pra cá. E a família dele, como eu te falei, é bem de vida, tem condições de ajudar. Aí a família dele ajudou, até com alimento na casa. Não faltou nada na minha casa, Deus foi muito bom. E Deus punhava, assim... Quando eu tava doente, Deus punhava pessoas que eu nem conhecia às vezes. Vinha pra ver, lá da igreja. Ajudaram muito a gente, né? E nunca faltou nada não. E minha filha falava assim pra mim... O meu marido tava internado. Aí ela falava assim “mãe, como a gente vai comer agora? O pai não tá trabalhando”. Eu falava “Deus proverá, viu?” falava pra ela. Aí chegou... Aí chegava em casa do hospital... Chegava na casa da minha sogra e tinha despesa que alguém entregou, sabe? Então, as pessoas nessa parte... Eu tinha a visão assim, quando a gente soube... Naquela época, tinha muito preconceito. Hoje você não vê falar nessas coisas, né? E eu achava assim... Ele mesmo falava “nossa”. E eu morava na chácara, né? Aí a chácara é assim, é uma parte da minha sogra, uma parte da irmã dela. Bem grande lá. Aí, ela falou assim “nossa, o pessoal vai ficar sabendo, vai tirar a gente de lá”. Pensava isso, mas foi o contrário. O pessoal que a gente achou que ia ignorar a gente, que ia achar que a gente ia envergonhar a família, foi a pessoa que mais deu apoio pra gente, sabe?

Entrevistadora: Quem que foi?

Participante: Um tio dele. Um tio dele, a mãe dele. Aí quando eu cheguei do posto que eu soube eu falei “não vou falar nada pra ninguém não”. Mas assim, quando eu cheguei com a notícia, assim que eu cheguei do hospital, a minha sogra abordou assim “tá tudo bem?”. Eu disse “tudo bem”. Ela falou “não, não tá tudo bem não”. Aí eu falei “o seu filho não tá bem”, “o que que foi?”. Eu comecei a chorar, não conseguia falar nada. Aí ele falou “o exame deu positivo. E agora eu não sei o que é que vai ser da nossa vida”. Ela falou “ninguém precisa saber de nada e vocês não têm nada. Vocês vão ficar bem e não tem nada não”. A mãe dele também é evangélica. Ela deu bastante força pra gente, né? A gente mora na casa dela. A gente não pagava nada, né, pra ela. E a gente chegou lá numa casinha mais ruim, né? Aí desocupou a outra casa, que tava alugada. Aí a gente passou pra outra casa que era melhor, né? E aí a gente foi lutando. Aí a psicóloga mandou chamar ele, conversou com ele. E ele se abriu

com ela. E ela disse que vinha conversando comigo, e falou “ôh, você não tem direito de fazer isso com ela, bater nela não. Olha o que que aconteceu. Eu não to aqui pra te culpar, te julgar, mas olha aqui. Você contaminou ela. Tá difícil pra ela. É muito difícil, entende ela. Você não pode fazer isso. Você promete que não vai mais tocar a mão nela?”. Ele falou assim “não, mas eu nem quero. Tenho muito ciúme. Eu nem sei”. Ele não tava legal da cabeça, sabe? Eu tive que aprender isso também, que ele não tava legal. Não tava legal da cabeça, né? Ele ficou com amnésia também. Ele não lembrava nada das coisas. Aí depois teve uma fase, depois que ele saiu do hospital, da internação. Teve uma fase que ele foi até pra cadeira de roda. Ele teve toxoplasmose. E ele não conseguia nem andar. Não conseguia nem andar, ficou dois meses sem comer. Ficou dois meses sem comer comida. Eu fazia... Eu pedia pra irmã dele, que tinha condições, pra comprar suplemento, essas coisas que compra, pra ele tomar, pra ele não morrer. Ele ficou com cinquenta quilos, ele ficou. Ele tinha setenta e cinco, ele tem. Ele tava com cinquenta quilos, pele e osso. Então, teve uma época que ele fazia xixi na roupa, fazia tudo. Eu tive que pegar uma cadeira com uma irmã que é paraplético, né? Eu pegava a cadeira com a irmã dele pra pôr ele, dar banho, pra tudo. Você imagina a força que eu tive que ter. Por isso que eu falo, olha a gente tem que ter pensamento positivo pra vencer. Se eu não tivesse essa cabeça, esse Deus que cuida de mim, né? Esse Deus pra dá essa força pra gente. A gente nem imagina que tem essa força, eu não imaginava. Pra te falar a verdade, eu era outra pessoa antes disso. Outra pessoa. Tinha medo de tudo, mas convivendo com tudo isso, eu falei “meu Deus”. Hoje eu paro e penso “Deus, eu passei tudo isso? Eu passei tudo isso. Que força que o Senhor me deu”, né? Que força! Eu não imaginava que eu poderia ter vivido tudo isso. Hoje eu me considero assim, que a gente venceu, né? Porque, você imagina, seis anos. Seis anos, às vezes eu chegava na minha casa eu não tirava a minha roupa, eu voltava pro hospital, lá pra emergência. Porque achava que eu ia morrer. E eu lá na pista, tem a avenida Bandeirantes, a saída pra Sertãozinho, então é aqui. Eu tive que fechar a porta, porque ele queria se matar. Eu tive que fechar tudo e meus filhos vendo tudo isso, sabe? E meus filhos vendo tudo isso. É triste pros meus filhos, minha filha. Eu nem falava pra minha filha ainda, tinha nove anos. O mais velho que sabia, né? Que eu tinha o HIV. Pra minha filha eu não tinha falado não. Eu fui falar pra ela quando o irmão dela negativou. Pra não atrapalhar os estudos dela, né? Pra não atrapalhar ela. E foi uma luta, menina, mas... Eu venci. E ele ficou bem, né? Ele teve uma época aqui que teve que tirar o medicamento, mexeu com o fígado, com o rim. E a médica falou “olha, ele vai ficar uns quatro, cinco meses”. O sistema imunológico dele, zerado. E os vírus então. Aí ela falou assim “olha, a gente vai ter que tirar o medicamento dele porque, os fígados, os rins, tá meio complicado. Então vamos tirar o remédio pra ver se ele vai reagir. Pra ver se ele vai reagir”. E ele reagiu. Reagiu, aí ele ficou bem, saiu do hospital. Aí entraram com o medicamento já. Reagiu, ficou bem, ficou deitado. Aí depois nunca mais ficou internado, ficou bem. Mudou, é outra pessoa, sabe? E não tem ciúmes de mim, confia em mim. A gente, assim... A gente já tem... Nessa parte de amor, assim, é a pessoa que... Pela convivência dos anos, trinta e um anos, né? E, a gente vive assim, um ajuda o outro, entendeu? Ele me ajuda, eu ajudo ele. Que nem, ele faz os bicos dele do serviço. Eu, como não trabalho mais, né? Eu cuidava do... Cuidava do cunhado dele, né? Dava banho. Cuidava da casa da minha sogra, porque a velhinha só mora com o filho. Cuidava da casa dela, limpava, fazia despesa, serviço de banco da minha casa, dos meus filhos, das minhas neta, da minha filha que só tava dentro de casa.

Entrevistadora: Você cuidava de tudo isso.

Participante: Tudo, até hoje. A minha filha tem problema no casamento ainda e nessa época, com todos esses problemas... Depois de tudo, meu marido bem, é... Eu tive uma lesão no olho, né? Uma lesão de alto grau. Aí veio também o câncer, o HPV. Depois que veio isso também, mas, aí, graças a Deus, eu tava com o sistema imunológico alto. Não precisou de fazer nada, sabe? Não voltou. Nessa época, o negócio do câncer, aí eu me preocupei com isso sim. Com o HIV eu não preocupei, né? Mas com o câncer eu me preocupei sim, porque era uma coisa dentro, assim. Você sabe como que é isso, né? Ele entra. E aí, a gente deu uma descuidadinha assim, um pouco. Muito preocupante também, né? As lesões, os quarentas dias.

Entrevistadora: Descuidada como?

Participante: Assim, da minha filha. Da minha filha. E a minha filha namorava um moço, tipo assim, ia na porta da escola. Uma menina, assim, bonita igual você.

Entrevistadora: Ai, obrigada.

Participante: É, você é bonita. Ela é assim, que nem você. Olhinho assim, morena. Igual você. E a minha filha, eu chamo ela de princesa. Tinha muito santo pra ela, tá? E ela na porta da escola... Sabe como que é, hoje em dia. Ela não saía pra balada, a gente é evangélico, né? Aí o cara ia na escola. Foi conquistando minha filha. Sei que ela

começou a namorar o moço. Eu falava pra ela “olha, não fica namorando ninguém porque eu não quero o mal de você. Você tá fazendo o mal pra sua vida”, falei pra ela. Mas como que ninguém cuida de ninguém, né? Não tem como, né? Mesmo com esse cuidado ela chegou e “mãe, to grávida. To grávida”. Numa fase muito difícil da minha vida ela chegou “to grávida”. Dezesete anos. Um moço que não era pra vida dela, sabe? Um moço, que eu fui descobrir, usuário de droga. Aí e tal, foi morar com ele, com a família dele. Ela morava com a família dele. E da hora que ficaram os dois morando sozinho a criança nasceu. É... Veio muita luta daquele lado. Quando eu terminei minha luta com o meu marido, essa luta com a minha filha. Ele teve um início, assim, bem, mas depois foi pro outro lado. Você sabe como que é usuário de drogas, né? Mente lavada, não tinha cérebro pra pensar as coisas certo. Aí veio aquela luta. Aí minha filha, ele na maconha e no crack, dois meses depois ela “mãe, eu quero ir pra minha casa”. Aí ele veio e largou. Aí depois ele vinha e voltava de novo e voltava de novo. Então, foi uma luta muito grande pra mim. E, nisso, nessa vai e vem dela, tudo, aí de vez enquanto se deram bem. Aí foi seguindo, seguindo... Aí fizeram os exames e graças a Deus não voltou mais, né? To acompanhando, não voltou mais o HPV, não voltou mais, né? Até hoje. Tá quase tudo normal. E, a minha filha foi indo. Aí nisso veio outro filho, né? Com tudo isso. A minha filha é meio cabeçuda, sabe? Eu queria que ela largasse, mas esse tal de amor, né? Esse tal de amor você já viu como que é “que amo, que amo”. Eu falei “filha, amor é viver bem, não é assim. Ele não te respeita, ele te trai, usa drogas. Ele é um moço bonito, tinha tudo pra ta bem. Mas ele é uma pessoa que não quer ser ajudada, sabe?”. Eu boto fé em Deus, e tudo. Então a minha filha sofrendo muito, a menina acabou vindo com outro filho. E depois a menininha com um ano e pouco, ela tomou a decisão de separar e veio pra minha casa. Então foi muita luta entre eles. Então, você vê como que eu tenho que ser forte. É... Tentar não mexer com o meu sistema imunológico pra não ser abalado. Tanta luta, isso aí, que eu até disse pra ele outro dia. Ele falou “ah, vocês são assim. A senhora tá assim nervosa, é por causa da sua doença aí”. “Minha doença tem remédio”, falei assim “você é pior que a minha doença, você não tem remédio”, falei pra ele. “Minha doença tem remédio. Eu tomo, graças a Deus, to bem. Você vê que eu tenho uma vida tranquila aí, né?”. Eu falei “o meu marido trabalha, a gente não passa falta de nada. Minha doença é você que entrou na nossa vida. Por causa da minha filha chorando, por causa da minha filha, né? Então a maior tristeza é você”, eu disse pra ele, né? E até que ela tomou a decisão, né? E ele vinha, ameaçava. O meu marido ficava muito nervoso, porque esse problema que ele teve, mexeu muito com a cabeça dele. Três, quatro palavrinha ele já tava, sabe? Nervoso. Então, na minha casa tudo ruiu. Tem problemas que ainda temos. Financeiro não, graças a Deus. Que nem esse de trinta, que saiu de casa. É um menino, assim, revoltado. Ele é meio revoltado. Não tem filho, não é casado. Agora o outro menino trabalha, nunca me deu problema, nada de drogas. É um menino muito tranquilo. O outro tem dezesseis anos e começou a trabalhar. Só que esse meu filho mais novo, tudo o que eu passei na gravidez, esse choque que eu levei, ele... Ele é um menino assim, não é doente, ele é hiperativo. Ele não alfabetiza. Desde os sete anos, ele não tem aquela concentração, entendeu? Ele tem dezesseis anos e mal assina o nome dele. Ele mal assina o nome dele, não sabe ler. É super inteligente. Mexe com o aparelho de som, instala, tudo, sabe? Ele olha em mim “o que que você tem hoje?”, sabe que eu não to legal, né? Eu contei pra ele, sabe? Depois de mocinho já. Ele é um moço, maior que os outros meus filhos ele é. Desenvolveu assim, sabe? Super inteligente. Mas tem esse problema de... É porque é assim, acho que foi tanta informação que o choque foi muito grande, né? O choque foi muito grande. E, assim, eu levo ele em psicólogo, na fono, sabe? Ele é meio nervoso. Ele é meio nervoso. Ele não tem muita paciência de ficar assistindo uma coisa. Ele troca de canal, tudo correndo, tudo correndo. Mas assim, fiquei muito triste já por causa disso. Eu fico com dó, né? Tá lá na internet, quer falar no face[book] com os amiguinhos, não sabe escrever. Minha neta tem dez anos que fica junto com ele ajudando ele. Eles são amigos, ela tem dez, ele tem dezessete. E... Eu fico... Fiquei muito, assim, com dó. Fico com muita dó dele. Já não, tem assim, não sei como ajudar. Não sei o que fazer, sabe? É... Mas a gente não tem muita coisa pra oferecer, né? Aí eu consegui assim, eu levo ele lá na UNAERP. É um setor lá que tem fono, esse tipo de coisa. É... Psicólogo, tudo essas coisas. Aí a gente tava fazendo um trabalho com ele. Aí ele disse assim “ah não. Não vou mais lá não”, sabe? Não tem paciência com as coisas. Ele não tem paciência. Aí agora na escola chamou e falou “olha, ele tá pra completar dezessete em março, ele não vai participar da oitava, mãe. Não tem condições de ir pra oitava”. Eu falei “eu sei. Sei disso”. “Aí o ano que vem, vai ser repetente. Ele vai vim pra tarde, vai ser repetente. Já não tem ânimo pra estudar. Aí, no outro ano não vai nem querer mais vir pra escola”. Aí, eu peguei e falei pra ele, né? Eu falei pra ele. Aí ele falou “não, esse ano eu não vou mais estudar. Não quero mais estudar. Aí você pode arrumar um serviço pra mim que eu vou trabalhar”. Eu falei assim “óh, a gente vai lá na UNAERP que tem um pessoal muito legal”, sabe? Você vê, assim, muito apoio, as pessoas gostam de ajudar, sabe? Contei tudo os meus problemas pra eles, né? Então, não tem pessoal mais legal. E ele falou “não, não vou estudar. E outra, eles já nem quer mais eu lá”. Eu falei “óh, vamos fazer assim. Você vai na fono. A fono falou que é só com ela que você vai aprender.

Você não precisa de ter vergonha. Porque tem pessoas que acontece isso. Nunca é tarde pra gente querer aprender. É só você falar ‘eu vou aprender’, né? E lutar”, falei pra ele. “Aí você vai na fono. Você vai alfabetizar”, falei pra ele. “Aí depois você faz o supletivo. Aí com a sua cabecinha de dezessete, dezoito, que a sua cabecinha vai ver o tanto que precisa estudar, quem sabe você toma uma atitude de fazer... De falar que vai aprender”. E acho que é isso que eu tenho que fazer com ele. Muitos foram os médicos que falaram “ah, mãe, não fica triste não, que aconteceu isso com ele, não. O importante é que seu filho não é portador. Seu filho, inclusive, poderia nem tá aqui hoje. Mas ele tá aí, super bem, inteligente”. Mas essa parte, menina, que não se concentra, sabe? Nas coisas, não se concentra. E agora isso, assim, vive irritado. Vive irritado. Ele não tem paciência de nada. Acho que ele pôs isso na mente dele “ah, eu não consigo aprender”. Eu converso muito com ele, sabe? Sou muito de conversar. Aí meu marido “não, isso é preguiça!”. “Não, isso não é preguiça. Não é preguiça, o menino desde os sete anos já estudava, e com dezesseis anos não aprendeu. Não existe isso. Ele tem dificuldade, você sabe porque”.

Entrevistadora: Por quê?

Participante: É falei assim... “Você sabe porque, o porquê, a minha gravidez que eu tive”, eu falava pra ele, meu marido, né? Às vezes eu tenho que falar alguma coisa, porque às vezes ele leva eu a falar alguma coisa. Ele sabe disso, a gravidez que eu tive, né?

Entrevistadora: Como que foi?

Participante: Ah, descobrimos o HIV, é... Ele doente e eu com aquela minha cabeça, trazendo ele aqui no meio daquele povo, tudo morrendo. E ele morrendo ou não morrendo aqui no hospital, né? Afinal, quando eu tava grávida ele me tratou bem. Não tinha, assim, agredir eu, nada. Até a gravidez tava normal, assim. Mas depois que ele levou mais um tempinho, que ele olhava no espelho e se olhava e tava muito feio. Ele ficou, né? Coitado. Ficou feio. E ele viu que eu tava uma pessoa assim, que eu tava uma pessoa normal, né? E, aí surgiu os problemas na cabeça, né? Que ele, deu os problemas, assim, que ele ficou com depressão. E acho que ele ficou com ciúmes. E... Então, eu tenho que falar. Certas coisas eu tenho que falar pra ele, entendeu?

Entrevistadora: Você acha que tudo isso influenciou o seu filho como que ele é hoje?

Participante: É, porque os meus filhos não são assim. Os meus filhos não tinha nenhuma dificuldade assim, né? E assim, acho que ele tava em formação, né? Você imagina, porque se tudo o que a gente sente passa pra ele, você imagina um pedaço assim, né? Por mais que eu queria ser forte, é... Por mais que você é forte, que eu não queria mostrar pra ninguém que eu tava sofrendo, nem pra ele também eu passava essa parte. Mas você tem sua... Sua tristeza. A hora que você tá tomando banho você tá ali sozinho, a hora que você deita na tua cama, as coisas que você não quer passar pra ninguém, mas você sente, né? Hoje não, hoje eu não tenho muita tristeza. Eu sei que... Eu vejo o meu filho bem de saúde, eu vejo que eu também to bem, né? Aí, assim, já não sente mais isso. Só quem teve consequência é ele. E eu fico assim com pena. Com pena. E aí eu cheguei nele... Acho que foi o ano passado. Ano passado? Dois anos! Eu cheguei nele e contei pra ele. Ele não sabia ainda. Ele sabia que eu tomava remédio, mas não sabia nem pra quê. Aí com uns treze ou catorze anos eu falei pra ele “olha, aconteceu assim, assim e assim. Você era pra ser portador. Deus te livrou você. A gente fez tudo certinho. Você não é, viu? Você não é”. Porque foi assim. É... Ele estudava numa escola junto com uma sobrinha do meu marido. Eles eram amigos, da mesma idade. E ele sempre teve suas dificuldades dele. E eles estudavam juntos e um dia essa menina me falou assim, na classe. A classe dela não era a classe do meu filho, mas já comentaram que o meu filho tinha dificuldade. Aí disse assim “ah”... Nesse dia era estudo sobre a AIDS, né? Aí a menina disse assim “ah, então é por isso que o meu primo não aprende. Por causa do HIV? Porque a mãe dele tem. Tem HIV”. Aí, você sabe como que é criança de escola, né? Aí ele pegou e falou “ah, ele tem HIV, é por isso que ele não sabe lê? Que ele não aprende?”. Aí, chegaram nele e perguntaram, falaram pra ele. Ele era bem novinho ainda. “Você tem HIV, por isso que você não aprende? Tem AIDS?”. Não é HIV que eles falam “tem AIDS”. Aí ele ficou e falou “Não?! Não!”. Ele não sabia de nada. Aí ele chegou em casa contanto pra mim. Ele falou assim “mãe, eu não vou mais na escola”. Eu falei “por quê?”. Ele falou “mãe, a minha prima falou, mãe, que na classe dela pros meninos, que eu tenho AIDS e por isso que eu não aprendo. Aí os meninos da escola veio tudo perguntar pra mim. Eu não vou mais na escola”, chorando já. Aí eu fiquei nervosa. Eu nunca, assim... Eu nunca vi ninguém com preconceito da gente, né? Às vezes, assim... Eu às vezes não queria que ninguém tomasse água no copo, mas as pessoas não ligavam com isso, né?

Entrevistadora: Por que que você não queria que tomasse no mesmo copo?

Participante: Ah, porque assim... Porque às vezes você pode tá, assim, com uma afta e não é legal aí, né? Não é legal. E ela [pessoas] disse assim “não, tem nada não. Não tem nada”. As pessoas, porque nunca tinha sido coisa assim... Às vezes você tá numa festinha e as pessoas, assim, chegam no seu copo, dão um gole no seu copo. Eu falava “poxa vida, o pessoal não tem preconceito, né? Da gente. Não tem isso”. Eu só falei pra ele “olha, como que é?”, né? Só pra explicar pra ele, né? Como que é. Eu falei “ah, eu só evito de me cortar, né? Se eu me cortar eu coloco ovo”. Eu sempre me preocupei com isso, né? Mas assim, eu falei “óh, se você for beijar na boca”... Porque, assim, eu não sou de sair, né? Meu marido na época saía. Estourou tudo na boca dele. Ele teve herpes, né? Estourou tudo. Aí, falaram pra mim ter cuidado com aquilo, né? Só nessa parte mesmo, né? Pra tomar cuidado. E assim, menstruação, essas coisas. Na época eu menstruava ainda. Só coisa assim. E as pessoas não tinha. Mas aí eu fiquei triste com esse preconceito “que que essa menina tinha que falar isso?”. Eu fiquei muito nervosa, sabe? Aí eu fui na casa da minha sogra e ela tava lá. Eu falei assim “óh, você não tinha o direito de fazer isso”, falei pra ela “você não tinha o direito de fazer isso”. Eu falei “olha, o meu filho não sabe disso”, eu já tava quase chorando. Eu falei “olha meu filho não sabe disso. Eu não contei pra ele ainda isso. Eu to deixando meu filho ficar mais velho pra contar pra ele. Eu tenho dificuldade, eu vou chegar e falar? Deixa, uma hora eu falo pra ele. Mas eu não queria que ele soubesse dessa maneira”. Eu falei assim “agora você vai lá na escola falar com seus amigos que meu filho não tem isso. E você vai falar! Você vai junto comigo, você vai falar”, falei pra menina, né? Eu falei “olha”, falei pro pai dela “olha, eu to triste. Eu não queria que vocês falassem pra ela [sua filha]. O meu filho que... Eu que sou mãe dele, eu não falei pra ele. Acho que ele não tá preparado pra saber. E por que vocês comentou isso com a criança?” A menina é da idade do meu filho, só que ela é muito espertona, sabe? Sabe tudo pra idade dela. E... Aí o pai dela... O pai dela... Eu falei, assim... Falei educadamente, até chorando, né? Porque quem tava com o sentimento ali era eu. Se tinha uma pessoa magoada ali era eu. Aí o pai dela foi grosso comigo, ele falou “minha filha não vai! Ela não vai fazer isso não. Eu sou o pai dela!”. Eu falei “então, você viu o tamanho do problema, da gravidade? Que ela conseguiu fazer lá na escola? O meu menino não quer mais ir na escola. Ele não quer mais ir na escola”. Aí tá, aí todo mundo falou “não, você não tem o direito de falar o que você... Ela tem o direito de pegar ela agora, ela poderia”. Ah, aí a minha cunhada falou “ela não tem o direito. Ninguém tem o direito de fazer isso, de falar o problema dos outros?”. Eu falei “óh, se ela fosse uma menina adulta eu ia processar”, eu falei pra ele, “eu ia processar”. “Então processa se você quiser!”. Eu falei “eu não vou fazer isso, porque não é por aí. Eu não sou como vocês. Eu não sou como vocês. Eu vou consertar essa situação”. Aí eu fui na escola, conversei com a diretora, conversei com a professora também. Contei tudo pra elas, dos meus problemas, tudo, falei “o meu menino não quer ir na escola”. Eu falei “você sabe como que é criança de escola, né? De um aluno, aí já vai pra outro, aí, né?”. Aí ela falou “não, mãe, a gente tira. A gente faz assim, óh. A gente vai... A gente pede uma transferência pra uma escola até mais perto da sua casa e ele vai pra essa escola. Você não precisa falar nada do problema dele lá. Mas você vai por causa de criança mesmo. A gente amamos ele demais, gostamos muito dele, ele é inteligente. A gente quer ajudar ele. Eu já mandei ele pra uma classe especial lá nessa escola que ele vai pra ver se ajuda também ele fazer a alfabetização, porque aqui a gente não tem essa classe especial, né? Classe especial não tem”. Aí ele foi pra essa escola, ficou lá e tudo. Lá na classe especial ele que ajudava todo mundo. A professora falou assim “ele não tinha que tá aqui, óh. Seu filho ajuda todo mundo aqui. Seu filho conserta ventilador, me arruma um monte de coisa. Seu filho, é... Não é doente”. Aí ele ficou lá um tempo, aí... Mas não ajudou muito de aprender, não, sabe? Não ajudou muito de aprender. E ele tá aí. E graças a Deus tá tudo bem, né?

Entrevistadora: Você quer falar mais alguma coisa sobre cuidado na sua casa?

Participante: Ah, é isso aí. O cuidado é assim, eu que cozinho, eu que faço tudo as coisas. Eu sempre me cuidei, nossa, pra não cortar. Me cortar. Se por acaso acontece às vezes, assim, de eu me cortar, assim, eu coloco uma luva pra não ter contato, assim, se eu tiver fazendo uma comida, alguma coisa que precisa usar a mão, assim. Eles nunca chegaram a falar pra mim assim, me cobram, essas coisas, os meus filhos. E é só isso mesmo, né? Obrigada.

Entrevistadora: Muito obrigada.

Participante 13 – homem, 30 anos, solteiro, homossexual, sem filhos.

Transcrição *ipis litteris* da Evocação

- Lá eles tratam muito bem eu.
- Minha mãe quer ver os remédios que eu tomo para ver se eu tomei os remédios certos.
- Eu saio sábado, divirto.
- A bebida. Eu bebo muita bebida alcoólica.

Transcrição da entrevista

Entrevistadora: Você falou assim “lá eles tratam muito bem eu”. Onde é lá?

Participante: Lá em C. [cidade onde reside].

Entrevistadora: Como? C.?

Participante: É, C. Fica perto de Pontal [interior de São Paulo].

Entrevistadora: É a cidade onde você mora?

Participante: É, eu moro lá.

Entrevistadora: E quem são “eles”?

Participante: É a minha mãe e meu irmão.

Entrevistadora: Qual irmão? Você disse que tem dois, né?

Participante: É, o A. [irmão] tem 31 anos e o J. [irmão] tem 23. Eu moro com o J. O mais velho mora em outra cidade. Fica lá pros lados dele. Ele vive sozinho.

Entrevistadora: E como é esse tratar bem?

Participante: Tratar bem?

Entrevistadora: É, que você falou que sua mãe e seu irmão te tratam bem. Como que é isso?

Participante: Ah, eles me tratam bem. Meu irmão fala pra eu me cuidar, usar camisinha... Porque eu gosto de namorar, né? Então ele se preocupa com isso, que é pra eu não pegar doenças aí, que nem a AIDS.

Entrevistadora: E você namora com homens ou mulheres?

Participante: Eu namoro com homens. Eu comecei quando eu tinha uns 14 anos, né? A fazer sexo com homens. Lá na A. [instituição de saúde] tinha uns educadores que eu quase deitei.

Entrevistadora: Com educadores? Eles se interessaram por você?

Participante: É, educadores. Eles se interessavam.

Entrevistadora: Eram homens ou mulheres?

Participante: Homens. Mas aí não aconteceu. Não deu certo. Mas eu sempre namorei com homens. Homens mais velhos, sabe? Então eu preciso cuidar pra não ficar doente, porque eles vão ficando com outras pessoas também.

Entrevistadora: E sua mãe, como que é esse cuidado que ela te dá?

Participante: Ah, minha mãe se preocupa com os remédios. Sempre ela pergunta se eu já tomei. Aí ela vai lá e pega pra mim, os remédios do HIV.

Entrevistadora: Por que ela pega? Você não dá conta de pegar?

Participante: Não, eu dou. Mas é que ela gosta de ir lá e pegar. É o jeito dela e eu não me incomodo com isso.

Entrevistadora: E como que é pra você ela ir lá e pegar?

Participante: Eu gosto que ela faz isso, que ela pega pra mim, porque eu gosto de tomar remédios.

Entrevistadora: Você gosta de tomar remédios? Como que é isso?

Participante: Ah, eu gosto de pegar e tomar, porque eu sei que vai fazer bem, né? Se eu ficar sem tomar eu fico doente. Então é bom.

Entrevistadora: Dentro disso que você tá falando, você disse assim “minha mãe quer ver os remédios que eu tomo pra ver se eu tomei os remédios certos”. Fala um pouco mais sobre isso.

Participante: Ela quer ver os remédios que eu tomo pra ver se tá certo, porque às vezes eu esqueço de tomar. Não é sempre, mas já aconteceu de eu esquecer. Eu pego os remédios e esqueço algum. Aí eu mostro pra ela, porque ela gosta de ver se tá tudo certinho, se não tá faltando nenhum.

Entrevistadora: De que outras formas sua mãe e seu irmão cuidam de você?

Participante: Eles falam pra eu me cuidar quando eu saio. Eu gosto de sair final de semana. Eu saio e eles falam que é pra eu não voltar muito tarde.

Entrevistadora: Você disse que gosta de sair, né? Você falou assim “eu saio sábado, divirto”. Como que é isso?

Participante: Ah, eu vou ver meus amigos. Eu gosto de sair. Vou no barzinho lá perto de casa e fico com o pessoal.

Entrevistadora: E como que é lá no barzinho?

Participante: Eu fico lá com os amigos, bebo. Encontro o pessoal lá.

Entrevistadora: Você falou assim também “a bebida, eu bebo muito bebida alcoólica” e que seu irmão se preocupa com isso. Fala um pouquinho mais sobre isso?

Participante: É eu bebo bastante, umas duas garrafas quando eu saio. Eu vou no barzinho de quarta à noite, quinta, sexta, sábado e domingo também. Eu saio bastante. Antes eu fumava também, mas eu consegui parar de fumar. Eu parei porque eu quis. Por causa da medicação, né? Pra não fazer mal. Agora beber eu não parei, eu continuo bebendo.

Entrevistadora: E como você faz com a medicação?

Participante: Ah, eu tomo a medicação também. Atrapalha, né? A bebida atrapalha. Mas eu não consegui parar de beber. Agora fumar, não. Eu não fumo mais. É menos uma coisa que eu to fazendo. Porque eu acho que faz mal, né? Fumar também com a medicação.

Entrevistadora: O que mais você consegue pensar sobre o cuidado que você recebe na sua casa?

Participante: Mais nada, acho que é isso.

Entrevistadora: Então, tá. Obrigada.