

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

“Atividade profissional e suporte ao enfrentamento do HIV/aids. Um estudo com mulheres junto ao Grupo Humanitário de Incentivo à Vida de Ribeirão Preto, estado de São Paulo”

Rosana Carvalho Memic Ferreira

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

RIBEIRÃO PRETO - SP

2008

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

“Atividade profissional e suporte ao enfrentamento do HIV/aids. Um estudo com mulheres junto ao Grupo Humanitário de Incentivo à Vida de Ribeirão Preto, estado de São Paulo”

Rosana Carvalho Memic Ferreira

Marco Antonio de Castro Figueiredo

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

RIBEIRÃO PRETO - SP

2008

FICHA CATALOGRÁFICA

Carvalho Mumic Ferreira, Rosana

Atividade profissional e suporte ao enfrentamento do HIV/aids. Um estudo com mulheres junto ao Grupo Humanitário de Incentivo à Vida de Ribeirão Preto, estado de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.

195 p. : il. ; 30 cm

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

Orientador: de Castro Figueiredo, Marco Antonio

1. HIV/aids. 2. Trabalho. 3. Vulnerabilidade Feminina

AGRADECIMENTOS

Ao *Marco*, pela paciência, pela compreensão e negociação dos meus prazos, e pela oportunidade de orientação.

À *Lícia*, pelas sugestões sempre pertinentes, e pela ajuda imprescindível durante todo o processo do trabalho.

Aos *meus pais* e ao *meu irmão*, pelo apoio incondicional. Pela confiança e dedicação, proporcionando as condições necessárias para o meu crescimento e para o desenvolvimento do mestrado.

À *minha família*, pela união e pela torcida de todos sempre.

Ao *Ale*, que me conheceu já quase no fim de todo o processo, mas que participou, ao meu lado, das etapas mais difíceis do trabalho. Pela paciência, por ouvir sempre os mesmos assuntos, pela confiança e pelo interesse em conhecer uma nova área.

Às *minhas amigas*, pela compreensão e apoio em todas as horas, pelos momentos de desabafo e cansaço, mas também pelos vários momentos de alegria e comemorações.

À *Mirella*, pela compreensão da importância desse trabalho para mim, e pelo apoio para conseguir conciliar o momento de trabalho com os estudos.

A *todos do Grupo de Pesquisa*, pela oportunidade de troca de informações e pela disponibilidade de ajuda sempre que necessário.

RESUMO

FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A. C. **Atividade profissional e suporte ao enfrentamento do HIV/aids. Um estudo com mulheres junto ao Grupo Humanitário de Incentivo à Vida de Ribeirão Preto, estado de São Paulo.** 2008. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

A epidemia de aids é um problema de saúde pública no Brasil e, embora até a atualidade haja muito mais casos notificados em indivíduos do sexo masculino, o crescimento da epidemia é, como em outros países, maior entre mulheres do que homens. O fato da aids figurar entre as principais causas de mortalidade em mulheres em idade fértil, demonstra a magnitude com que essa infecção tem atingido a população feminina. A aids em mulheres, no estado de São Paulo, teve início entre parceiras de homens bissexuais ou hemofílicos, e em mulheres transfundidas com sangue contaminado por HIV. No final da década de 80, o uso de drogas injetáveis foi a forma prevalente de contaminação. Desde então, a relação heterossexual passou a ser o evento de risco mais importante entre as mulheres. As terapias anti-retrovirais, a adesão ao tratamento, o fortalecimento do suporte social e a concepção e consolidação dos projetos de suporte psicossocial, passaram a auxiliar o enfrentamento do HIV/aids pelos portadores. Esta pesquisa teve como objetivo compreender o papel do trabalho no enfrentamento da doença entre as mulheres que vivem com HIV/aids. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 10 mulheres portadoras do HIV, filiadas ao Grupo Humanitário de Incentivo à Vida, GHIV, de Ribeirão Preto. Tais entrevistas foram feitas em duas etapas, envolvendo: a) levantamento de informações para a caracterização demográfica das participantes; b) informações sobre “ser mulher e viver com HIV/aids” e “a soropositividade e a atividade profissional”. A amostra foi caracterizada por mulheres com idade acima de 40 anos e tempo de soropositividade entre 5 e 10 anos. O número de participantes foi definido com base em processos de saturação, considerando os temas propostos para análise. Tais levantamentos foram realizados com base em procedimentos de evocação/ enunciação/ verificação, visando eliminar a indução ou interferência em respostas. Análises de conteúdos da transcrição na íntegra das entrevistas, permitiram identificar algumas categorias temáticas, sobre o tema estudado. Os resultados obtidos indicaram como estratégias de enfrentamento ao convívio do HIV/aids, a importância do processo de aceitação do diagnóstico, a apropriação do tratamento, o auto-cuidado, o suporte nas relações sociais, o vínculo com a equipe de saúde, a religiosidade e o trabalho. Este, por sua vez, traz para a mulher algumas dificuldades de conciliar o trabalho com suas condições de saúde. Tais resultados indicam a necessidade de encontrar alternativas para conciliar a organização do trabalho com o tratamento, a administração de medicamentos e os efeitos colaterais, visando à manutenção da rotina profissional. O trabalho é visto como um lugar de acolhimento e suporte, mas também um ambiente hostil, onde o preconceito ainda é visível. A necessidade de implantação de programas nas instituições, visando minimizar a estigmatização e a discriminação, é vista como uma alternativa para a manutenção da qualidade no convívio social, e conseqüentemente favorece uma participação ativa dessas pessoas no contexto profissional.

Palavras-chave: Trabalho, vulnerabilidade feminina, HIV/aids, enfrentamento.

ABSTRACT

FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A. C. **Professional activity and support to coping with HIV/AIDS. One study with women in the Grupo Humanitário de Incentivo à Vida of Ribeirão Preto, São Paulo state.** 2008. Thesis (Masters). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

The AIDS epidemics is a public health issue in Brazil and despite the fact that today there are more reported cases in men, as it occurs in other countries, the epidemics grows more among women than among men. The fact that AIDS is among the main causes of death in women at a reproductive age figures the magnitude with which this infection has affected the female population. AIDS among women, in the state of São Paulo, began among women partners of bisexual or hemophilic men, and in women who received transfusion with HIV-infected blood. At the end of the 1980's, the use of injectable drugs was the main form of transmission. Since then, heterosexual relationships became the most expressive risk event among women. Antiretroviral therapies, compliance to treatment, strengthening the social support, and creating and implementing psycho social support came to help patients to cope with HIV/AIDS. The purpose of this study was to understand the role that the work of coping with the disease has among women living with HIV/AIDS. Semi-structured interviews were carried out with ten HIV-positive women, members of the Grupo Humanitário de Incentivo à Vida, GHIV, in Ribeirão Preto. Those interviews were performed in two stages, which involved: a) surveying the information needed for the demographic characterization of the participants; and b) information about "being a woman and living with HIV/AIDS" and "seropositivity and the professional activity". The sample was characterized by women with age above 40 years and seropositivity time between 5 and 10 years. The number of participants was determined based on saturation processes, considering the themes proposed for the analysis. Those surveys were performed based on procedures of evocation / enunciation / verification, with a view to eliminate inducing or interfering on the answers. The content analyses of the whole interview transcriptions permitted to identify some thematic categories about the studied theme. The obtained results pointed as HIV/AIDS coping strategies the importance of the process of accepting the diagnosis, adjusting the treatment, self-care, the support in social relationships, the attachment with the health team, religiosity, and work. The latter, on the other hand, poses some difficulties for women in terms of conciliating work with their health conditions. These results show there is a need to find alternatives to conciliate the organization of work and the treatment, the administration of drugs and the side effects, with a view to maintaining their professional routine. Work is seen as a place of welcoming and support, but it is also a hostile place, where prejudice is still evident. The need to implement programs at the institute, with the aim to minimize stigma and prejudice is seen as an alternative to maintain quality social living and, thus, favor an active participation of these people in the professional context.

Keywords: Work, female vulnerability, HIV/AIDS, coping.

SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO	13
2- OBJETIVOS	31
3- MÉTODO.....	33
3.1 Questões Éticas	33
3.2 Justificativa	33
3.3 Local de Estudo.....	34
3.4 Definição das Participantes	35
3.5 Coleta de Dados	36
3.5.1 Roteiro de Entrevista para caracterização sócio-demográfica:	36
3.5.2 Entrevista semi-estruturada.....	36
3.6 - Tratamento dos dados	38
4- RESULTADOS E DISCUSSÃO	41
4.1 Caracterização das participantes	41
4.2 Análise e discussão das entrevistas	45
4.3 Ser mulher e viver com HIV/aids.....	46
4.3.1 - Aceitação	47
4.3.2 - Apropriação do Tratamento.....	48
4.3.3 - Auto-cuidado	49
4.3.4 - Socialização da Soropositividade	52
4.3.5 - Acolhimento	58
4.3.6 - Religiosidade	61
4.4 Mulher, HIV/aids e Trabalho	62
4.4.1 - Sentidos do Trabalho	63
4.4.2 - Suporte Psicossocial	64
4.4.3 - Escolhas frente ao Adoecimento	67
4.4.4 - Preconceito	69
4.4.5 - Sinais do Adoecimento	71
4.4.6 - Tratamento e Absenteísmo	72
4.5 A Exceção que Confirma (?) a Regra	76

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	85
ANEXO	89
ANEXO A – Parecer de aprovação do comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo	89
APÊNDICES	91
APÊNDICE A – Termo de consentimento livre-esclarecido	91
APÊNDICE B – Transcrição na íntegra das entrevistas.....	93
APÊNDICE C – Protocolos de análise dos dados	163
APÊNDICE D – Locuções referentes às subcategorias temáticas	183

1- INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida — aids, como se denomina atualmente no Brasil, teve seus primeiros casos descritos nos Estados Unidos da América em 1981 e, ainda que naquele momento não se conhecesse sua causa, a nota editorial que acompanhava a publicação sugeria "uma disfunção da imunidade celular relacionada a uma exposição comum" e "uma patologia adquirida por contato sexual". Na primeira metade da década de 80, o vírus da imunodeficiência humana (HIV) foi isolado, e então relacionado à aids (SANTOS et al., 2002).

No Brasil, de 1980 a junho de 2007, foram notificados cerca de 474 mil casos da doença (BRASIL, 2007), e estima-se que atualmente 593 mil pessoas vivam com HIV ou aids no país¹.

A epidemia iniciou de forma semelhante, na maioria das regiões brasileiras, sobretudo na população masculina de homens que fazem sexo com homens (HSH). Na segunda metade da década de 80, a transfusão de sangue e hemoderivados também somou, como categoria de exposição em inúmeros casos notificados em todo o país (PONTES; NETTO, 1992), caindo drasticamente após as medidas implantadas em função da legislação de controle do sangue e hemoderivados no que diz respeito à infecção pelo HIV, instituída no Brasil em 1988 (BRASIL, 2001). O uso de drogas injetáveis, entretanto, adquiriu particular relevância enquanto categoria de exposição ao HIV nas regiões centro-oeste, sul e sudeste (SANTOS et al., 2002), sendo muito importante nesta última região, especialmente no Estado de São Paulo, surgindo como um fator de diferenciação nos padrões de transmissão do HIV no país.

Embora inicialmente vinculado aos HSH, particularmente nos países industrializados e na América Latina, o HIV se disseminou rapidamente entre os diversos segmentos da

¹ Informação disponível no site: www.aids.gov.br, acesso em 17 de março de 2008

sociedade, alcançando paulatinamente mulheres, crianças e homens com prática heterossexual.

A epidemia de aids é hoje um grande problema de saúde pública no Brasil e, embora até a “atualidade haja muito mais casos notificados em indivíduos do sexo masculino, a velocidade de crescimento da epidemia é, como em outros países, muito maior entre as mulheres do que entre os homens” (SANTOS et al., 2002).

Observa-se, desde o surgimento da aids na década de 1980, fenômenos de “heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização da epidemia, demonstrando que a infecção não está mais restrita ao que se considerava grupo de risco (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo, por exemplo), atingindo a população de forma geral” (CARVALHO, et al, 2007).

O aumento da transmissão por contato heterossexual resulta em crescimento de casos em mulheres, assim, a feminização é apontada como o mais importante fenômeno referente à epidemia que está acontecendo no Brasil (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

A feminização é visível na sociedade. O fato da aids figurar entre as principais causas de mortalidade nas mulheres em idade fértil demonstra a magnitude com que a aids tem atingido a população feminina (SANTOS et al, 2002).

A aids em mulheres no estado de São Paulo, começou entre parceiras de homens bissexuais e homens transfundidos, e em mulheres que tinham recebido transfusão sanguínea. De 1987 a 1991, o uso de drogas injetáveis foi a principal forma de contaminação apontada entre as mulheres. Desde então, a relação heterossexual voltou a ser a situação de risco mais importante para essa parcela da população. (SANTOS, 1998)

A aids aparece em todas as camadas sociais, sendo que ao longo dos anos tem havido um aumento do número de casos entre pacientes com baixa escolaridade e ocupações menos qualificadas. Há uma tendência ao acometimento de infecções em indivíduos com menor grau

de instrução, que por sua vez, mostra-se um indicativo da propagação da epidemia em direção aos segmentos mais desfavorecidos da sociedade, descrito como pauperização (BASTOS; SWARCWALD, 2000).

O trabalho de Santos et al (2002, p 303), afirma que a pauperização da epidemia é “um fato que se observa claramente na epidemia masculina, mas não na feminina. A epidemia de aids entre as mulheres está pauperizada desde seu início”, pois desde os primeiros anos, a maioria dos casos femininos está entre aquelas com nível de escolaridade menor ou igual ao ensino fundamental.

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

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

O conceito de vulnerabilidade vem, efetivamente, abrindo novas e promissoras perspectivas para o conhecimento e intervenção sobre a aids, especialmente no que diz respeito ao aspecto da prevenção. Segundo Ayres, França, Calazans (1998, p.02), vulnerabilidade ao HIV/aids, pode ser definida como:

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

A vulnerabilidade surge para avaliar objetiva, ética e politicamente as condições de vida que tornam cada um de nós expostos ao problema e as alternativas reais de proteção.

Em síntese, parte-se do pressuposto de que todas as pessoas são vulneráveis à infecção ao HIV. A vulnerabilidade é maior ou menor, dependendo do ambiente, dos valores pessoais, dos níveis de exclusão social, cultural e econômica. Acrescenta-se que, diante da soropositividade, a vulnerabilidade ao adoecimento está associada à qualidade de vida, aos serviços públicos oferecidos e à sociedade civil organizada. (BASTOS; SWARCWALD, 2000).

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

universais e particularidades (regionais) de conteúdos tornam-se um instrumento fundamental para repensar as propostas e atuação da saúde pública (AYRES; FRANÇA; CALAZANS, 1998).

Considerando o perfil dos casos notificados de aids no estado de São Paulo , podemos destacar alguns aspectos que indicam maior vulnerabilidade das mulheres: o fato de elas terem menor escolaridade, entendido como condição sócio-econômica menos privilegiada, uma maior proporção de mulheres que apresentam como categoria de exposição para o HIV parceiros com múltiplas parceiras sexuais, reiterando o fato de que não podemos subestimar a forte associação das relações de gênero nas sociedades. (SANTOS et al, 2002).

Reforçando o quadro de vulnerabilidades das mulheres à infecção pelo HIV, outro aspecto importante é identificado pelas formas desiguais na inserção de homens e mulheres no mercado de trabalho. A proporção de mulheres em trabalhos domésticos e ocupações não remuneradas é mais significativa do que entre os homens. As mulheres também são maioria nos trabalhos em tempo parcial ou sazonais (SANTOS, 1998).

Tendo atingido particularmente a população de adultos jovens em todo o mundo, a aids foi responsável por milhares de mortes prematuras no final dos anos 80 a meados dos 90, levando a uma diminuição significativa da esperança de vida em várias localidades e aparecendo como a principal causa de mortalidade para a população entre 15 e 49 anos em inúmeros países, inclusive no Brasil (SANTOS et al, 2002).

De acordo com dados do Ministério da Saúde (2008),

o país acumulou cerca de 183 mil óbitos devido à aids até dezembro de 2005, sendo as taxas de mortalidade crescentes até meados da década de 90, estabilizando em cerca de 11 mil óbitos anuais desde 1998. Após a introdução da política de acesso universal ao tratamento anti-retroviral (ARV), que combina drogas com diferentes formas de ação (HAART), observou-se uma importante queda na mortalidade. A partir do ano 2000, essa taxa se estabilizou em cerca de 6,4 óbitos por 100 mil habitantes, sendo esta estabilização mais evidente em São Paulo e no Distrito Federal.

No entanto, no Brasil, a aids ainda é uma das principais causas de mortalidade em adultos jovens. Apesar das condições socioeconômicas pouco privilegiadas da maioria da população, a mortalidade vem apresentando uma queda acentuada a partir de 1996, sendo o uso de anti-retrovirais um dos principais fatores associados a esta diminuição, além da descentralização do atendimento, que possibilita um diagnóstico mais precoce e a intervenção adequada sobre as infecções oportunistas (SANTOS et al, 2002).

Importante ressaltar que o Brasil é um dos primeiros países a adotar políticas de saúde significativas para a melhoria do atendimento dos portadores do HIV/aids. Entre essas políticas, destaca-se o acesso universal e gratuito da população aos medicamentos usados no tratamento de aids. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008)

A terapia anti-retroviral (ARV) e a profilaxia para doenças oportunistas, vêm determinando mudanças na clínica e na epidemiologia da infecção pelo HIV/aids. A utilização da ARV tem aumentado substancialmente o intervalo de tempo entre a infecção pelo HIV e o aparecimento da síndrome clínica (aids). As terapias têm alterado a natureza e a frequência das doenças oportunistas e aumentado substancialmente a sobrevida das pessoas com aids (BASTOS; SWARCWALD, 2000).

É fundamental observar os diversos aspectos capazes de influenciar a qualidade e o tempo de vida dos indivíduos com HIV/aids. O acompanhamento médico adequado dos portadores de HIV, o tratamento de determinadas infecções oportunistas, a compreensão dos fatores constitucionais e o acompanhamento psicológico dos pacientes (SANTOS et al, 2002), são todos aspectos fundamentais a serem considerados, sem os quais, a administração pura e simples da terapêutica anti-retroviral não será suficiente para mudar o prognóstico da infecção pelo HIV.

Como complemento fundamental à terapia ARV, é necessário existir o trabalho de fortalecimento emocional do portador, como condição *sine qua non* para a melhoria da condição de vida e para perspectiva de sobrevida. (MOREIRA, 1998) Atualmente, há o

estímulo para a formação de grupos de portadores para a ajuda mútua e troca de informações. Esses grupos têm como objetivo proporcionar o convívio social, melhorando a auto-estima, e também aumentar as chances de adesão ao tratamento.

Os avanços no diagnóstico e no tratamento vêm tornando essa infecção cada vez mais semelhante às doenças definidas como crônicas, assim, o caráter de cronicidade da aids prevê a importância do seguimento dos pacientes a longo prazo (SIEGEL; LEKAS, 2002; SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005), pois esses avanços geram um impacto considerável na vida dos portadores, na medida em que diminuem o temor sobre a iminência da morte, possibilitando a permanência de relações sociais, afetivas, de trabalho e de lazer (CARVALHO et al, 2007).

Estudos recentes com pessoas que vivem com HIV/aids começam a se deslocar para a “identificação dos fatores que propiciam o crescimento psicológico, o ajustamento à condição de enfermidade crônica, o enfrentamento diante da disponibilidade de tratamento e a qualidade de vida” (SEIDL, 2005).

De maneira geral, as pesquisas visam à identificação dos aspectos psicológicos e as interfaces com a saúde física a partir da avaliação das estratégias de enfrentamento da infecção (CARVALHO et al, 2007). Diversos estudos que trabalham com a questão do enfrentamento, definem como sendo a utilização de “esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo das exigências ou demandas internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais” (FARIA; SEIDL, 2006; CARVALHO et al, 2007; PANZINI; BANDEIRA, 2007).

O diagnóstico do HIV apresenta implicações médicas, psicológicas e sociais significativas, impondo esforços adaptativos às pessoas soropositivas. No período de descoberta do diagnóstico, há ocorrência de sintomas de depressão, como choro e tristeza profunda e o medo da morte, principalmente devido aos altos índices de mortalidade no início da epidemia e ainda associado ao HIV/aids (LOPES; FRAGA, 1998).

O trabalho de Carvalho et al (2007), mostra que algumas pessoas negam seu próprio resultado, duvidam da seriedade do teste diagnóstico, ou têm dificuldade de tomar para si a responsabilidade da infecção. Esse aspecto prejudica o acompanhamento inicial da doença, pois as pessoas deixam de buscar auxílio para cuidar da sua saúde física e emocional.

O período de aceitação do diagnóstico, apresenta-se como uma fase importante para os portadores, que começam a procurar as diversas formas de enfrentamento. Pode-se observar nesse período, a busca por informações sobre a doença, o que aumenta a responsabilização com a própria saúde (ANDRADE; VAITSMAN, 2002), e assim, modificam a forma de pensar e enfrentar a vida, atuando de maneira ativa e realizando novas atividades.

Ainda sem cura, a aids, já tem tratamento e possibilidades efetivas de controle. As terapias ARV, a adesão ao tratamento, o fortalecimento do suporte social e a concretização dos projetos de vida, como a manutenção do trabalho, são alguns tópicos relevantes diante da perspectiva de melhoria das condições de saúde e de vida, auxiliando no enfrentamento das dificuldades das pessoas que vivem com HIV (SEIDL, 2005).

Existem várias propostas de intervenção psicológica visando o fortalecimento da rede de suporte social. A convivência entre pessoas favorece comportamentos de monitoramento da saúde, aumenta a vontade de viver e a auto-estima do paciente, contribuindo para o sucesso do tratamento (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

A família e a convivência social constituem em expressivos fatores de proteção para as pessoas que necessitam enfrentar a infecção, são possíveis fonte de apoio emocional que a pessoa pode acessar nas situações de adversidade (CARVALHO et al, 2007).

O estudo realizado por Serovich, Kimberly e Mosack (apud CARVALHO et al, 2007, p. 2028), confirma a importância do suporte social, mulheres que “afirmaram receber apoio de suas famílias apresentaram menores índices de estresse e sentimento de solidão”.

O relacionamento com os amigos ou familiares é tão valorizado pelos soropositivos, que podem acontecer situações em que, ora escondem o próprio diagnóstico para que não sofram com o possível afastamento deles, ora tomam a iniciativa do auto-isolamento, também pela mesma razão, uma vez que os amigos ou familiares podem não compreender tal situação (LOPES; FRAGA, 1998).

Estratégia importante do processo de enfrentamento, está associada à rede de apoio social, a ajuda mútua, que favorece a troca de informações e de experiências, fazendo com que a pessoa se sinta parte integrante daquele ambiente. Os encontros sociais ajudam na manutenção da auto-estima e evitam a exclusão social, comum entre as pessoas que passam por situações que as estigmatizam (FERREIRA; FIGUEIREDO, 2004).

Vários estudos revelam a questão do suporte social, em especial a família e o ambiente de trabalho, como sendo um dos aspectos mais importantes no enfrentamento do convívio com o vírus (LOPES; FRAGA, 1998; ANDRADE; VAITSMAN, 2002; FERREIRA; FIGUEIREDO, 2004; SEIDL, 2005; SEIDL et al, 2005; CARVALHO et al, 2007).

Diante disso, esse estudo tem como foco a compreensão das questões referentes ao trabalho como forma de enfrentamento ao HIV/aids. De acordo com pesquisa realizada anteriormente (FERREIRA; FIGUEIREDO, 2004) com portadores do HIV em situação de desemprego, a atividade profissional foi citada como um dos fatores mais relevantes para o enfrentamento ao vírus. O ambiente de trabalho foi apontado como um local de convivência e troca entre as pessoas, o que favorece o enfrentamento psíquico dos portadores de HIV. Os resultados indicaram também que o absenteísmo, a estigmatização, faltas, atrasos, danos à saúde provocados por doenças oportunistas e efeitos colaterais de medicamentos são fortes determinantes das dificuldades para a manutenção do emprego ou a reinserção no mercado de trabalho. Também, o medo de estigmatização ou rejeição impede a socialização do status de

soropositividade para com os colegas de trabalho e chefias, determinando uma falta de perspectiva quanto às oportunidades para conseguir um novo emprego.

O trabalho também proporciona a ajuda mútua, que ressalta os aspectos positivos das relações sociais, como compartilhar informações e o auxílio em momentos de crise. Na situação de enfermidade, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a auto-estima do paciente, o que contribui com o sucesso do tratamento (ANDRADE; VAISTMAN, 2002).

O estudo de Lopes e Fraga (1998), realizado com 11 pessoas que vivem com o HIV/aids, já apontava para as dificuldades no mercado de trabalho. Todos os participantes afirmaram trabalhar antes de descobrirem ser soropositivos, destes, apenas três continuaram trabalhando, trazendo à tona o problema financeiro, que não é apenas o problema de estar desempregado, mas também a falta de subsídios para o próprio tratamento.

Uma situação comum são as faltas ou atrasos no horário de trabalho, devido à necessidade de retornos médicos. A apresentação dos atestados no emprego, mesmo sem identificar a doença, pode marcar o início de um processo de visibilidade da condição de portador e a possibilidade de ocorrer comportamentos discriminatórios. Conseqüentemente, há a tendência do portador em perder seus direitos, tanto de cuidados com a saúde, quanto o direito de trabalhar (GARRIDO et al, 2007).

O trabalho é visto como central na vida das pessoas² (BERLINGUER, 1983 apud FACCHINI, 1993). Pode ser visto apenas como fonte de renda, ou como a parte mais significativa da vida interior, como um dever ou como sendo parte do desenvolvimento da natureza universal do homem (MILLS, 1979).

Para Rigotto (p. 26, 1993), junto com outros homens, é possível realizar as potencialidades e modificar a natureza, possibilitando a sobrevivência. Esse processo é fruto na natureza social e criadora dos homens e constitui toda nossa história.

² BERLINGUER, G. Reforma sanitária em italia. Culiacán, univ. aut. Sinaloa/México, 1983.

A atividade laboral pode ser vista também como fonte de experiência psicossocial, sobretudo dada a sua centralidade na vida das pessoas. O trabalho ocupa parte importante do espaço e do tempo em que se desenvolve a vida humana contemporânea. Assim, “ele não é apenas meio de satisfação das necessidades básicas, é também fonte de identificação e de auto-estima, de desenvolvimento das potencialidades humanas” (NAVARRO; PADILHA, 2007).

Esta pesquisa não tem como objetivo discutir em profundidade a origem do trabalho e suas variadas formas de relação, mas entendê-lo como uma estratégia de enfrentamento à situação de doença e compreender seus desdobramentos na perspectiva atual.

Em síntese, o trabalho conserva um lugar importante na sociedade, tendo como definição um conceito mais amplo, indo além da visão de proporcionar as condições materiais para sobrevivência, mas proporcionando um ambiente para se relacionar com outras pessoas, ter o sentimento de vínculo e pertencimento, para ter algo o que fazer, e dar sentido à vida das pessoas (MORIN, 2001).

No âmbito do trabalho, a aids não é compreendida como uma doença como as outras, sobre as quais as empresas têm responsabilidades, enquanto segmento da sociedade civil. Hoje, tal distanciamento gera problemas no local de trabalho, pois muitas empresas ainda não sabem como lidar com tais questões (BASTOS; SWARCWALD, 2000). O local de trabalho traz uma série de questões ainda consideradas tabus, como a discussão de temas relacionados a drogas, sexualidade, relacionamentos, prevenção, entre outros.

Segundo Carvalho et al, (2007, p.2029) as mulheres portadoras do HIV/aids têm mencionado que temem e vivenciam preconceito no ambiente de trabalho. Por isso, pode surgir a dificuldade de recolocação profissional, gerando diversos outros problemas, como o desemprego, dificuldades financeiras e o isolamento social.

A aids tem sido pretexto para discriminação e exclusão no mundo do trabalho. Com o advento do coquetel, a pessoa com HIV/aids pode levar anos para apresentar algum sintoma de doença oportunista, podendo realizar sua atividade profissional normalmente e continuar com suas tarefas cotidianas. O portador não é impedido de trabalhar, principalmente quando é assintomático ou faz o tratamento corretamente, mas é necessário que haja uma adaptação da sua condição de saúde à organização do trabalho, e medidas de proteção e prevenção. O trabalho pode atuar na estabilização da enfermidade, proporcionando à pessoa condições de prover seu sustento. (SILVA; FILHO; FERREIRA, 2007).

Em 1989, durante o ENONG (Encontro Nacional de ONG que trabalham com aids), em Porto Alegre, foi elaborada e aprovada a "Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da aids". Esse documento foi sintetizado em dez itens, em específico, os itens V e X, trazem aspectos do trabalho³:

V- todo portador do vírus da aids tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que tende a recusar aos portadores do HIV/aids um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.

X- toda pessoa com HIV/aids tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

Ainda que a transmissão por HIV possa ser relativamente difícil, na maioria dos locais de trabalho esse fato tem sido usado por empregadores como pretexto para demitir ou não admitir trabalhadores com HIV/aids. Quando um caso de contágio por HIV é verificado no quadro funcional de uma empresa, há por parte dos empregadores (ou dos colegas de trabalho), uma pressão para o afastamento temporário (auxílio-doença) ou o pedido de demissão. O uso de testes anti-HIV no processo de seleção de candidatos para um emprego é

³ Informação disponível no site: www.aids.gov.br.

um exemplo importante de prática discriminatória que foi relatada em algumas empresas (BASTOS; SWARCWALD, 2000).

O portador do vírus tem o direito de manter em sigilo a sua condição sorológica no ambiente de trabalho, como também em exames admissionais, periódicos ou demissionais. A lei, por sua vez, só obriga a realização do teste nos casos de doação de sangue, órgãos e espermatozoides (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

No entanto, a necessidade de manter invisível uma informação deixa pistas que provocam a desconfiança. Para garantir o direito à privacidade e ao sigilo em relação à condição de soropositividade, o portador precisa desenvolver habilidade na interação social, e criar vínculos com “pessoas-chaves” dentro da empresa (GARRIDO; et al, 2007).

O ambiente de trabalho tem sido identificado como um local importante para programas de prevenção ao HIV, com enfoque particular na necessidade de reduzir a estigmatização e a discriminação, melhorando conseqüentemente, a qualidade de vida e de saúde das pessoas que vivem com HIV.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Internacional do Trabalho (OIT), recomendam que as empresas elaborem programas de aids nos locais de trabalho, antes mesmo que surjam os primeiros casos, mas na prática não é isso que ocorre (SAMPAIO, 1998). As empresas que investiram em políticas de aids não só lucraram com a melhoria da imagem institucional, como também com o voto de confiança e o respeito por parte dos trabalhadores.

Terto Junior (apud SILVA; FILHO; FERREIRA, 2007, p. 40) aponta que medidas como a promoção de um ambiente de trabalho saudável para os funcionários já infectados, o remanejamento de funções de possam realocá-los em atividades menos perigosas para a sua saúde e o acolhimento de sua família pela empresa são uma resposta contra a discriminação e uma contribuição para a manutenção das condições de vida do trabalhador.

A OIT, elaborou um “Repertório de Recomendações Práticas da OIT sobre o HIV/aids e o Mundo do Trabalho” visando apresentar um conjunto de diretrizes relativas à epidemia do HIV/aids no mundo do trabalho, para ajudar a evitar o alastramento da epidemia, mitigar seu impacto sobre aos empregados e familiares e oferecer proteção social para ajudar a lidar com a doença. Ele busca discutir assuntos que levam o reconhecimento da aids como uma questão do local de trabalho, como: a não discriminação no emprego, a igualdade de gênero, a testagem anti-HIV e a confidencialidade, a prevenção, a assistência e o apoio. Questões que são básicas para lidar com o HIV no local de trabalho (OIT, 2004).

No Brasil, a partir de agosto de 1988, a Portaria Interministerial MTb/MS nº .195 instituiu, em âmbito nacional, a Campanha Interna de Prevenção da Aids (CIPAS), a ser realizada permanentemente no interior das empresas públicas e privadas, sob a supervisão dos Ministérios do Trabalho e da Saúde (SAMPAIO, 1998). A finalidade dessa campanha é divulgar conhecimentos e estimular, no interior das empresas e em todos os locais de trabalho, a adoção de medidas preventivas contra aids.

Em 1998, o Ministério da Saúde do Brasil criou o Conselho Empresarial Nacional de Prevenção ao HIV e Aids (CEN) com o objetivo de estimular e compartilhar ações de prevenção no ambiente de trabalho e mobilizar a opinião pública a respeito da necessidade de agir com rapidez e eficiência no combate à epidemia. O CEN foi criado por meio da Portaria nº 3.717, de 08/10/1998, pelo Ministro da Saúde. Composto por instituições e empresas de grande representatividade no setor produtivo nacional, o CEN busca contribuir para o controle da epidemia, sensibilizando e mobilizando o segmento empresarial, estimulando e fortalecendo o exercício da responsabilidade social das empresas e, ao mesmo tempo, buscando promover comportamentos mais seguros por parte dos trabalhadores (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Todas essas propostas têm como objetivo final prevenir e reduzir o impacto do HIV/aids e combater a discriminação e o estigma relacionados à soropositividade.

A OIT ressalta que o trabalho desempenhado pelas mulheres, remunerado ou não, é mais facilmente interrompido pela aids. Elas ficam ainda mais vulneráveis, pois dominam o setor informal em que os empregos não são cobertos pelo seguro social nem por quaisquer benefícios de saúde ocupacional (OIT, 2004).

No Brasil e demais países da América Latina é significativa a presença de mulheres no setor informal, em que trabalham sem proteção trabalhista, sem carteira assinada, com tempo prolongado, executando suas atividades nas ruas ou em domicílio. Sendo assim, a precariedade do trabalho sempre esteve associada ao trabalho feminino, uma vez que, mesmo quando a insegurança, a instabilidade e o desemprego atingem toda a população de trabalhadores, o trabalho masculino tende a estabilizar-se, enquanto que o feminino tende a manter-se incerto e irregular (BRITO, 2000). A precarização do trabalho feminino é visível, inclui o trabalho em domicílio, a terceirização, o trabalho em tempo parcial, o trabalho informal, os contratos temporários, o trabalho sazonal e também aqueles trabalhos em que a organização é rígida e é intenso o sofrimento físico e mental.

Ainda de acordo com Brito (2000), 70% dos 1,3 bilhão de pessoas que vivem em condições de pobreza no mundo são mulheres.

De 1991 para 2000, os domicílios chefiados por mulheres aumentaram quase 37%, passando de 18,1% para 24,9%, no entanto elas continuam recebendo um salário cerca de 30% menor que o salário dos homens que realizam a mesma atividade. Apesar da entrada da mulher no mercado de trabalho ter significado um grande avanço, os dados do Censo de 2006 apontam que elas têm se concentrado em ocupações consideradas extensões da vida doméstica. Quase um terço das mulheres ocupadas é trabalhadora doméstica ou exerce atividade sem remuneração ⁴.

⁴ Informação disponível em <www.ibge.com.br> . Acesso em 31 de outubro de 2008.

Destaca-se assim, que as mulheres realizam grande quantidade de trabalho não pago, não só o trabalho doméstico, mas também o trabalho de cuidar da família, que apresentam componentes emocionais importantes e que consomem muito tempo. Assim, a divisão sexual do trabalho, impõe uma jornada ilimitada, associada ao trabalho familiar e aos menores recursos que dispõe, podendo contribuir para a deterioração progressiva da saúde das mulheres (BRITO, 2000). Por isso, não basta considerar a inserção formal das mulheres no mercado de trabalho, há também o tempo extenso de trabalho e seus efeitos no quadro geral de saúde.

As mulheres vivem o seu cotidiano marcado por valores e padrões culturais que as colocam como responsáveis por uma série de papéis sociais, como: mãe, esposa, filha, profissional, tendo uma função de cuidadora do todos e, conseqüentemente, negligencia os cuidados com a própria saúde (SALDANHA; FIGUEIREDO, 2002).

Depreende-se daí a necessidade de entender a divisão social do trabalho como relação de classes, homens e mulheres são afetados por situações diferentes nos processos produtivos, e ter a compreensão do trabalho como atividade profissional e atividade da esfera doméstica (BRITO; D'ACRI, 1991).

Reduzir o estigma e a discriminação é ainda uma das principais medidas para uma eficaz e eficiente resposta à epidemia da aids e isso envolve diretamente as pessoas que vivem com HIV/aids e as populações mais vulneráveis à epidemia, como as mulheres.

O estudo com pessoas que vivem com HIV/aids, busca entender a tradução que os pacientes fazem da sua doença, das informações que recebem, do impacto desses conteúdos na condução do tratamento e no cotidiano, e em específico no trabalho. Para propostas de mudança, é necessário entender quais as principais dificuldades e o que influencia de fato na vida dessas pessoas (CARDOSO; ARRUDA, 2001).

Mostra-se importante analisar como as mulheres lidam diante desse cenário de vulnerabilidades, com oportunidades de trabalho limitadas e menor acesso à informação, especialmente quando deparadas com a situação de doença.

Essa pesquisa visa levantar subsídios importantes em torno da questão do HIV/aids, das mulheres e do trabalho, fornecendo posteriormente, elementos de reflexão para a continuidade dos estudos.

2- OBJETIVOS

Esse estudo teve como objetivo central entender a forma como o trabalho atua no enfrentamento do convívio com o HIV/aids na perspectiva de mulheres.

A pesquisa teve como objetivos específicos:

- A compreensão das principais estratégias de enfrentamento ao HIV/aids após o diagnóstico positivo;
- A compreensão das formas de sobrevivência dessas mulheres;
- Identificar as dificuldades encontradas pelas mulheres para a manutenção das várias formas de trabalho e de sobrevivência.

3- MÉTODO

3.1 Questões Éticas

O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP), conforme parecer no ANEXO A.

A coleta era realizada depois de esclarecidas todas as informações sobre o objetivo, o procedimento da pesquisa e assinado o termo de consentimento (Apêndice A). O termo assegura o anonimato das informações pessoais, a participação voluntária e autoriza a divulgação dos dados relevantes à pesquisa. A participante é informada também de que é livre para interromper a entrevista a qualquer momento, garantindo os preceitos éticos.

3.2 Justificativa

A feminização tem sido considerada como um dos fenômenos mais importantes relacionados à epidemia do HIV/aids.

Alguns aspectos indicam maior vulnerabilidade das mulheres à infecção: a menor escolaridade, condição sócio-econômica menos privilegiada, formas desiguais na inserção de homens e mulheres no mercado de trabalho, reforçando que não é possível subestimar a forte associação das relações de gênero na sociedade.

O mercado de trabalho, cada vez mais competitivo, torna-se ainda mais difícil para as mulheres portadoras do HIV/aids. Assim, o trabalho, condição essencial à subsistência, apresenta certas dificuldades, tanto para sua manutenção, quanto na recolocação profissional.

Nesse sentido, releva-se a importância de compreender estratégias de enfrentamento de mulheres na tentativa de buscar o ajustamento das condições de enfermidade com a organização do trabalho, visando à manutenção das condições de vida.

3.3 Local de Estudo

As entrevistas foram realizadas na organização não-governamental (ONG) Grupo de Apoio de Incentivo à Vida (GHIV), no período de janeiro a junho de 2007. O local foi escolhido devido aos serviços oferecidos e pelo destaque na cidade de Ribeirão Preto por sua atuação.

O GHIV é um projeto elaborado por um grupo de pessoas soropositivas e profissionais da saúde que têm lutado, desde 1993, pelo cuidado integral às necessidades das pessoas portadoras do HIV/aids, através de realização de grupos de apoio, palestras e orientação sobre o direito dos portadores. Em 2001, a ONG ganhou um prêmio de destaque oferecido pelo Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids da Universidade de São Paulo (NEPAIDS – USP), como a iniciativa de maior destaque no Estado de São Paulo na luta pelos direitos das pessoas portadoras do HIV/aids. Assim, em junho de 2002, o GHIV foi fundado, considerando toda a experiência acumulada e o apoio recebido pelo prêmio.

O GHIV oferece diversos serviços, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida para os portadores do HIV/aids, como: atendimento psicológico individual e em grupo; acolhimento e orientação, palestras informativas, orientação jurídica, orientação para a prática esportiva, confraternizações e fortalecimento da rede de ONGs/aids da Ribeirão Preto.

Em parceria com a Secretaria da Saúde de Ribeirão Preto, o GHIV organiza nos postos de saúde os grupos de adesão, com o objetivo de informar e esclarecer os portadores e familiares sobre o tratamento, além de oferecer apoio às necessidades emocionais dessas pessoas.

Os grupos acontecem mensalmente e são coordenados por psicólogos voluntários da ONG. Toda a equipe da saúde, portadores e cuidadores são convidados a participar das reuniões.

Durante 2 anos, incluindo o período da coleta de dados, eu atuava como coordenadora de um grupo e como co-coordenadora de um segundo grupo de adesão. Em paralelo a esse trabalho, realizava atendimentos semanais na enfermaria da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP).

Essas experiências possibilitavam o constante aperfeiçoamento e discussões com a equipe multidisciplinar sobre vários aspectos ligados ao HIV/aids, além de propiciar um contato prolongado com as participantes desse estudo. Algumas mulheres freqüentavam todos os meses as reuniões do grupo de adesão, facilitando a formação e a continuidade do vínculo estabelecido durante a entrevista de coleta de dados.

3.4 Definição das Participantes

Para a pesquisa foram entrevistadas 10 mulheres. As participantes deveriam ser maiores de 18 anos e serem soropositivas ao HIV/aids.

Era feito com contato inicial com as mulheres, visando explicar o objetivo do trabalho, havendo o interesse pela participação, era então marcado um horário mais adequado para a realização da coleta de dados. Nesta primeira fase, duas mulheres se recusaram a participar do estudo.

De acordo com Minayo (1994), na metodologia qualitativa de pesquisa, o número de participantes não tem a intenção de ser representativo do universo pesquisado, mas busca-se o aprofundamento e a abrangência da compreensão do objeto pesquisado.

O número da amostra foi avaliado de acordo com a saturação dos temas propostos, a partir da análise de dados e das discussões efetuadas.

O fechamento amostral por saturação, é definido como “a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a representar, na avaliação do pesquisador, uma

certa redundância ou repetição” (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, p. 17). Para isso, a análise dos dados é fundamental para que se possa perceber a integração dos dados com a teoria e os limites empíricos dos dados referentes a determinado assunto.

3.5 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada em dois níveis, na primeira etapa era estabelecido o *rapport* e feitas perguntas fechadas visando à caracterização sócio-demográfica das participantes; e na segunda etapa, foi realizada uma entrevista semi-estruturada.

3.5.1 Roteiro de Entrevista para caracterização sócio-demográfica:

- a) Data de Nascimento,
- b) Endereço,
- c) Escolaridade,
- d) Estado civil,
- e) Número de dependentes,
- f) Profissão,
- g) Condições atuais de trabalho,
- h) Tempo de soropositividade ao HIV,
- i) Local de Atendimento.

3.5.2 Entrevista semi-estruturada

Na segunda etapa da coleta, os dados foram obtidos com base em entrevista semi-estruturada, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (MINAYO, 1994).

Segundo Minayo (1994), mediante a entrevista, podem ser obtidos dados que se referem diretamente ao indivíduo entrevistado, isto é, suas atitudes, valores e opiniões, informações que só podem ser conseguidas com a contribuição dos atores sociais envolvidos.

Nesta etapa, a participante era informada mais uma vez que a entrevista seria gravada, e em seguida o gravador era ligado para iniciar a conversa.

A entrevista buscou fazer um levantamento de informações sobre crenças e concepções a respeito das dificuldades de enfrentamento ao HIV/aids, em especial a questão do trabalho. Esse levantamento foi estruturado em dois tópicos:

I- Ser mulher e viver com HIV/aids;

II- A soropositividade e a atividade profissional.

As entrevistas foram realizadas de acordo com os procedimentos de evocação/enunciação/ verificação (FIGUEIREDO, 1998). Esse procedimento visa diminuir os efeitos da indução e da interferência do entrevistador, pois faz com que o participante apresente enunciados sobre o objetivo da pesquisa com base em conteúdos que ele próprio considera importantes para a conversa.

Importante ressaltar, que a entrevista por si só, é uma “situação de interação na qual as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador” (MINAYO, 1994, p. 114).

No entanto ainda de acordo com Minayo, (1994), o envolvimento do entrevistado com o entrevistador, no caso da pesquisa qualitativa, não deve ser tomado como risco comprometedor da objetividade, mas é visto como uma condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva, contemplando os aspetos afetivos, as experiências, a linguagem do senso comum, sendo assim, uma condição importante para o sucesso da pesquisa qualitativa.

O procedimento para a coleta de dados se desenvolve em três etapas:

- **Evocação:** Esta etapa tem por objetivo identificar, através dos conhecimentos prévios e da experiência dos participantes, os conteúdos de crenças e representações a respeito do tema sugerido. Era solicitado às participantes, que pensassem por alguns instantes a

respeito do tema abordado. Tal procedimento permite o livre pensamento sobre o objeto de estudo, possibilitando à participante, acesso aos conteúdos e representações mais importantes a respeito do assunto.

- **Enunciação:** possibilita a coleta de dados *in natura*. Nesta fase, foram entregues lápis e papel para a entrevistada, logo depois de terminado o tempo reservado à evocação. Era pedido que a participante escrevesse, com as próprias palavras, o que de mais importante ela havia pensado durante a fase anterior. O entrevistador anotava as questões de acordo com a fala das participantes, em caso de dificuldades na escrita

- **Averiguação:** representa a entrevista propriamente dita, que foi gravada em fita cassete comum, para a análise de dados posterior. Partindo dos enunciados sobre os conteúdos evocados, a entrevista era complementada, verificando-se cada enunciação em particular. Nessa etapa, novos elementos ao elenco dos dados coletados podem ser incorporados.

3.6 - Tratamento dos dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra (Apêndice B), e a análise dos dados foi realizada com base em etapas sucessivas, para identificação de Categorias e Unidades Temáticas *ex post facto*.

A análise pela organização em categorias, permite apreender as determinações e as especificidades que se expressam na realidade empírica, buscando a compreensão a partir do ponto de vista dos atores sociais, desvendando relações específicas do grupo em questão. (MINAYO, 1994).

O procedimento de análise dos dados está apresentado a seguir:

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

B. Marcação: Subsidiados pela leitura inicial, foram destacados, nas transcrições, alguns trechos relacionados diretamente com os temas abordados nas entrevistas. Esta etapa favorece a verificação de outros conteúdos, considerados importantes para complementar o estudo.

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

D. Junção: Os protocolos foram então dispostos, por participante, para análise de conteúdo (Apêndice C).

E. Notação: Os trechos destacados foram discutidos; e para cada trecho, observações marginais foram feitas, visando incluí-los em Categorias Gerais e Categorias Temáticas a serem definidas. Além disso, essa etapa tem por objetivo a localização dos trechos na literatura e a contextualização da entrevista.

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

4- RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente será apresentada a caracterização da amostra das participantes, complementada com informações obtidas nas entrevistas, com o objetivo de facilitar a compreensão do modo de vida dessas mulheres. Segundo Facchini (1993) é necessário ter uma noção precisa do grupo de que se fala e de como identificá-lo.

Em seguida, serão apresentadas e definidas as Categorias Gerais, Subcategorias e Unidades Temáticas, para posteriormente fazer a discussão dos dados.

4.1 Caracterização das participantes

O quadro abaixo apresenta a caracterização sócio-demográfica das mulheres que participaram do estudo.

Quadro 1: Caracterização sócio-demográfica das participantes do estudo.

Participante	Idade (anos)	Estado Civil	Meio de Contágio	Companheiro Atual Soropositivo	Número de Filhos e soropositividade	Escolaridade	Atividade Profissional (diagnóstico)	Ocupação Atual	Tempo de Diagnóstico (em anos)
01	48	Viúva	Via sexual (ex marido)	Sem diagnóstico	01 HIV -	Ens. médio completo	Auxiliar de Limpeza	Aposentada	07
02	56	Divorciada	Via sexual (ex marido)	sim	01 HIV -	Ens. médio completo	Comerciante	Comerciante (negócio próprio)	09
03	48	Casada	Via sexual (ex marido)	Sem diagnóstico	04 HIV -	Ens. Fundamental incompleto	Camareira	Aposentada	06
04	57	Separada	Via sexual (ex marido)	Sem diagnóstico	03 HIV -	Ens. Fundamental completo	Costureira	Aposentada Costureira autônoma	07
05	33	Casada	Via sexual (ex marido)	Sem diagnóstico	Não tem	Ens. Fundamental completo	Auxiliar de Limpeza	Auxiliar de Limpeza (emprego formal)	05
06	48	Casada	Transfusão de sangue	Sem diagnóstico	03 HIV -	Ens. médio incompleto	Dona de casa	Dona de casa	05
07	37	Casada	Via sexual (ex namorado)	Sem diagnóstico	01 HIV +	Ens. superior completo	Administradora	Funcionária pública	10
08	44	Casada	Via sexual (ex marido)	Sem diagnóstico	02 HIV -	Ens. médio completo	Dona de casa	Dona de casa	11
09	37	Casada	Via sexual (ex marido)	sim	03 HIV -	Ens. médio incompleto	Cabeleireira / manicure	Cabeleireira / manicure (autônoma)	10
10	27	Divorciada	Via sexual (ex marido)	Sem diagnóstico	01 HIV - 02 HIV +	Ens. fundamental incompleto	Cozinheira	Desempregada Bolsa Escola	15

A amostra foi caracterizada por mulheres, em sua maioria, com idade acima de 40 anos (n=6), com tempo de diagnóstico entre 5 e 10 anos (n=8).

Quanto à escolaridade, quatro mulheres estudaram até o ensino fundamental, sendo que duas delas não concluíram, uma participante tem o ensino médio incompleto, três têm o ensino médio completo e uma com ensino superior completo.

Pode-se concluir que todas essas mulheres, com uma exceção da participante 06, contaminaram-se por via sexual, tendo como parceiro o ex-namorado, ex-marido ou o marido já falecido. Esse dado confirma que a transmissão sexual tem sido a mais importante, tanto em homens quanto mulheres, sendo responsável por metade do total de novos casos (SANTOS et al; 2002).

Com relação ao estado civil, seis participantes eram casadas, uma viúva, uma em processo de separação e duas divorciadas. Nenhuma das participantes convive atualmente com o parceiro responsável por sua contaminação, devido à morte do parceiro ou pela escolha da separação e divórcio.

Entre as mulheres casadas, com exceção da participante 09, todas reconstruíram sua vida conjugal com companheiros soronegativos. Com essas informações pode-se inferir que as mulheres tendem a optar, como forma de enfrentamento ao HIV/aids a se relacionar com pessoas que não possuem o vírus. Esses dados precisariam ser discutidos à luz de um referencial sobre essa tendência observada.

Com relação à soropositividade dos filhos, apenas duas participantes (7 e 10) têm filhos soropositivos contaminados pelo vírus HIV. A participante 10 soube do diagnóstico durante sua segunda gravidez, no entanto, não houve o cuidado adequado por parte da portadora no seguimento de suas gestações e na amamentação dos filhos. Um dado complementar, obtido na coleta de dados, refere-se ao fato de que a participante estava grávida do quarto filho e dizia que não via problemas em amamentá-lo. Essa participante em

especial, é seguida por uma equipe multidisciplinar no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP), pois enfrenta uma série de dificuldades financeiras e de condições de vida que interferem no acompanhamento do seu quadro geral. Já a participante 7 soube do diagnóstico após sua gestação, o que a impossibilitou de tomar os cuidados necessários para prevenir a contaminação vertical.

Na época do diagnóstico do HIV, pode-se perceber que oito mulheres estavam no mercado de trabalho formal ou informal, e duas trabalhavam como donas de casa.

Como ocupação atual, três conseguiram a aposentadoria em decorrência do adoecimento, sendo que a participante 04, continua exercendo sua atividade profissional de forma autônoma, e as outras duas participantes (01 e 03) fazem atividades ligadas ao estudo, lazer ou artesanato.

As demais participantes, com exceção da participante 10, que recebe benefício do governo, continuam exercendo a mesma atividade profissional da época do resultado positivo para o HIV/aids. Duas participantes têm vínculo formal de trabalho (05 e 07), outras duas trabalham de forma autônoma (02 e 09), e as participantes 06 e 08 mantêm suas atividades como donas de casa.

Todas as participantes são atendidas pelo Programa Municipal de DST/aids⁵ de Ribeirão Preto. Elas fazem acompanhamento nos ambulatórios da cidade ou no HCFMRP e contam com uma equipe multidisciplinar de médicos infectologistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, odontólogos e outras especialidades. O programa tem o objetivo de garantir uma melhor qualidade de vida às pessoas infectadas, promovendo o acesso a procedimentos diagnósticos, medicamentos e tratamentos adequados, sendo referência no atendimento às pessoas portadoras do vírus para outras cidades.

⁵ Informação disponível no site: <http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br>, acesso em 04 de outubro de 2008.

4.2 Análise e discussão das entrevistas

Para a discussão foram separadas aquelas locuções consideradas mais significativas de acordo com a definição das categorias. Os quadros completos com todas as locuções da análise, estão no Apêndice D.

A análise de dados permitiu identificar duas Categorias Gerais: “*Ser mulher e viver com HIV/aids*” e “*Mulher, HIV/aids e trabalho*”. A primeira se refere aos conteúdos relacionados com a informação sobre o diagnóstico soropositivo para o HIV e estratégias de enfrentamento; a segunda, está ligada aos aspectos do convívio com a doença e suas relações com o trabalho. Essas Categorias Gerais, por sua vez, se desdobraram em Subcategorias e Unidades Temáticas, conforme os quadros 2 e 3 apresentados a seguir.

Quadro 2: Definição das Subcategorias e Unidades Temáticas, referentes à Categoria Geral: Ser mulher e viver com HIV/aids.

SER MULHER E VIVER COM HIV/AIDS	
Subcategorias Temáticas	Unidades Temáticas
PERCEPÇÃO DE SI: Mudanças na auto-imagem e adequação do estilo de vida, determinadas pelo adoecimento e pela preservação da auto-estima e da feminilidade.	<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Aceitação</u>: necessidades de compreensão do processo da doença e de adequação do modo da vida a uma nova rotina. 2. <u>Apropriação ao Tratamento</u>: valorização da adesão ao tratamento e às dificuldades de lidar com os efeitos colaterais dos medicamentos. 3. <u>Auto-cuidado</u>: conteúdos relacionados ao cuidado pessoal visando à manutenção da saúde e adesão ao tratamento.
PERCEPÇÃO DOS ESPAÇOS SOCIAIS: Formas de apropriação dos diversos contextos de interação e convivência social.	<ol style="list-style-type: none"> 4. <u>Socialização da Soropositividade</u>: identificação de contextos e relações/vínculos favoráveis ou desfavoráveis à revelação do diagnóstico de soropositividade, na tentativa de buscar apoio e/ou evitar a discriminação. 5. <u>Acolhimento</u>: refere-se à ao reconhecimento da importância da equipe de profissionais da saúde tanto no suporte e apoio ao portador, quanto no esclarecimento de dúvidas e informações sobre a doença. 6. <u>Religiosidade</u>: busca de apoio e suporte na religião, espiritualidade ou fé.

Quadro 3: Definição das Subcategorias e Unidades Temáticas, referentes à Categoria Geral: Mulher, HIV/AIDS e Trabalho.

MULHER, HIV/AIDS E TRABALHO	
Subcategorias Temáticas	Unidades Temáticas
TRABALHO EM SI: Concepções sobre o trabalho e suas relações com as perspectivas gerais de vida.	7. <u>Sentidos do Trabalho</u> : sentidos atribuídos ao trabalho. 8. <u>Suporte Psicossocial</u> : o trabalho enquanto recurso para o enfrentamento do adoecimento.
TRABALHO E ADOECIMENTO: Processo de desgaste no estado de saúde, em decorrência do quadro clínico ou do tratamento e suas conseqüências para a manutenção do modo de vida.	9. <u>Escolhas frente ao adoecimento</u> : caracteriza as estratégias/opções para conciliação entre o processo de adoecimento e as possibilidades de manutenção do modo de vida.
ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO E EXCLUSÃO SOCIAL: Dificuldades encontradas para a manutenção do emprego, adequação do tratamento e preservação das condições de saúde diante às exigências da organização do trabalho.	10. <u>Preconceito</u> : dificuldades encontradas na busca ou manutenção de um trabalho devido ao medo de se submeter a situações de discriminação. 11. <u>Sinais do Adoecimento</u> : dificuldades encontradas no ambiente de trabalho devido à manifestação de sintomas ou de efeitos colaterais. 12. <u>Tratamento e Absenteísmo</u> : necessidade de encontrar alternativas para conciliar o seguimento do tratamento nos serviços de saúde com a jornada de trabalho, visando minimizar riscos ou prejuízos para a manutenção de ambos.

4.3 Ser mulher e viver com HIV/aids

Essa Categoria Geral apresenta os conteúdos relacionados ao *diagnóstico soropositivo* e as *estratégias*, destas mulheres, para o *enfrentamento ao HIV/aids*. Foi subdividida em duas Subcategorias: *Percepção de Si*, e *Percepção dos Espaços Sociais*.

A Subcategoria *Percepção de Si*, refere-se às mudanças na auto-imagem e adequação do estilo de vida, determinadas pelo adoecimento e pela preservação da auto-estima e da feminilidade. Essa Subcategoria foi subdividida em três Unidades Temáticas: Aceitação, Apropriação do Tratamento e Auto-cuidado, discutidas a seguir.

4.3.1 - Aceitação

Considerando a Subcategoria Temática, *Percepção de Si* e, a Aceitação em específico, pode-se perceber a dificuldade das mulheres para assimilar o resultado soropositivo do HIV e a necessidade de tempo para assumir uma postura ativa diante da infecção, como a busca por informações e o esclarecimento sobre a doença.

A participante 01, relata a necessidade de um período para poder se adaptar e aprender a conviver com a doença, sinalizando a dificuldade inicial de aceitação do diagnóstico. Para ela, o HIV/aids possibilitou cuidar melhor de si mesma e buscar, dentro das alternativas de enfrentamento, realizar atividades que lhe faz bem.

“Eu aprendi a conviver e aceitar!... Então, eu acho assim que só vem a me ajudar! Porque foi um alerta que eu tava morta há muito tempo! Eu tinha parado de viver há muito tempo!” (Part. 01)

Já a participante 04 traz, como uma das condições para a aceitação, a busca por informações sobre a doença e a adaptação das rotinas às necessidades de se cuidar e ao tratamento.

“Eu mudei a minha vida porque eu achei que valia a pena! (...)só quem tá com isso que sabe! Porque muitas coisas, você tem que sofrer na pele! Quando você tá sofrendo na pele, que o problema está com você, é que você vai pensar nas suas atitudes!” (Part. 04)

“Então, de repente, quando eu comecei a me informar mais... que eu parei assim: que quando eu falava no assunto, eu começava a chorar! Aí, eu passei a falar no assunto de uma maneira diferente, eu passei a aceitar! Tudo o que eu vim a saber, veio me ajudando, cada vez mais!” (Part. 04)

A participante 06, assim como as outras participantes, enfatiza a dificuldade inicial para lidar com o diagnóstico positivo e o sentimento de impotência diante da situação.

“Acabou a mulher que existia dentro de mim apagou! Foi difícil pra mim, levantar! (...) Mas foi muito duro pra mim. Eu devo ter chorado uns seis meses sem parar! Eu chorava dia e noite!” (Part. 06)

Estes recortes apontam para as diversas maneiras de lidar com o resultado positivo para o HIV/aids. De maneira geral, percebe-se a dificuldade para lidar com o diagnóstico e a busca por diferentes formas de enfrentamento.

Os resultados apontam para o processo de superação do diagnóstico e posterior enfrentamento da doença, mostrando inicialmente a busca por informações e pelo tratamento.

4.3.2 - Apropriação do Tratamento

Na Unidade Temática Apropriação do Tratamento, estão agrupados os conteúdos que mostram a valorização da adesão ao tratamento e às dificuldades de lidar com os efeitos colaterais dos medicamentos.

As participantes 02 e 04, relatam as dificuldades de lidar com os efeitos colaterais dos medicamentos e acrescentaram suas implicações na auto-estima. O uso dos medicamentos pode acarretar algumas mudanças corporais, como a lipodistrofia, podendo acentuar problemas relacionados à feminilidade, ao cuidado com o corpo e à baixa auto-estima.

“Eu sou vaidosa e eu tinha o corpo muito bonito! E devido ao tratamento o corpo vai, vai... deforma, ele vai ficando deformado! Pra mim, no começo, eu comecei a ficar apavorada! Que com o tempo, você vai se acostumando com a idéia! Não é que aceita! Não aceita! Eu acho que eu não tinha estômago, eu não tinha barriga! Hoje, eu tenho estômago, eu tenho barriga, tenho estrias, né, nas pernas, nos joelhos, nas pernas, sabe? Então, eu tenho vergonha de colocar um maiô, de colocar um biquíni, sabe?” (Part. 02)

“Mas, o remédio, ele prejudica a gente. Pode ser que ele ajude a você se curar, ele ajuda, né! Mas, ele prejudica você... não digo a metade, mas uma terça parte que ele venha te prejudicar muito... eu já comecei a adquirir a lipodistrofia! Então, tudo isso aí vem acarretar alguns problemas, se você começar a pensar muito neles, você começa a ficar em depressão, você começa a ficar angustiada!” (Part. 04)

A participante 06, também relata sintomas referentes aos efeitos colaterais pelo uso dos medicamentos.

“Eu tenho muito problema de esquecimento por causa dos remédios, né? Os remédios dá uma reação muito estranha na minha cabeça. Também, parece que você fica meio... fora do ar, sabe?” (Part. 06)

No entanto, mesmo com os efeitos colaterais relacionados ao uso da terapia ARV, as mulheres compreendem a necessidade de manter o tratamento corretamente, buscando assim, alternativas que possam minimizar os efeitos dos medicamentos. Até mesmo quando é necessário, em alguns casos, aprender a conviver com efeitos colaterais permanentes de certos medicamentos, como por exemplo, diabetes e hipertensão.

A compreensão da importância da adesão, promove a apropriação do tratamento, e a conseqüente busca por soluções que facilitem tanto a tomada dos remédios, quanto as alternativas para disfarçar alguns efeitos colaterais, principalmente aqueles visíveis no corpo das mulheres.

Seguir corretamente o tratamento implica em olhar para si mesma, lidando com questões que podem afetar a auto-estima feminina, como as alterações corporais; e ainda a necessidade de priorizar o auto-cuidado, que será discutido na Unidade Temática abaixo.

4.3.3 - Auto-cuidado

A Unidade Temática Auto-cuidado, reforça a necessidade do cuidado pessoal visando à manutenção da saúde e adesão ao tratamento. A questão da responsabilidade consigo mesmo é fundamental na condução do tratamento (CARDOSO; ARRUDA, 2001)

As participantes 01 e 07 relatam que após do diagnóstico, começaram a se cuidar melhor e a se preocupar com a saúde. Dessa forma, minimizam os efeitos colaterais dos medicamentos e melhoram a adesão ao tratamento.

“Eu fiquei mais tranqüila, eu cuido mais de mim! Eu posso pensar mais na minha pessoa! Porque eu não pensava! Eu não tinha essa preocupação assim! Então, eu achei assim que me deu a oportunidade de cuidar da minha aparência, pra eu relaxar.” (Part. 01)

“Então, eu acho que eu sou ate mais feliz hoje do que antes! Eu melhorei bem mais do que antes de eu saber que eu era portadora do vírus! Daí, eu já resolvi cuidar mais de mim e não ficar só pensando na vida! Fazer mais exercícios físicos, sabe, então, eu acho que eu to bem melhor hoje do que antes!” (Part. 07)

Já a participante 04, acrescenta o medo da morte e enfatiza a importância do autocuidado associado à adesão ao tratamento.

“Eu tenho muito medo de morrer, eu não gosto dessa história! (risos) E eu vou tentar viver o máximo possível! Porque, se hoje ou amanhã, eu tiver um problema mais sério, eu perder a minha visão, ninguém me tira de casa mais! Então, vamos tomar (o medicamento)...” (Part. 04)

As participantes 05 e 09 acrescentam outro ponto essencial para as portadoras, a necessidade da adequação ou mudanças nas rotinas, obedecendo aos horários dos medicamentos.

“Nada mudou! (depois do diagnóstico) Só a minha paciência, é lógico! Sei lá, eu acho que hoje, eu vejo a vida mais bonita! Eu acho que hoje, eu prezo mais pela minha vida! É lógico que eu sempre tive uma vida responsável, sabe? Mas, assim, é tudo mil maravilhas! E hoje, eu vejo que é mil maravilhas, mas com responsabilidades, horários, regras! É assim!” (Part. 05)

“trabalhar, academia e só! Dormir cedo, não ir mais em balada!” (Part. 09)

De acordo com os recortes, fica evidente a necessidade de criar novos hábitos ou deixar de fazer algumas atividades, visando melhorar a qualidade de vida e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento.

As mulheres percebem as melhorias na sua condição física que acontecem com a inserção de novas atividades ou com a mudança de hábitos antigos, e desta forma, elas conseguem com maior facilidade, manter as novas rotinas e aderir ao tratamento.

Reconhecem que o tratamento significa maior e melhor qualidade de sobrevivência, assim, além do papel de cuidadora, fortemente enraizado na nossa cultura como função feminina, elas agora têm que cuidar mais e melhor de si mesmas. O auto-cuidado aparece então, como forma de enfrentamento à doença, inclusive para que possam continuar desempenhando seus papéis, tanto domésticos quanto profissionais (AGUIAR; SIMÕES-BARBOSA, 2006).

Observações na prática clínica e no atendimento psicológico a mulheres portadoras do vírus, mostram que a preocupação com a própria saúde se intensifica após a realização do papel de cuidadora, principalmente do marido doente de HIV/aids e dos filhos, elas normalmente os colocam em primeiro lugar.

Diferente de situações anteriores, em que estavam voltadas apenas para o cuidado de outras pessoas, elas percebem assim, a necessidade de cuidar mais de si mesmas. Esse fato também pode ser fundamental para a criação de novos significados, ou seja, a descoberta de um novo sentido para a vida, como a busca de propósitos e a retomada de projetos pessoais (SEIDL, 2005).

Nesse sentido, muitas mulheres disseram descobrir um interesse por atividades diversas (manuais, grupo de ajuda, esportes), ou deram início a projetos que já pensavam em realizar, em especial o retorno aos estudos.

Pode-se perceber que há um processo de aceitação da doença, comum entre as mulheres participantes da pesquisa. No primeiro momento, quando recebem o diagnóstico positivo para o HIV/aids, há o predomínio de sentimentos de impotência, depressão e pensamentos de morte. Depois de um período, elas começam a buscar por informações, saber mais sobre a doença e conversar com outras pessoas. O conhecimento favorece que os estigmas que elas possuíam com relação à aids sejam esclarecidos, e assim, elas retomam suas atividades e buscam pelas diversas estratégias de enfrentamento.

Dessa forma, percebem a importância de se cuidar melhor e fazer o tratamento corretamente. A doença passa a fazer parte da vida dessas mulheres, elas começam a conviver melhor com o HIV/aids, apresentam maior abertura para conversar sobre o tema e se apropriam do tratamento. Muitas delas relataram melhora na qualidade de vida depois do diagnóstico, pois começaram a perceber a importância de ter tempo para cuidar de si mesmas, tempo que antes era dedicado ao cuidado da casa, do marido e dos filhos.

A Subcategoria *Percepção os Espaços Sociais*, inserida na Categoria Geral **Ser mulher e viver com HIV/aids**, apresenta formas de apropriação dos diversos contextos de interação e convivência social dessas mulheres, e foi subdivida em: Socialização da Soropositividade, Acolhimento e Religiosidade.

4.3.4 - Socialização da Soropositividade

A Unidade Temática Socialização da Soropositividade, que identifica os contextos e relações/vínculos favoráveis ou desfavoráveis à revelação do diagnóstico de soropositividade, na tentativa de buscar apoio e/ou evitar a discriminação, pode ainda ser desmembrada, para facilitar a compreensão, entre relações familiares e relações no ambiente profissional.

A questão da socialização do status de soropositividade é um tema central para os portadores. Essa Unidade Temática foi a única que apresentou recortes de todas as participantes da pesquisa, enfatizando a importância do momento e da escolha para quem revelar o diagnóstico. As mulheres relataram as dificuldades encontradas, e os pontos que avaliam na tomada de decisão, analisando para quem elas podem contar sobre a doença.

No estudo realizado anteriormente por Ferreira e Figueiredo (2004), os portadores relataram medo de rejeição por parte dos familiares ou colegas de trabalho. Para evitar esses possíveis problemas, os portadores buscam pessoas com as quais sintam confiança para revelar seu diagnóstico.

Para as participantes 03 e 09, a família tem sido a base para o sucesso no tratamento, oferecendo todo suporte necessário. A fala da participante 09 acrescenta ainda como conteúdo, a dificuldade de lidar com a idéia de morte.

“Meus filhos, aceitam numa boa, me tratam normal! Às vezes, eles falam que nem lembram que eu tenho essa doença! Os quatro sabem! Minha família inteirinha sabe! A família dele (marido), a família minha! E eles dão muito apoio! Apoio da família dele e da minha família! Então, é isso que ajuda a gente a viver mais! (Part. 03)

“Minha família me deu bastante força, porque eu não tinha. Porque antigamente, uns dez, onze anos, não era assim. Então, eu achei que eu ia morrer em seis meses, tanto que eu me afastei, na recaída, eu me afastei dos meus filhos, porque eu achava que eles iam sofrer com a minha morte. Hoje, o meu filho mais velho sabe, né? Então, a minha família, do suporte né, o pessoal me deu força, porque vira uma família! (Part. 09)

De maneira geral, as pessoas da família são a principal escolha na hora de contar sobre o diagnóstico. Pode-se perceber claramente a importância que esse momento representa, e ele é pensando previamente com todos os detalhes. Assim, depois que elas revelam a condição da doença e obtém o acolhimento do familiar, o sentimento relatado é de alívio, de saber que podem dividir suas angústias e dificuldades com outra pessoa.

As participantes 01 e 08, revelam que não tiveram apoio por parte da família no enfrentamento ao contágio do HIV/aids. Assim, elas buscaram por esse apoio nas pessoas mais próximas, como amigos e vizinhos.

“eu não tinha com quem conversar... Você vê, minha irmã é super diferente! A gente é super diferente! Eu não posso falar que eu tenho a minha irmã e que eu posso me abrir com ela. Então, eu encontrei nas pessoas de fora!... Não na família! Na família, eu não tenho não! Agora, as pessoas de fora me compreendem muito mais! Me ajudaram a ver a vida diferente! De outra maneira!” (Part. 01)

“Não! Não tive apoio nem do meu marido! Até hoje eu não tenho! E muito menos da minha família! Minha família até hoje não aceita! São todos revoltados! Tentaram me processar na época que eu perdi a minha filha, porque achavam que eu era a culpada por ela ter pego o vírus e ter morrido! (Part. 08)

Esses casos, confirmam algumas situações em que os portadores do HIV/aids que optaram revelar o diagnóstico para os amigos, tiveram maior apoio destes, comparado aos familiares que foram informados do diagnóstico. “Pessoas procuradas para a revelação sobre a soropositividade, são aquelas identificadas como potencialmente apoiadoras, e que membros mais próximos da família podem não ser as principais escolhas” (CARVALHO et al, 2007).

A participante 06 deixa implícita em sua fala, a importância de escolher o momento e a pessoa para quem contar sobre a doença. Na primeira fala, ela relata que não teve a escolha de contar para sua família. Para ela, a equipe de saúde “retirou” sua oportunidade de escolher para quem e como revelar o diagnóstico. E na sua próxima fala, ela conta sobre a decisão de contar para uma amiga e assim, preparar o momento certo.

“Antes de eu saber que eu ia ligar pra minha família, sabe... já tinham ligado, todo mundo já tinha falado, sabe? Eu achei isso daí uma invasão, sabe? Ninguém esperou eu falar! (...)quando eu vi a minha irmã já tava vindo lá da Bahia! Ela já tava chegando sem eu saber, ninguém me falou nada! A filha do meu marido preparou tudo isso daí, eu fiquei muito revoltada!”(Part. 06)

“Eu queria te contar (para uma amiga), depois que eu votei da minha mãe, porque eu não contei pra ninguém ,você tem uma amizade tão bonita por uma pessoa, tão pura né? A pessoa tão boa pra mim e eu to sentindo, que eu to enganando ela, não falando pra ela do problema que eu tenho! Porque eu tenho certeza que ela falaria pra mim, porque nós somos amigas mesmo! (...)E ela me ajudou muito, muito mesmo! Ela foi uma das pessoas que marcou a minha vida!” (Part. 06)

As participantes 02 e 05, temendo situações de rejeição e estigmatização por parte da família, optaram por não revelar seu diagnóstico. A participante 02 ainda procura esconder qualquer indício da doença (remédios), quando o filho está por perto.

“Porque quando ele (filho) vem aqui, eu escondo as caixas de remédio! E, quando eu vou lá também, eu coloco naqueles, é... caixinhas que as médicas dão! E eu coloco tudo lá dentro, não coloco nada assim! Procuro deixar sempre na minha bolsa... procuro também tomar escondido!” (Part. 02)

“Acho que a única coisa que eu não ia suportar ver do meu pai e da minha mãe, é de me olharem nos olhos! Então, não preciso causar esse sofrimento! Então, deixa pra eles... se eles tiverem que sofrer por isso, eu acredito que pode ser, mas que seja quando não tiver jeito mesmo!” (Part. 05)

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

Na prática, é aconselhável que haja, pelo menos, uma pessoa próxima que saiba do diagnóstico. Essa pessoa atua como cuidadora, para acompanhar nas consultas médicas, tirar dúvidas, conhecer e ajudar no tratamento, além de ser uma pessoa de confiança, que a escute, para que a portadora possa se sentir à vontade e conversar sobre diversos assuntos, sem medo de uma possível discriminação.

Com relação à escolha de revelar ou não o status de soropositividade para a família ou amigos, pode-se perceber que as portadoras avaliam as diversas situações e antecipam problemas, imaginando que poderia acontecer. Na tentativa de se proteger, ou proteger as pessoas que gostam, por temer as situações de estigmatização e preconceito, elas optam pelo silêncio.

Assim como há o direito de escolher para quem contar, amigo ou família, há também o direito ao silêncio, ou seja, para elas não há a necessidade de revelar o status de soropositividade para todas as pessoas que convivem.

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

A participante 05, aponta em dois momentos a decisão de revelar ou não seu status de soropositividade.

“Minha supervisora (sabe do diagnóstico)... porque eu tive os problemas, eu não tava me adaptando aos medicamentos, tava passando muito mal, então, eu liguei pra ela... falei que tava acontecendo isso e isso! Se você quiser levar a empresa... eu acho que não deve, porque a gente tá aqui, não tem nada a ver!” (Part. 05)

“Eu trabalho num grupo com muita gente dentro do hospital! Então, pros médicos, eu até me atrevo a contar, até me atrevo a contar! Mas, pros meus colegas de serviço não!” (Part. 05)

Ela revela o diagnóstico para sua supervisora, devido ao aparecimento de alguns sintomas da doença e a necessidade de tratamento. Para ela, era importante o apoio da chefia para que poder sair quando necessário (consultas médicas) ou adaptar algumas de suas atividades. A supervisora e os médicos, citando os exemplos das falas, são pessoas que na concepção da participante possuem um “saber” diferenciado, e portanto, ela sente que pode ser confiável revelar o diagnóstico para essas pessoas. Já para os colegas de trabalho, a participante diz não querer revelar, temendo que eles possam não compreender a situação, e assim, discriminá-la de algum modo.

Para a participante 07, a situação é um pouco diferente. Ela relata que todos os colegas de trabalho sabem do diagnóstico desde o início e que se sente acolhida por parte de todos.

“quando eu descobri que eu era soropositiva, quem me deu muita força eram meus colegas de trabalho. (...)E eles me apoiaram muito! Porque, quando você sabe que você tá correndo risco de alguma forma e, no caso se essa pessoa é soropositiva ou não, no caso, o que você sente é que você quer ser acolhida pelas pessoas! Seu medo maior é de você ser rejeitada! O que vão pensar de você, principalmente amigos! Mas, a família, principalmente meu pai também! Então, você sabe que vai mexer com todo o seu passado, vai contar tudo!” (Part. 07)

Importante considerar que essa participante possui um contrato de trabalho diferente das demais. Ela é funcionária pública, e portanto tem estabilidade no emprego. Assim, pode-se inferir que o fato de ter estabilidade no emprego, proporcione maior segurança para revelar seu diagnóstico aos demais colegas.

No ambiente de trabalho as participantes apontam para a importância de revelar o diagnóstico devido à necessidade de adaptação à rotina de tratamento. Por isso a pessoa a qual elas entendem que devem revelar o diagnóstico, é geralmente, seu superior imediato. É necessária a compreensão por parte das chefias para algumas dispensas, ou mesmo para a readaptação do cargo e atividades desempenhadas.

No entanto, essa decisão não é muito simples, em alguns casos, que serão analisados mais adiante, há o receio pela demissão. As participantes temem após revelar o diagnóstico no ambiente de trabalho perder o emprego, e por isso, optam pelo silêncio ou afastamento temporário.

Relaciona-se a decisão de revelar ou não o status de soropositividade, tanto no ambiente de trabalho, quanto nas relações pessoais, à busca e a manutenção da rede social, como estratégia de enfrentamento ao HIV/aids. De um lado, a opção em revelar seu diagnóstico faz com que o portador procure por pessoas que possam ajudá-lo nesse processo. Por outro lado, visando à manutenção da sua rede de relacionamento, e evitar situações de discriminação ou estigmatização, o portador opta por não revelar seu status de soropositividade.

Fica evidente a importância da relação entre contar sobre o diagnóstico positivo e a manutenção das relações sociais para as participantes. Elas mostram que há um “processo de avaliação” para a escolha de quem compartilhar o status de soropositividade, e essas pessoas escolhidas são avaliadas de diferentes maneiras de acordo com cada participante.

Os dados confirmam a importância da rede social (família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho) como um dos fatores de enfrentamento ao HIV/aids. As relações sociais proporcionam o sentimento de pertencimento e o fortalecimento da auto-estima, criando as condições favoráveis de suporte emocional para enfrentar as dificuldades relacionadas ao vírus.

Em síntese, como já mencionado anteriormente, no recebimento do diagnóstico, o apoio da família ou de alguma outra pessoa de confiança do portador é fundamental. Essa pessoa auxilia na melhor adesão ao tratamento, otimizando uma provável reorganização da vida diária do portador do HIV/aids.

Outro vínculo que auxilia o portador do HIV/aids no processo de enfrentamento é a relação com os profissionais da equipe de saúde, que será discutida na Unidade Temática abaixo.

4.3.5 - Acolhimento

A Unidade Temática Acolhimento, visa discutir a relação equipe-paciente, considerando tanto o suporte emocional quando o esclarecimento de dúvidas e informações sobre a doença.

As participantes 01 e 08 mostram a importância dessa relação, enfatizando o vínculo com a psicóloga.

“... no começo foi difícil. Mas, depois que eu comecei a frequentar a enfermagem, a medica aí, eu comecei com a psicóloga! Eu fui fazer a parte da psicologia, daí me ajudou muito mais a esclarecer, a viver com o HIV, a conviver com ele e saber que eu sou uma pessoa importante também pro mundo!” (Part. 01)

“Então, eu queria saber! Porque se você tem uma coisa agora, e você aceita cuidar, é bem mais fácil! Só que ai, deu... só que aí, eu tive uma reação diferente! Eu não quis ajuda de medicação, eu só peguei ajuda psicológica! E estava indo até o começo desse ano! No começo desse ano, o CD4/CD8 abaixou! Então, agora, eu preciso tomar a medicação!” (Part. 08)

Estes recortes mostram a relação estabelecida entre psicólogo-paciente, e apontam o papel da terapia e da aliança terapêutica como um importante fator de enfrentamento do convívio ao HIV/aids. Pode-se dizer que o terapeuta representa uma figura de confiança e apoio para o paciente, e o espaço da terapia, favorece a discussão dessa experiência, sendo um lugar para a descoberta de recursos e capacidades e também fortalecimento das características pessoais (CARVALHO et al, 2007).

O fortalecimento da relação com a equipe, pode atuar contra o isolamento, a rejeição por parte da família ou dos amigos, proporcionando o acolhimento para a retomada de laços afetivos e da sociabilidade (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Para a participante 06, a equipe profissional teve importância fundamental no período logo após o diagnóstico positivo. A equipe atuou levando informações sobre a doença, diminuindo os estigmas e oferecendo suporte emocional para a portadora.

“eu chegava lá (no posto de saúde) chorando e saía chorando! Ela (médica) conversava: “Calma!”, eu magrinha, sabe? Parecendo um palito, sabe, então, elas também foram muito importantes na minha vida, a P.! Cheguei, muitas vezes, chorando lá: “Olha, ninguém me aceita!” Eu ficava muito triste, falava que ninguém me aceitava, tava me sentindo como se tivesse sido abandonada pela família do meu marido! Mas, minha preocupação maior, era que eu estava naquela fase, eu não tinha nem coragem de pegar um livro que falava sobre o vírus HIV, sabe? Então, eu tava muito ignorante! E eles também! As pessoas ficam ignorantes no problema! (Part. 06)

Na descoberta do diagnóstico, o contato com a equipe de saúde, pode ser visto como uma das primeiras formas de enfrentamento à doença. Para as pessoas que vivem com HIV/aids, a equipe é associada à maior capacidade técnica, disponibilidade para a escuta, afetividade, paciência e clareza nas informações (AGUIAR; SIMÕES-BARBOSA, 2006). Características que são essenciais para o esclarecimento da doença, os sintomas, formas de tratamento, além de serem pessoas aptas para atuar no acolhimento das necessidades emocionais.

Em muitos casos, o acompanhamento psicológico foi citado como uma ajuda à portadora do HIV/aids, atuando como suporte e criando as condições necessárias, como fortalecimento pessoal, para enfrentar o vírus e poder revelar o diagnóstico para outra pessoa.

A fala da participante 03 ressalta a importância do apoio da equipe de saúde, na tentativa de resgatar a rede social, incentivando novos comportamentos.

“No começo, eu já tive vontade de me matar! Eu pensei em me matar, jogar lá no... afogar, entendeu? Aí, depois, eu comecei a fazer o tratamento no posto, já veio outras coisas na cabeça! Ela me passou atividade física! Igual, eu faço aula de natação, caminho, faço exercícios físicos na terceira idade! Então, eu to procurando atividades pra mim esquecer que eu tenho essa doença”! (Part. 03)

Pode-se dizer que essa atitude da equipe incentiva a realização de atividades que estão associadas positivamente ao auto-cuidado, e conseqüentemente ao sucesso do tratamento, como por exemplo: rotina de dieta, exercícios físicos, sono e cuidados com a saúde em geral. Essas relações favorecem também a reorganização da rotina, a atribuição de um novo sentido à vida e ao sentimento de pertencimento a um grupo ou à comunidade (ANDRADE; VAISTMAN, 2002).

Percebe-se que as pacientes mostram-se como agentes ativos nas relações que estabelecem com os profissionais, adotando estratégias que fortalecem o vínculo com a equipe, adquirindo assim, maior autonomia no seu tratamento (AGUIAR; SIMÕES-BARBOSA, 2006).

A equipe de saúde apresenta-se como fundamental no processo de enfrentamento ao vírus. Sua atuação fortalece o vínculo da portadora com a unidade de saúde, facilitando o acesso ao tratamento, esclarecendo dúvidas e informando as pacientes, oferecendo suporte emocional, organizando atividades para incentivar e manter algumas mudanças de comportamento necessárias, e propiciando um ambiente de acolhimento e ajuda mútua, como os grupos de adesão.

4.3.6 - Religiosidade

Há diversas evidências empíricas conectando religião/espiritualidade à saúde. Estudos buscam compreender a relação entre a espiritualidade e a saúde física e mental, e a descrevem como uma estratégia de enfrentamento ao HIV/aids (PANZINI; BANDEIRA, 2007). A Unidade Temática Religiosidade, confirma a busca pela espiritualidade e pela fé, como apoio e suporte ao adoecimento.

Os relatos das participantes 01 e 07 exemplificam claramente a busca pela religiosidade como estratégia de enfrentamento ao HIV/aids.

“Ah, na igreja, eu me sinto bem... Eu me sinto muito bem! É um outro lugar que eu senti a minha presença diante de Deus, porque é onde me fortalece!” (Part. 01)

“outra coisa que mais me ajudou também foi a religião, porque eu sou católica, eu precisava da igreja! Pedia oração, tinha uns amigos que ficaram sabendo, porque nos 15 primeiros dias que eu fiquei sabendo eu fiquei deitada na cama! Comecei a entrar em depressão. E eu ia muito pra grupo de oração, rezava muito! Sempre assim coloquei Deus em primeiro lugar na minha vida!” (Part. 07)

A busca por instituições religiosas atua na facilitação do acesso a redes de suporte e de integração social. Outro ponto importante de ressaltar é que as pessoas podem recorrer a essas instituições “em tempo de doenças severas, pelo fato de estarem historicamente identificadas com a oferta de apoio emocional, prática assistencial e caridade aos enfermos e necessitados” (FARIA; SEIDL, 2006). Algumas instituições religiosas oferecem suporte material para seus participantes sempre que necessário.

De uma maneira geral, a religiosidade representa o “apoio para o enfrentamento das dificuldades e para a mudança de atitudes” (CARVALHO et al, 2007), assim, sendo avaliada como facilitadora de aspectos psicológicos favoráveis ao enfrentamento da soropositividade e a melhora nas condições de saúde.

Os dados da pesquisa confirmam que a religiosidade pode proporcionar a descoberta da vontade de viver, a percepção de sentido na vida, a redefinição das relações pessoais, a reavaliação da opinião sobre a morte, a disponibilidade de suporte social, o senso de pertencimento e a facilitação de aceitação da doença (FARIA; SEIDL, 2006).

Percebe-se até aqui, algumas formas de enfrentamento ao vírus HIV/aids. No processo de aceitação do diagnóstico, a equipe de saúde apresenta-se como fundamental no suporte às participantes, atuando desde o esclarecimento da doença, orientação do tratamento, até a criação de alternativas para estimular a manutenção das relações sociais. Há então, a necessidade do apoio da família, dos amigos e no ambiente profissional. Nesse momento, as participantes relatam as dificuldades encontradas para revelar seu diagnóstico.

A busca por instituições religiosas também foi citada com forma de enfrentamento à aids. No período de aceitação, as mulheres fazem uma revisão dos diversos aspectos de sua vida, e percebem que é necessário fazer algumas mudanças de comportamento e adaptar-se a uma nova rotina. Assim elas relatam que passam a cuidar mais de si mesmas e a buscar por atividades que dêem mais sentido a vida de cada uma delas.

O trabalho, neste momento, aparece como uma das principais formas de enfrentamento, é visto como uma atividade que proporciona sentido à vida das pessoas, e que quando relacionado ao HIV/aids, apresenta diversas peculiaridades. A Categoria Geral seguinte, visa compreender melhor essa relação (trabalho e HIV/aids) para as mulheres.

4.4 Mulher, HIV/aids e Trabalho

Essa Categoria Geral apresenta os aspectos do convívio com a doença e suas relações com o trabalho. Foi subdividida em três Subcategorias Temáticas: *Trabalho em Si*, *Trabalho e Doecimento e Organização do Trabalho e Exclusão Social*.

A Subcategoria *Trabalho em Si*, aborda as concepções sobre o trabalho e suas relações com as perspectivas gerais de vida, e tem como Unidades Temáticas: Sentidos do Trabalho e Suporte Psicossocial.

4.4.1 - Sentidos do Trabalho

A Unidade Temática Sentidos do Trabalho, apresenta os sentidos atribuídos ao trabalho pelas participantes.

A concepção de trabalho, na sociedade capitalista, “está associada ao ato de viver, uma vez que proporciona as condições materiais e morais de sobrevivência própria e da família” (SALDANHA; FIGUEIREDO, 2002). O trabalho é visto como um meio de obter os recursos necessários para a sobrevivência das pessoas.

A participante 02 apresenta em sua fala, conteúdos que vão além dessa concepção, ela enfatiza a possibilidade de autonomia, adquirida através do seu trabalho.

“Eu trabalho pra ser independente, pra ter meu dinheiro, minhas coisas, sabe? Eu não sei pedir! É coisa minha, sabe, eu nasci assim! Eu sou bastante independente, e eu quero uma coisa eu vou lá e compro!” (Part. 02)

“Porque quando eu vejo assim as mulheres paradas, sem fazer nada... eu acho que eu não conseguiria! Eu acho que eu não conseguiria levar uma vida assim!” (Part. 02)

Depreende-se daí que o trabalho pode ser percebido além da visão de subsistência, ele não é visto apenas como um meio de se obter recursos materiais, mas também como uma maneira das pessoas se sentirem responsáveis, ocupadas e independentes (FERREIRA; FIGUEIREDO, 2004).

Observa-se que o trabalho ocupa um ponto central na vida das pessoas, sendo um elemento fundamental na formação da identidade, um lugar onde as pessoas podem desenvolver e descobrir suas habilidades. Ele atua também, favorecendo o aumento da rede

social e promovendo a ajuda mútua, ampliando as possibilidades de trocas e de experiências, como veremos na análise abaixo.

4.4.2 - Suporte Psicossocial

O Suporte Psicossocial, mostra como o trabalho atua enquanto recurso para o enfrentamento do adoecimento.

As participantes 01 e 07, ressaltam a importância do trabalho no sentido de oferecer uma ocupação, ter responsabilidades, e poder se focar em alguma atividade. A participante 01 acrescenta que o trabalho oferece ainda a possibilidade de estar com outras pessoas, em um ambiente acolhedor que proporcione a ajuda mútua.

“...o HIV fica ali, todo dia te perguntando! Você fica perguntando que horas que você vai morrer! Então, quando você tem a mente ocupada, tem pessoas interessadas realmente em ajudar você, então, aí, você vê uma outra porta abrir!” (Part. 01)

“Eu acho que no trabalho, no trabalhar, você esquece também dessas coisas. Você começa a ver que você é uma pessoa normal como as outras qualquer e olha o tanto de coisa que você toma de remédio, que você tem que tomar! (...) Então, se eu não ocupo o tempo, eu fico pensando bobeira! Principalmente, quando você tá no começo assim, que você descobre que você é portador do vírus, você fica pensando no que vai acontecer com você! Você vai pro trabalho, você se envolve lá, o tempo vai passando, você vai esquecendo um pouco do seu problema e você só lembra na hora de tomar remédio.” (Part. 07)

Já a fala da participante 02, ressalta o trabalho como sendo parte integrante da vida das pessoas, além da importância da ocupação, que aparece mais uma vez relacionado ao sentido de fazer com que a pessoa se sinta útil e produtiva.

“Eu trabalho... como eu trabalho bastante, eu não tenho muito tempo para parar e ficar pensando nessas coisas (a doença)! Trabalho bastante! eu sempre trabalhei, nunca fiquei parada! Então, eu não sei viver sem trabalhar! Eu acho que o trabalho faz parte da vida da gente, das pessoas, né? Eu acho que se eu não trabalhasse, eu me sentiria uma inútil! Eu sempre trabalhei! Sempre dei meu dinheiro lá em casa!” (Part. 02)

As participantes 06 e 09, mostram o trabalho como uma maneira de não ficar pensando o tempo todo no seu estado de saúde, uma forma de distração. A participante 06 ainda apresenta como conteúdo, a necessidade de conciliar o trabalho com o tratamento. Para ela, o fato de ter que tomar remédios não iria interferir na sua produtividade.

“(o trabalho) Ajuda, porque distrai, sabe, não dá tempo de você ficar pensando em muita coisa! Se fosse pra trabalhar fora, eu gostaria também.(...) Não vai influenciar nada no meu estado de higienidade! Não vai alterar nada, se eu tomar os remédios certos, lógico, eu não deixo de jeito nenhum!”(Part. 06)

“O trabalho é o mais importante! Você quer ver, eu tenho uma noção pelo sábado e domingo que eu fico em casa, começo a comer tudo o que tem pela frente. Trabalhando não! Eu acho que eu to bem!” (Part. 09)

“Mas, em casa, eu não agüento! Se eu ficar em casa, eu fico doente! Eu preciso trabalhar... se eu ficar em casa, assistindo televisão eu fico doente, entro em depressão! Porque, quando eu não tava trabalhando, eu fazia cursos! Aparecia um curso, eu fazia!” (Part. 09)

O trabalho “não remunerado” também foi considerado pelas participantes. Elas apresentaram conteúdos mostrando que o trabalho pode ser entendido também de uma maneira mais ampla, quando é caracterizado como uma atividade não só destinada à produção de algo material, mas relacionado ao esporte, ao lazer, aos estudos. Ou seja, para elas, o mais importante é o fato de ter uma atividade para se dedicar.

A participante 05 mostra essa visão em sua fala.

“Nossa, você ter uma atividade... algo com o que se preocupar, eu acho que é o principal! Se você não tiver o que fazer, você vai ficar pensando, pensando, pensando... você vai acabar morrendo mesmo, mais rapidinho! Eu conheço meninas que já morreram! Que não trabalhavam, ficavam só dentro de casa, cuidando do marido! E se entregou completamente, tá? Sabe? Eu não quero isso! Enquanto eu tiver uma forcinha assim, eu vou lutando, entendeu? E é isso, eu acho que é difícil! Eu acho que é melhor trabalhar numa atividade, fazer algum esporte, estudar, fazer alguma coisa!” (Part. 05)

Os recortes das participantes 06 e 08, acrescentam a visão do trabalho artesanal e do trabalho doméstico como formas de ocupação.

“arrumar uma roupa, fazer crochê, tricô, eu pintar, bordar, eu gosto de trabalho manual também! Também, me ajuda! Eu faço pras minhas netinhas!” (Part. 06)

“E, em casa, fora os afazeres domésticos, eu tenho a minha hora de artesanato! Eu faço artesanato! E isso, envolve a minha mente e você viaja! Então, isso é muito bom!” (Part. 08)

A participante 08 trás como conteúdo a questão do sigilo sobre o diagnóstico. O ambiente de trabalho é visto como um local protegido, como uma forma de enfrentar o preconceito da sociedade e da família. Para ela, esse ambiente pode ser controlado, na medida em quem há possibilidade de revelar ou não o status de soropositividade, evitando situações de preconceito.

“(trabalho), principalmente a superar o preconceito aqui fora, o preconceito familiar, o preconceito da sociedade! (...)Você tem que saber conviver, você tem que saber com quem fala sobre se é positiva ou não.” (Part. 08)

De acordo com as falas, pode-se perceber que o trabalho é uma das principais formas de enfrentamento ao convívio com o HIV/aids. Não ter uma atividade, algo com o que se preocupar, principalmente para as mulheres que sempre foram ativas, tende a favorecer o pensamento na doença, principalmente as características negativas relacionadas à aids (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Em síntese, o trabalho propicia condições importantes para o suporte e o enfrentamento diante da condição de adoecimento, como: ter uma ocupação e responsabilidades; o sentimento de pertencer a um grupo, estar com outras pessoas; o fato de se sentir útil, produzir alguma coisa; a ajuda mútua, o aumento das relações sociais; e como

uma forma de distração, evitando pensar o tempo todo na doença. Essas características favorecem a auto-confiança, a auto-estima e dão sentido à vida dessas pessoas.

Essas mulheres, mesmo com características distintas, buscaram diversas estratégias para enfrentar o HIV/aids, e entre essas estratégias, a atividade profissional apresenta-se como uma parte fundamental diante do esforço de conciliar as condições de vida com as condições de saúde.

Fica evidente a importância do trabalho e de ter uma atividade para as participantes. No entanto, a manutenção do emprego ou a realização de qualquer outro tipo de atividade, pode ser dificultada devido aos sinais da doença ou ao tratamento. As Subcategorias seguintes abordam as principais dificuldades encontradas pelas participantes.

A Subcategoria *Trabalho e Adoecimento*, agrupa conteúdos referentes ao processo de desgaste no estado de saúde, em decorrência do quadro clínico ou do tratamento e suas consequências para a manutenção do modo de vida, e tem como Unidade Temática: Escolhas frente ao Adoecimento.

4.4.3 - Escolhas frente ao Adoecimento

Os resultados indicam a necessidade de encontrar estratégias/opções para conciliação entre o processo de adoecimento e as possibilidades de manutenção do modo de vida, conforme a definição da Unidade Temática, Escolhas frente ao adoecimento.

A participante 03, aponta que, pelo fato de ter conseguido a aposentadoria em decorrência de sintomas relativos ao HIV/aids, optou por não voltar a procurar emprego formal, pois assim, ela perderia esse benefício.

“Não, eu não voltei (a procurar emprego), porque eu tô... atualmente, eu tô trabalhando em casa só! E eu aposentei e outra: eu tendo aposentadoria também, eu não poderia arrumar outro serviço, porque eu perderia. Eu tô aposentada! Com o pouco dinheiro que eu recebo, eu consigo comprar umas coisas pra mim, eu pago a minha aula de natação! E lá no S. eu pago a mensalidade pra eu participar... então, é isso aí que me faz continuar vivendo, né, através da doença!” (Part. 03)

Nesse caso, o benefício propicia que a participante tenha independência com relação aos seus gastos pessoais, além de tempo e condições de cuidar da própria saúde.

Já a participante 04, mesmo com problemas de saúde relacionados ao adoecimento, optou por continuar exercendo sua atividade em casa, facilitando assim o auto-cuidado.

“Não, (ela não estava empregada na época do diagnóstico) porque eu já tava trabalhando na minha casa, já tinha a máquina industrial, tinha tudo! Aí, que eu comecei a sentir aqueles cansaços maiores, aqueles outros problemas, que eu tentei a entrar com aposentadoria!” (Part. 04)

As participantes 07 e 09 relatam a opção pela continuidade de suas atividades profissionais. Para elas, a doença não foi motivo para um pedido de demissão ou mudar de atividade.

“não uso também da doença pra ficar... tsc tsc! Eu sigo uma vida normal! Pelo contrario, tem situações em que parece que tem pessoas mais privilegiadas do que eu! Eu teria que ser mais poupada de algumas coisas e não sou! Então, eu me considero uma pessoa normal!” (Part. 07)

“agora, eu vou fazer... não é curso! Uma demonstração dos produtos de couro, pegar a carteirinha de artesanato, porque eu sou artesã, e trabalhar na feira. (...) Pra sair de casa! Mesmo se eu ficar sozinha, eu to fora de casa!” (Part. 09)

Nesse caso, importante lembrar que a condição do vínculo de trabalho favorece a continuidade das atividades. A participante 07, como já apresentado, tem estabilidade no emprego por ser funcionária pública, e a participante 09 é autônoma. Assim, elas apontam a importância do trabalho, visto como uma forma de ocupação, enfatizando que a condição do adoecimento não interferiu na relação de trabalho.

Mesmo com as dificuldades de saúde decorrentes dos sintomas ou dos efeitos colaterais do tratamento, essas mulheres continuam exercendo alguma atividade, remunerada ou não, e; no caso de receberem benefício do governo, utilizam esse dinheiro, na maioria das vezes, visando melhorar sua própria condição de vida e de saúde. O benefício pode propiciar

para as portadoras, uma estabilidade financeira que até então, muitas delas ainda não haviam conseguido pelo trabalho, além de tempo suficiente para a realização de projetos pessoais e para o auto-cuidado.

Percebe-se em todos os casos, que há um limite nas escolhas das mulheres. Para muitas delas não há grau de liberdade que possibilite escolher entre várias opções. E por isso, é necessário adaptar-se às novas condições, seja uma aposentadoria, que impossibilita o retorno ao mercado de trabalho formal, seja a tentativa de manutenção do trabalho que já era realizado.

A Subcategoria *Organização do Trabalho e Exclusão Social*, apresenta as dificuldades encontradas para a manutenção do emprego, adequação do tratamento e preservação das condições de saúde diante às exigências da organização do trabalho.

Essa subcategoria foi desmembrada em três Unidades Temáticas: Preconceito, Sinais do adoecimento e Tratamento e absenteísmo.

4.4.4 - Preconceito

A Unidade Temática Preconceito relata as dificuldades encontradas na busca ou manutenção de um trabalho devido ao medo de se submeter a situações de discriminação.

A participante 03 deixa claro o medo de sofrer discriminação no ambiente de trabalho devido ao diagnóstico.

“Eu acho que o mercado aceitaria eu de volta se eles não souber que eu tenho o vírus HIV. Agora, se souber, haverá discriminação! Isso tem sim! Mesmo o próprio patrão não aceitaria! Tem o risco de machucar, o risco de alguém que esteja trabalhando! Eu acho que o próprio patrão não aceitaria!” (Part. 03)

A participante 05, acrescenta o medo do desemprego e a possibilidade de enfrentar dificuldades na recolocação ao mercado de trabalho, devido ao preconceito pela soropositividade e o desenvolvimento do quadro clínico da doença

“Em relação ao meu trabalho, eu tenho medo de ficar desempregada! Ficar desempregada, não conseguir mais outro emprego! E assim, você expõe isso, as portas se fecham totalmente pra ti! Eu sei por que eu conheço gente que passa, passa maus bocados pra... principalmente quando começa a mudar a aparência! A pessoa já te olha e dá uma desculpa rapidinha pra você sair dali! Então, eu tenho medo disso!” (Part. 05)

Já a participante 08, conta que optou por pedir demissão, ela relata a existência de comportamentos discriminatórios por parte dos colegas de trabalho.

“O trabalho, na época, quando eu cheguei aos sete meses de gestação, eu não agüentei a pressão! Pressão psicológica mesmo! Pressão de ser gestante e portadora! Começam a dizer: “Vai nascer assim, vai nascer faltando pedaço!” Por ser a minha primeira gestação, você vai pondo aquilo na cabeça! O psicológico vai abalando, mesmo que você não queira! Então, eu pedi as contas! Eu que decidi sair! Eu senti que eu estava atrapalhando! Então, eu decidi sair e saí!” (Part. 08)

Dentre os lugares mais afetados pela estigmatização e discriminação está o emprego e o local de trabalho. Existem claras evidências que as pessoas que vivem com HIV/aids passam por situações de discriminação quando divulgam seu status de soropositividade (PARKER; AGGLETON, 2001).

Segundo Contrera (1998, p. 17), frequentemente pessoas portadoras do HIV/aids, procuram os serviços jurídicos das ONGs/aids, para denunciar empresas por preconceito e discriminação, pois algumas empresas quando sabem do resultado positivo de HIV de um de seus funcionários, o demite sob as mais variadas alegações. Os indícios entretanto, levam sempre a comportamentos de preconceito e discriminação.

Frente à estigmatização, muitas pessoas que vivem com HIV/aids tendem a se afastar do convívio social como maneira de se proteger. Esse preconceito que ainda vigora mesmo que em alguns casos, velado, traz sérias conseqüências para as pessoas que vivem com HIV/aids.

Nesses casos, a perda do emprego, motivada pelo preconceito faz com que os portadores percam a perspectiva de reinserção no mercado de trabalho, além de prejudicar suas condições de saúde, diminuindo sua auto-estima (FERREIRA; FIGUEIREDO, 2004).

4.4.5 - Sinais do Adoecimento

No início da descoberta da soropositividade ou mesmo durante o período de tratamento, podem surgir algumas doenças oportunistas, ou as pessoas podem apresentar algum sintoma relativo à doença ou efeitos colaterais do tratamento ARV.

Essas situações foram agrupadas na Unidade Temática Sinais do Adoecimento, que aborda as dificuldades encontradas no ambiente de trabalho devido à manifestação de sintomas ou de efeitos colaterais.

A participante 02, relata as dificuldades encontradas no momento da descoberta da soropositividade e o início do tratamento. Nessa situação, ela optou pelo afastamento temporário de sua atividade.

“Porque no começo, quando eu soube... eu nem teria fôlego de... Porque eu comecei a ter tontura, eu tive uma gripe assim... eu não sarava nunca! Eu não sarava nunca! Sempre mal, mal! Eu emagreci 20 Kg na época! Eu fiquei assim, pele e osso! Eu não conseguia parar assim... tava pele e osso! Eu não queria nada! Não tinha vontade de comer nada! Então, como é que... Eu não ia conseguir trabalhar fora!” (Part. 02)

A participante 04, enfatiza as dificuldades de conciliar as exigências do trabalho com os efeitos colaterais dos medicamentos.

Agora, quanto ao trabalho também, eu abandonei um pouco o meu outro tipo de trabalho porque as medicações, elas transmitem sérios problemas, né?”(Part. 04)

O surgimento de doenças oportunistas e os efeitos colaterais podem interferir na decisão das pessoas que vivem com HIV/aids sobre a permanência no emprego. Para evitar situações constrangedoras ou a estigmatização, os portadores optam por não revelar o diagnóstico, podendo se demitir frente aos sinais do processo de adoecimento (FERREIRA; FIGUEIREDO, 2004).

O avanço do tratamento e a terapia ARV, proporcionaram melhor qualidade de vida ao portador e um controle maior no aparecimento de doenças oportunistas ou sintomas relativos à aids. Assim, a pessoa tem mais possibilidade e pode continuar exercendo sua atividade normalmente, sem prejuízos para sua saúde ou para a empresa. O trabalhador soropositivo goza de saúde e seu afastamento em muitos casos é desnecessário, uma vez que não há inconvenientes com continuar trabalhando (CONTRERA, 1998).

Outras vezes, há a necessidade de cuidados com o tratamento, o que impede a pessoa de realizar determinado tipo de trabalho, assim ela opta pelo afastamento, pela demissão ou a tentativa de adequação do trabalho às suas condições de saúde, como nas situações descritas anteriormente na Subcategoria Temática *Trabalho e adoecimento*.

4.4.6 - Tratamento e Absenteísmo

Percebe-se a busca por alternativas para conciliar, o seguimento do tratamento nos serviços de saúde, com a jornada de trabalho, visando minimizar riscos ou prejuízos para a manutenção de ambos, como descrito na Unidade Temática Tratamento e Absenteísmo.

De acordo com a participante 01, a compreensão encontrada no seu ambiente de trabalho foi fundamental para o seguimento do tratamento. Nesse caso, apenas a supervisora sabia do diagnóstico.

“...eles (empresa) sabiam que eu tinha problema de ir pra médico, concordou! Eles sabiam que eu não faltava do serviço! Porque eu ia no médico e voltava!” (Part. 01)

A participante 05, além de contar com o apoio de sua supervisora, mostra a tentativa adequar os horários de atendimento nos serviços de saúde, de maneira que não prejudique sua rotina de trabalho.

“Como eu tô com uma chefe legal agora, ela tá sabendo, ela quebra o meu galho de vez em quando! Minha médica é uma hora – da 1h pra frente! Então, eu chego lá e converso, consigo ser uma das primeiras! E saio de lá correndo e vou trabalhar!” (Part. 05)

Importante ressaltar nesses casos, a possibilidade de ampliar o saber e o poder que os próprios pacientes podem adquirir, podendo influenciar nas várias dimensões de sua saúde, desde a interferência sobre as próprias condições individuais de saúde, até as condições de funcionamento e atendimento dos serviços de saúde (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

O avanço e a melhoria na qualidade dos serviços e das ações de saúde, devem ser pensados levando-se em conta a parceria com o usuário, no caso os portadores, pois eles podem apontar problemas e soluções que atendam sua demanda mais diretamente

A participante 02, relata que poderia encontrar dificuldades se estivesse trabalhando para conseguir conciliar o tratamento com a rotina da empresa. A fala da participante 09 mostra a necessidade de adaptar seu trabalho à rotina de tratamento, sua atividade como profissional autônoma minimiza o problema de ter faltas ou atrasos no emprego devido às consultas médicas.

“eu penso que se eu fosse, por exemplo, funcionária de uma firma, eu não sei o que seria, porque eu ia toda semana ao médico! Nos primeiros dois anos, eu ia praticamente toda semana!” (Part. 02)

“Acho que no trabalho assim, é o preconceito. Assim, quando gente trabalha pra alguém, aí, tem que... vai no médico, e tem que faltar! E é chato! Porque você tem que ficar faltando, demora, uma coisa assim! E é muito ruim isso! Por isso eu trabalho por conta, eu prefiro. Se você quer ver eu ficar doente, é eu ficar em casa. Eu ficar em casa, eu fico doente mais” (Part. 09)

Para o seguimento adequado do tratamento, a necessidade de faltas ou atraso no trabalho, é um fator que pode causar problemas no ambiente de trabalho. Tanto os empregadores, quanto os colegas de trabalho começam a desconfiar do comportamento da pessoa e a questionar os motivos das faltas ou dos atrasos recorrentes.

A questão do sigilo sobre o diagnóstico permeia toda a discussão até aqui. Observa-se que há conteúdos sobre essa questão em vários momentos, sugerindo que manter o sigilo ou revelar o status de soropositividade aparece como uma das maiores dificuldades dentro do ambiente de trabalho.

Quanto a opção por revelar o diagnóstico é tomada, há a possibilidade de apoio e suporte por parte da equipe ou da empresa, mas há também há possibilidade de existir comportamentos discriminatórios e preconceito, além do medo da perda do emprego. Por isso, temendo passar essas situações, a opção pelo sigilo é verificada na maioria dos casos.

As mulheres, então, adotam diversas estratégias na tentativa de viabilizar o tratamento, resguardar o sigilo sobre a soropositividade e adaptar-se à dinâmica institucional. Elas adiantam os afazeres domésticos na véspera da consulta ou pedem dispensa no trabalho, geralmente alegando outros motivos para ir ao hospital (AGUIAR; SIMÕES-BARBOSA, 2006).

No estudo realizado por Ferreira e Figueiredo (2004), os portadores também levantaram como dificuldade, a tentativa de adequar o trabalho com o tratamento, buscando alternativas para conciliar horários de retorno ao médico ou para tomar a medicação. Nesses casos, a opção por um trabalho que possibilitasse a flexibilidade de horários, foi apontada como facilitadora.

O trabalho visto como elemento fundamental da existência humana, pode contribuir para o bem-estar ou para a manifestação de sintomas que afetam a saúde. A forma de organização do trabalho é considerada mediadora desse processo (ABRAHÃO; TORRES,

2004). Por isso a importância de obter, no emprego ou no serviço de saúde, a compreensão e a possibilidade de fazer alterações na forma como o trabalho é estruturado, visando à busca pela qualidade de vida.

Uma vez que a negociação e as possibilidades de adaptação se esgotam, existe uma maior probabilidade do pedido de demissão. Sem condições de resolver os problemas impostos pelo trabalho e tentando resguardar sua saúde, a portadora opta pela demissão, como estratégia de auto-cuidado (ABRAHÃO; TORRES, 2004) .

O trabalho portanto, é apresentado sob diferentes perspectivas. Ele atua como estratégia de enfrentamento ao convívio com o HIV/aids, propiciando condições de suporte social, ajuda mútua, sentimento de pertencer a um grupo, ocupação, além de fornecer as condições materiais de sobrevivência.

Há portanto, de acordo com os dados, a necessidade de adaptação do modo de organização e da rotina do trabalho diante das condições de saúde. As portadoras relatam a importância de conseguirem, no ambiente de trabalho, a compreensão e a permissão para a adequação de horários ou atrasos, para que elas possam conciliar o tratamento com a manutenção da atividade profissional.

Os dados da pesquisa sugerem a possibilidade de pensar nas políticas de saúde e propor alterações quanto ao horário de atendimento da equipe de saúde, oferecendo horários que não prejudiquem a rotina de trabalho dessas pessoas.

O aparecimento de sintomas da doença ou efeitos colaterais dos medicamentos, também é uma situação em que a adaptação à rotina de trabalho torna-se necessária. No entanto, em alguns casos, pode-se perceber a necessidade de afastamento ou pedido de demissão, visando o cuidado com a saúde. O que muitas vezes não significa a desistência ou paralisação de sua atividade profissional, mas sim a busca de uma atividade que permita a conciliação com os cuidados necessários à saúde.

De modo geral, é possível observar, as diversas estratégias que as mulheres encontraram para se manterem ativas, tanto em relação a uma atividade profissional, quanto em relação aos cuidados com a saúde. Na perspectiva profissional, quando inseridas no mercado de trabalho, formal ou informal, elas buscam alternativas conciliando seu estado de saúde com o desempenho de suas atividades profissionais, visando manter as condições de vida. E quando fora do mercado de trabalho, o foco é a melhoria ou a manutenção da condição de saúde e busca por atividades sociais e de lazer.

4.5 A Exceção que Confirma (?) a Regra

A entrevista da participante 10 será analisada em especial, pois apresenta conteúdos que a particularizam em relação às demais participantes, sendo a única que não possui ocupação atual.

Quanto à sua caracterização, a participante tem 27 anos, é divorciada e tem ensino fundamental incompleto. Soube do diagnóstico há quinze anos, portanto quando tinha 12 anos de idade, e foi contaminada por via sexual. Seu companheiro atual não possui diagnóstico positivo para o HIV/aids. Tem dois filhos soropositivos, de 13 e 9 anos, um filho soronegativo, com 12 anos, e no momento da coleta de dados estava grávida de seis meses do quarto filho. Trabalhou em casa de família e como cozinheira, e estava desempregada, recebendo auxílio do governo (Bolsa Escola). A participante faz acompanhando no HCFMRP e é atendida por uma equipe multidisciplinar.

A participante relata que sofreu com o preconceito na cidade onde morava, um jornal local teria divulgado que ela seria portadora do HIV/aids. Esse fato a incentivou mudar de cidade.

“Quando saiu no jornal, que publicou no jornal, eles (empregadores) inventaram uma viagem! Eles tinham que viajar, imediatamente, já me deram até o pagamento inteiro, tinham que viajar! E não voltaram

até hoje! E eu não sabia que era por causa do jornal, no dia seguinte que eu fiquei sabendo que era por causa do jornal. E acabei indo pra roça! E, na roça também, me desprezaram e tudo! Um advogado falou pra mim que, já que o jornal tinha publicado que eu era, que publicasse que eu não era! E publicaram que eu não era! Daí, mas mesmo assim, a cidade discriminava, eu passava, cochichava! Daí, eu vim embora pra Ribeirão!” (Part. 10)

Ela relata a dificuldade de aceitação no momento do diagnóstico e também a falta de informação e orientação sobre a doença.

“E quando eu fiquei sabendo, eu não sabia o que era e como que era! Eu só sabia que o povo falava Bichinho da Goiaba! E eu não sabia o que era isso! (...) E eu não sabia o que era e acabei procurando o Posto de Saúde, contei a história, me fizeram o exame... como eu não sabia o que era, o pontilhão ali da 13 de Maio era recente, tinha acabado de fazer, eu fiquei lá de cima, fiquei olhando lá pra baixo, queria pular, queira pular!” (Part. 10)

Sua fala deixa claro que no momento em que soube do diagnóstico, ela não teve suporte de nenhuma pessoa próxima a ela, da família ou de amigos. Somente após alguns meses do resultado soropositivo, a participante relata que contou para a mãe e para o companheiro. Assim, obteve o suporte da mãe, mas relata que não teve a mesma aceitação do seu companheiro.

“...foi quando eu contei pra ela (mãe) e acabei contando o problema também! Minha mãe não me rejeitou! Mas, eu sofri bastante porque o pai dos meninos não queria aceitar! Entendeu? Ameaçava de ir embora!” (Part. 10)

Este trecho confirma a importância de ter uma pessoa que compartilhe do diagnóstico, e que ofereça suporte e apoio emocional necessário, ou então, poder contar com o apoio por parte da equipe de saúde.

A questão do silêncio ou de revelar a soropositividade, aparece também nos relatos da participante.

“...eu não contei porque eu tinha medo de perder e tudo! Só que eu conheci ele (companheiro atual) e fui contar pra ele depois de seis meses que a gente tava junto!” (Part. 10)

“...apesar de tudo, de eu estar bem e tudo, eu tenho medo de chegar e falar! Não sei se é um pouco do medo que eu tive lá em Minas! De ter saído no jornal!” (Part. 10)

O medo de ficar sozinha e de passar por situações de preconceito são apresentados como suas principais dificuldades. Ela teme reviver situações de discriminação e de não ter suporte para poder cuidar dos filhos.

Outro conteúdo trazido pela participante é a dificuldade em assimilar e entender informações sobre a doença, e conseqüentemente, sobre a necessidade da mudança de comportamentos. O recorte abaixo mostra que não há comportamento preventivo junto ao parceiro sexual.

“Sem preservativo sem tudo! Porque eu nunca tive assim, relação coma intenção de passar! Porque o pai dos meus meninos, a gente teve 12 anos juntos e ele não tem! Ele não tem, ele fez exame quando a gente se separou, ele não é portador! E a gente não usava preservativo! E, com o C. também! A minha intenção não era de contaminar, eu nunca tive essa maldade de contaminar as pessoas!” (Part. 10)

A possibilidade de recontaminação, também não é considerada pela participante. O uso do preservativo pode ser analisado como uma das formas de auto-cuidado, mas que nesse caso, além da possível falta de entendimento, não é visto como prioridade.

“...da recontaminação eu não tenho, porque as três pessoas que eu tive relacionamento não são portadoras! Então, não tem como voltar pra mim!” (Part. 10)

Em outra fala, ela revela sua decisão de amamentar do filho que estava para nascer.

“esse que vai nascer aqui, eu pretendo amamentar! Eu to consciente, o pai também ta consciente e eu pretendo amamentar! Não porque a minha do meio não pegou! Mas é porque eu quero amamentar e eu

vou amamentar! Mesmo correndo o risco de contaminar e tudo eu vou lutar! Eu to consciente do que eu quero, eu to! E meu marido também!” (Part. 10)

Fica evidente que há dificuldade de entendimento das questões relacionadas ao vírus, e que a falta de comportamentos preventivos visando a manutenção da sua própria saúde, a saúde do parceiro e a dos filhos, pode ter consequências futuras, como a recontaminação e a contaminação de outras pessoas.

Com relação ao trabalho, no momento da coleta de dados a participante estava desempregada, sua única renda era proveniente do Bolsa Escola, benefício oferecido pelo governo. Ela diz que sempre trabalhou, primeiro em casa de família, e depois como cozinheira. O fato de ser portadora nunca a prejudicou em suas relações de trabalho, sua principal dificuldade está relacionada ao cuidado com os filhos e a gravidez.

“O único problema que eu tenho, principalmente quando eu to trabalhando, parece que é uma coisa, não sei... eu acabo de arrumar uma coisa, amanhã, já fica um doente, depois, já fica o outro, depois já fica o outro! E, logo no começo, já tenho que levar um no médico, já tenho que levar outro!” (Part. 10)

Pode-se depreender a falta de suporte inicial diante do diagnóstico soropositivo, a participante tinha pouco vínculo familiar e não apresenta relações de amizade. Suas opções e estratégias de enfrentamento, como discutidas no trabalho, não são claramente apresentadas, e ela relata apenas a presença do companheiro e da mãe como pessoas próximas, e que souberam do diagnóstico algum tempo depois.

Nota-se a dificuldade de compreender e assimilar informações a respeito da doença, e em consequência disso, há pouca ou quase nenhuma mudança no seu comportamento que vise a manutenção do estado de saúde.

O receio por sofrer situações de preconceito, faz com ela opte, na maioria das vezes, pelo silêncio, não revelando seu status de soropositividade para seus parceiros ou qualquer

outra pessoa. Pode-se observar também que não há a preocupação de se proteger no contato sexual, não adotando nenhum tipo de comportamento de prevenção.

Quanto ao trabalho, a participante se diz impossibilitada de manter um emprego, por priorizar o cuidado dos filhos, encontrando dificuldades devido às faltas e atrasos. Seus esforços são em manter as crianças na escola, para não perder o benefício, sua única fonte de renda.

Para ela, o fato de ser soropositiva é percebido e vivido de maneira particular, que a diferencia das outras participantes em diversos aspectos. Seu desafio principal é pela sua própria sobrevivência e a sobrevivência dos filhos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo aponta a existência de diversas formas de enfrentamento ao convívio com o HIV/aids, e mostra a importância da formação e manutenção de uma rede de apoio para o portador, entendida como o suporte da família, amigos, colegas de trabalho e equipe de saúde.

Dentre as estratégias de enfrentamento pode-se citar: a necessidade de aceitação do processo da doença, a busca de informações, a adesão e apropriação do tratamento, o autocuidado, a religiosidade e o suporte nas relações sociais. Este, por sua vez, é observado nos diversos contextos de inserção social, como na família, no grupo de amigos e no ambiente de trabalho.

Esses contextos são visualizados de duas maneiras: como sendo ambientes de acolhimento e suporte, ou como lugares onde ainda predominam comportamentos que estigmatizam e discriminam o portador. Daí, a necessidade de analisar esses contextos, para identificar a necessidade de revelar o diagnóstico ou mantê-lo em sigilo, visando a busca de apoio, ou evitando situações de preconceito.

De maneira particular, o trabalho foi citado como uma estratégia de enfrentamento, e tem sua atuação ampliada, na medida em que se considera a importância da manutenção dos vínculos e relações sociais com os colegas de trabalho.

O trabalho, remunerado ou não, é entendido como forma de obter recursos materiais, uma ocupação (não pensar na doença), e como um ambiente que proporciona o convívio com outras pessoas.

As mulheres buscam por atividades em que possam encontrar, além do salário, uma distração e um ambiente acolhedor. É possível identificar situações em que as participantes optam pela manutenção do vínculo de trabalho ou pelo pedido de aposentadoria como formas

de provento. Em ambas, é necessário a adaptação à nova rotina de vida, devido a necessidade do auto-cuidado e da realização tratamento.

Surgem, então, dentro da organização atual do trabalho, dificuldades encontradas pelas mulheres para o cuidado com a saúde e a manutenção do vínculo de emprego, sendo necessária a busca de alternativas e estratégias que possibilitem a conciliação do processo de adoecimento e a continuidade do modo de vida.

Os horários das consultas e a necessidade de buscar medicamentos são fatores que dificultam a manutenção do emprego, devido às faltas e atrasos nos horários de trabalho, além da exigência de atestados médicos pela empresa, e assim a possível descoberta do diagnóstico.

O ambiente de trabalho apresenta-se ainda como um local onde é visível situações de discriminação e preconceito, e, em alguns casos, há opção pelo silêncio sobre o diagnóstico. Há também casos opostos a esses, em que as mulheres obtêm dos colegas de trabalho a compressão e o suporte para o enfrentamento.

Outro ponto importante, é a manifestação de alguns sintomas relativos à doença e o surgimento de efeitos colaterais devido ao tratamento, podendo causar prejuízos na execução do trabalho, levando ao afastamento ou até mesmo à demissão.

Todos esses resultados apontam para a necessidade de repensar a organização dessas instituições, tanto do trabalho quanto da saúde, melhorando as condições de conciliar o tratamento com a rotina de trabalho.

Seria importante a possibilidade de haver horários alternativos nos postos de saúde, antes ou após o expediente, que atendessem às necessidades das pessoas que vivem com HIV/aids. Algumas mulheres optam pelo trabalho autônomo ou informal, perdendo seus direitos como trabalhadoras, para evitar atrasos ou faltas constantes no trabalho.

O ambiente de trabalho mostra-se como um local passível de intervenções em vários níveis, como a realização de programas internos, minimizando o preconceito ainda visível; e

na sua forma de organização, melhorando as relações de trabalho com o portador, adequando suas atividades quando necessário, para propiciar um espaço adequado para realizar seu trabalho e manter seus direitos.

Esses dados sugerem alternativas aos serviços de atenção às mulheres, subsidiando suas necessidades de orientação e de escolhas para o seguimento do tratamento.

O presente trabalho sugere questões importantes da relação trabalho e HIV/aids a serem observadas e ainda exploradas junto à comunidade. O contexto do trabalho e as instituições de saúde aparecem como focos para futuros trabalhos, visando identificar subsídios à formação para o enfoque nas necessidades dos trabalhadores que vivem com HIV/aids.

As ONGs/aids também constituíram um campo bastante profícuo para futuras investigações, pensando na perspectiva de proporcionar aos usuários melhor orientação sobre as relações de trabalho, oficinas ou cursos para qualificação profissional, melhorando as condições de manutenção do emprego ou a busca de um novo tipo de atividade.

Esses trabalhos, atuando em conjunto, podem sugerir novas propostas de ações na comunidade e melhoria no atendimento ao portador.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAHÃO, J. I.; TORRES, C. C. Entre a organização do trabalho e o sofrimento: o papel de mediação da atividade. **Revista Produção**. v. 14, n. 3, p. 67-76, set/out. 2004.

AGUIAR, J. M.; SIMÕES-BARBOSA, R. H. Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: uma abordagem de gênero. **Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro**. v. 22, n. 10, p. 2115-2123, out. 2006.

ANDRADE, G.R.B., VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 07 n. 04, 2002.

AYRES, J.R.C.M., FRANÇA JR, I., CALAZANS, G.J. **Aids, vulnerabilidade e prevenção**. Departamento de Medicina Preventiva, Universidade de São Paulo, 1998. São Paulo: Mimeo. 35p.

BASTOS, F.I.; SWARCWALD, C.L. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16, n.1, p. 65-76. 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde - Coordenação Nacional DST/Aids. **Vigilância Epidemiológica. Boletim Epidemiológico de AIDS**, Brasília, ano XIV, n. 2. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde - Coordenação Nacional DST/Aids. **Vigilância Epidemiológica. Boletim Epidemiológico de AIDS**, Brasília, ano IV, n. 1, dez, 2007.

BRITO, J.C. Enfoque de gênero e relação saúde/trabalho no contexto de reestruturação produtiva e precarização do trabalho. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 195-204, jan-mai. 2000.

BRITO, J.C. D'ACRI, V. Referencial de análise para o estudo da relação trabalho, mulher e saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v. 7, n. 2, p. 201-215, abr/jun. 1991.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da sociedade brasileira de medicina tropical**. v.34, n. 2, p. 207-217, mar/abr. 2000.

CARDOSO, G.P., ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 151-162. 2001.

CARVALHO, F. T.; et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/aids. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, set 2007.

CONTRERA, W. F. A aids no local de trabalho. *Atualidades em DSTs/aids*. v. 1, n. 2, p. 13-19, 1998.

FACCHINI, L. A. Por que a doença? A inferência causal e os marcos teóricos de análise. In: ROCHA, E.L., et al. **Isto é trabalho de gente?** São Paulo: Vozes, p. 33-55. 1993.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo, Maringá**, v. 11, n. 1, p. 155-164, jan/abr, 2006.

FERREIRA, R.C.M., FIGUEIREDO, M.A.C. **Aids e desemprego: representações sobre o convívio com o HIV/aids e as dificuldades com o mercado de trabalho**. Ribeirão Preto, 2004. Monografia de conclusão de Bacharelado em Psicologia. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

FIGUEIREDO, M. A. C. Escalas afetivo-cognitivas de atitude. Construção, validação e interpretação dos resultados. In: ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z.M.M. **Diálogos metodológicos sobre prática da pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p. 51-70.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro**. v. 24, n. 1, p. 17-27, jan, 2008.

GARRIDO, P. B; et al. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo. Supl 2, n. 41, p. 72-79, 2007.

LOPES, M. V. de O.; FRAGA M. de N. O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. **Rev. Latino am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n. 4, p 75-81, outubro 1998.

MILLS, W. O trabalho. In: _____. *A nova classe média*. Rio de Janeiro: Zahar, 1976. p. 233-256.

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/ABRASCO, 1994. 269p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa Nacional de DST e AIDS. Disponível em: <<http://aids.gov.br>>. Acesso em 17 março 2008.

MOREIRA, M.S. Trabalhadores do Sexo. **Atualidades em DST/aids**. São Paulo. Ano 1, n. 03, p. 15-43. 1998.

MORIN, E. M. Os sentidos do trabalho. **Revista de Administração de Empresas**. São Paulo. v. 41, n.3, p. 8-19, jul-set. 2001.

NAVARRO, V.L.; PADILHA, V. Dilemas do trabalho no capitalismo contemporâneo. **Psicologia Social**. Porto Alegre, v. 19 n. spel, 2007.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Repertório de recomendações práticas da OIT sobre o HIV/aids e o mundo do trabalho**. Tradução: CUNHA, E. A. 2 ed. Brasília: OIT, 2004.

PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D. R. Revisão da literatura. **Rev. Psiq. Clin.** Porto Alegre, v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007.

PARKER, R. & AGGLETON, P. Estigma, discriminação e aids. **Coleção Abia, Cidadania e Direitos**. Rio de Janeiro, n.1, p. 7-46, 2001.

PARKER, R. CAMARGO, K.R.. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro. v. 16, n. 1, p. 89-102. 2000.

PONTES, L.R.S.K., NETTO, A.R.; **Comportamento epidemiológico da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana na região de Ribeirão Preto – 1984 a 1991**. Ribeirão Preto, 1992. Tese de doutorado. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

RIGOTTO, R.M. O homem e o trabalho. In: ROCHA, E.L., et al. **Isto é trabalho de gente?** São Paulo: Vozes, 1993, p. 25-31.

SAMPAIO, R. Aids, Raça, Sexo, e Dano Moral. **Revista Jurídica Consulex**. São Paulo, Ano II, v. I, n. 18. 1998.

SALDANHA, A.A.W. ; FIGUEIREDO, M.A.C. . Gênero, relações afetivas e aids no cotidiano da mulher soropositiva. **Hiv, Aids Virtual Congress**, O Hiv no Mundo Lusófono: Lusófono, Normagrafe Lda - Santarém, v. 1, n. 1, p. 35-47, 2002.

SANTOS, N.J.S. Características sociais, risco e ocupação nas mulheres com Aids em São Paulo. **Atualidades em DSTs/aids**, São Paulo. v. 1, n. 2, p. 39-53, 1998.

SANTOS, N.J.S.; et al. A aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. São Paulo, v.5, n.3. p. 286-310. 2002.

SEIDL, E.M.F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 10, n. 3, p. 421-429, set-dez, 2005.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TRÓCCOLI, B. T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte e qualidade de vida. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, maio/agosto, 2005.

SIEGEL, K.; LEKAS; H. M. Aids as a chronic illness: psychosocial implications. **AIDS**. v. 16, n. 4, p. 69-76. 2002.

SILVA, S.L.; FILHO, D.L.G.; FERREIRA, D.C. Infecção pelo HIV e a atividade laboral do portador: uma relação ética na visão da odontologia do trabalho. **Jornal Brasileiro Doenças Sexualmente Transmissíveis**. v. 19, n. 1, p. 35-44, 2007.

ANEXO

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

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Of.CEtP/FFCLRP-088/2006-23/11/2006

Senhor(a) Pesquisador(a):

Comunicamos a V. Sa. que o trabalho intitulado "A ATIVIDADE PROFISSIONAL COMO SUPORTE AO ENFRENTAMENTO: UM ESTUDO COM MULHERES QUE VIVEM COM HIV-AIDS", foi re-analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 57ª reunião ordinária realizada em 23/11/2006, tendo as pendências apresentadas sido respondidas, e portanto fora enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo CEP-FFCLRP nº **280/2006** – 2006.1.1591.59.0.

Aproveitamos a oportunidade para apresentar nossos protestos de estima e consideração.

Atenciosamente,


Prof. Dra. EUCIA BEATRIZ LOPES PETEAN
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa – FFCLRP-USP

Ilustríssimo(a) Senhor(a)
ROSANA CARVALHO MUMIC FERREIRA
Aluna do Programa de PG do Departamento de Psicologia e Educação
Desta FFCLRP-USP

c/c.: Prof. Dr. MARCO ANTONIO DE CASTRO FIGUEIREDO

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre-esclarecido

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO

Termo de Consentimento Livre-Esclarecido

Sou aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP, e estou realizando um estudo com mulheres que vivem com HIV/aids sobre a atividade profissional no suporte ao enfrentamento da doença.

Neste estudo, buscamos compreender as estratégias de enfrentamento ao HIV/aids e a forma de sobrevivência atual das mulheres. Visando também verificar as condições de saúde de mulheres que estão trabalhando em relação àquelas que estão fora do mercado de trabalho e identificar como as empresas atuam quando deparadas com a questão da infecção pelo HIV.

Sua contribuição é essencial para o nosso estudo e sua participação consiste em conceder uma entrevista, que será realizada individualmente, com duração de aproximadamente 60 minutos, a ser realizada no dia e hora que for mais conveniente para você e em local reservado.

Além disso, para participar você deve estar ciente de que:

- A) *Sua participação é voluntária. Caso você não queira participar, isso não lhe causará qualquer tipo de prejuízo, dano ou custo financeiro;*
- B) *As informações que você fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas seu nome não será revelado em nenhum momento;*
- C) *As entrevistas serão gravadas e, depois, transcritas pelo pesquisador responsável por este trabalho. Depois de transcrita, a fita com sua entrevista gravada será devolvida para você;*
- D) *Você é livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento, sem ônus no seu tratamento de saúde ou na sua vida profissional.*
- E) *Não existe nenhum risco previsível em participar deste estudo.*

Você deve saber também que pode entrar em contato a qualquer momento com os responsáveis pelo trabalho através dos telefones abaixo, caso tenha alguma dúvida ou problema relacionado a este trabalho.

Consentimento

Conhecendo os objetivos deste trabalho e concordando com a participação neste estudo, eu autorizo a utilização neste estudo das informações que concedi:

Nome:

Data:

Assinatura do participante:

Assinatura do Pesquisador:

Pesquisador Responsável:
Rosana Carvalho Mumić Ferreira – Aluna de Pós Graduação
Prof. Dr. Marco Antonio C. Figueiredo – Orientador
Endereço: Av. dos Bandeirantes, 3900 – Monte Alegre
Ribeirão Preto- SP – CEP 14040-901
Telefones: (16)3 6023786 / 36023726

APÊNDICE B – Transcrição na íntegra das entrevistas

ENTREVISTA PARTICIPANTE 01

PARTICIPANTES:

E:

ENTREVISTADORA

A: ENTREVISTADA

E: Bom, A., então, o objetivo de hoje é conversar um pouquinho, como eu já te disse, é sobre ser mulher e portadora do HIV e a relação disso a atividade profissional. Então, gostaria que você começasse a me falar um pouquinho sobre o que você escreveu aqui pra gente poder dar início a entrevista.

A: Bom, meu pensamento é esse: eu escrevi isso pra poder dar tempo. Mas eu penso assim: eu tava trabalhando, eu tive que trabalhar. A hora que eu afastei foi assim: eu não to afastada por causa do HIV, eu to afastada por causa da depressão e a diferença no ouvido. Mas não foi o HIV que levou ao afastamento. Só que eu acho assim que no começo foi difícil. Mas, depois que eu comecei a frequentar a enfermagem, a medica aí, eu comecei com a psicóloga! Eu fui fazer a parte da psicologia, daí me ajudou muito mais a esclarecer, a viver com o HIV, a conviver com ele e saber que eu sou uma pessoa importante também pro mundo! Não é a doença que tira o mercado de trabalho, que me faz incapaz de trabalhar. Não! Ajuda e ajuda muito! Só que agora, nessas condições, eu fiz uma troca: eu afastei mas não to parada! Eu comecei o colegial, o segundo colegial, e vou fazer o curso de teologia! Que era o meu sonho fazer teologia porque eu quero lidar com de ONG, como voluntária! Pra estar desconsiderando outros serviços!

E: E se você não tivesse com essas atividades, você estaria...

A: Eu estaria pior! Eu acho que dominar o ambiente da gente... o HIV fica ali, todo dia te perguntando! Você fica perguntando que horas que você vai morrer! Então, quando você tem a mente ocupada, tem pessoas interessadas realmente em ajudar você, então, aí, você vê uma outra porta abrir! Que nem comigo! No caso, quando eu conheci a B. eu via porta abrir! Mas, eu já tava assim... eu recebi atendimento, a médica conversava comigo, porque ela era uma gracinha! mas, no trabalho de grupo, eu senti uma porta abrir, porque eu precisava ver daquele jeito as experiências diferentes!

E: Bom, você disse que no começo, não foi fácil, que você tava sozinha. O que você acha que foi fundamental pra ultrapassar...

A: Foi o coleguismo do pessoal da área médica!

E: Tá! E daí, você fala que precisou passar pelo trabalho porque não tinha esse outro pensamento! Mesmo a depressão, porque o foco... essa depressão veio por causa do processo que você tava passando!

A: Isso, porque eu não tinha com quem conversar... Você vê, minha irmã é super diferente! A gente é super diferente! Eu não posso falar que eu tenho a minha irmã e que eu posso me abrir com ela! Não! Ela tem o mundo dela e eu o meu! Ela não quer saber do meu... então, fica assim! Então, eu encontrei nas pessoas de fora!

E: *Tá! Então, você foi buscar esse apoio nas pessoas de fora e não na família!*

A: Não na família! Na família, eu não tenho não! Eu tenho do meu filho, meu filho tem um entendimento! Agora, as pessoas de fora me compreendem muito mais! Me ajudaram a ver a vida diferente! De outra maneira! Tinha assim, a sobrevivência... porque eu... cada caso que tinha lá, a pessoa perdeu peso, a pessoa emagrece, a pessoa vai pra bebida, pra droga, a pessoa pára de trabalhar, pega as coisas ruins! Então, eu não quero! Es a gente quiser deixar uma coisa presente aqui nesse mundo hoje, tem que ser as coisas boas! Te que marcar as coisas boas! Tinha a doença, mas fez o melhor! Pôde fazer alguma coisa por alguém!

E: *Então, você disse que hoje é uma pessoa melhor! Voltou a estudar! Tirou a carta, comprou um carro...*

A: O carro, na hora que eu não tenho com quem conversar! , eu saio numa avenida! Eu vou subir lá no Quintino, que é avenida, é uma terapia! E, às vezes, levar pessoas pra mim, é a melhor coisa! Foi a melhor sugestão melhor que você me deu!

E: *Ah, é...*

A: Então, me acalma! Porque eu consigo por o meu pensamento no lugar e consigo ver que não é o primeiro, que tem outra saída, que te outra solução! Que se, na minha casa, é difícil eu falar com a turma, é difícil eu falar com a médica? É! Mas, no outro dia, eu sei que vai amanhecer e eu posso estar procurando lá no posto, eu posso estar procurando a ajuda que eu preciso! Então, isso me acalma! Saber que tem alguém assim, pronto pra me ajudar!

E: *E daí, você fala que pra mostrar a participação, a lembrança de você por onde você passar... né, porque vive com HIV e porque você se transformou numa pessoa melhor! E também por conta da sua religião!*

A: É verdade! Eu vou na igreja, eu participo demais, eu penso, eu tenho esse pensamento com certeza... (?)então, eu to assim... não sei se eu vou morrer com... mas eu sei que eu vou! Mas, eu quero fazer, terminar o curso de teologia, e depois, eu quero fazer assim uma enfermagem só no básico! Porque no caso, assim de voluntária... eu quero, se for pra algum outro lugar... eu to apaixonada pela África! De repente, a ONG pode mandar alguém... de repente, né?

E: *Ahã, quem sabe! Com certeza!*

A: Eu tenho esse pensamento! Então, eu tenho a parte da teologia e quero fazer a parte da enfermagem! Que é as duas partes mais específicas! Então, é onde eu to fazendo! Porque, se caso eu puder fazer alguma coisa em troca de alguém, eu vou fazer! Então, eu me guardei pra sempre estar melhorando o meu eu e não deixar aquelas coisas ficarem voltando! Procurar uma solução melhor!

E: *Quando você soube do diagnostico, você tava trabalhando...*

A: Tava!

E: *Como que foi isso pra você?*

A: Foi um baque... na hora assim, parece que o chão sumiu! Ai, meu menino tinha 14 anos, e eu tinha ele pra criar! Então, na minha cabeça vinha isso assim! Então, eu não poderia estar fazendo nada, porque quem ia sofrer as conseqüências era ele! Então, se tudo de pior que eu pensasse ia atingir

ele! E o de melhor também! Hoje, você vê: é um menino doce! É uma graça de menino, não tem problema, sabe! Convive bem porque eu procurei o melhor e não deixei consumir!

E: *E alguém, as pessoas da empresa, você contou pra alguém...*

A: Não, não! Só duas pessoas que trabalham comigo que sabem! Conte pra duas pessoas que trabalham comigo! São amigos de confiança! Mas, assim... eu achei assim que o médico, esses meus amigos e uma vizinha que eu tenho como amiga, eu falei então tá bom! Então, eu não tenho o apoio da irmã, mas eu tenho da minha vizinha! Então, esse apoio eu tenho sabe?

E: *Você pensa em voltar pro mercado, procurar alguma outra atividade?*

A: Olha, pensar, eu vou falar pra você que eu não penso! Sabe por que? Não é questão de nada! Agora, é que eu não agüento, sabe? Porque serviço de limpeza é serviço pesado, é desgastante! E a empresa tá com serviço terceirizado, ele põe um funcionário num prédio só! Então, num espaço de quatro andar, eu era sozinha pra lavar, fazer café, tudo! Então, o desgaste foi mais! E eu ia a pé pro serviço, voltava a pé pra deixar passe pro menino tomar café! Então, era desgastante! Eu acho que hoje minha estrutura não dá, porque eu acho que pode afetar meu lado de saúde! Porque faz um ano e ... quase dois anos que eu não tomo medicamento! To sem o medicamento, o coquetel! E to super bem!

E: *E tá fazendo o acompanhamento direitinho...*

A: Direitinho, to super bem! O ultimo exame que eu fiz... agora, eu colhi essa semana! Tava 749 o CD4! Agora eu colhi o CD4 esses dias e eles vão marcar outra data! Então, eu achei que eu fiquei bem! Eu fiquei mais tranqüila, eu cuido mais de mim! Eu posso pensar mais na minha pessoa! Porque eu não pensava! Eu não tinha essa preocupação assim! Então, eu achei assim que me deu a oportunidade de cuidar da minha aparência, pra eu relaxar. Mas, eu falei não, o vírus ta comigo! Hoje não, eu falei: não, eu quero o melhor! Eu quero o melhor pra minha vida! Eu quero estar presente, estar participando! Graças a Deus, eu aceitei. Então, a gente tem que levar... porque que nem hoje, a minha irmã me trouxe um folhetinho de São Paulo, falando das praias de lá! E tem uma ONG lá! E a Ong lá que pega todos os tipos de deficiência! É uma ONG tanto física quanto de HIV, como outras coisas... então, colocou tudo numa ONG só...

E: *É... acho que você ou ela me disse no grupo!*

A: Tem lá... assim, fazer o exame periódico... se você teve relação ou contato com uma pessoa com o HIV, se você tiver no grupo, tem que fazer o exame periódico! Na cabeça dela, ela pôs assim que o HIV... porque eu tenho uma prima, ela fez os exames, não deu nada! Ela já fez três vezes! Então, na cabeça da minha irmã, daqui a oito anos vai aparecer o HIV! Eu falei pra ela: Não, o HIV aparece na hora exata que a pessoa fez aquele exame! Se não deu agora, não vai ter! Não adianta ficar esperando se der! E ela não aceita! Ela acha que a pessoa que tem o HIV, tem que teve contato com alguém, e isso não aparece, ela acha que tá escondido aquele vírus! Ela não aceita a realidade da medicina! A medicina pode falhar, mas nem tanto assim!

E: *O seu esposo faleceu com o vírus?*

A: Não, eu era separada! Ai, fui tentar casar de novo, da segunda vez, daí, arrumei uma pessoa... ele já tinha, mas ele não me falou nada! Ele que era... parece que ele... parece não, pelo que eu soube, ele já era assim.... como que fala... considerado um caso já de aids mesmo! Ele não era mais

portador! Ele já tinha AIDS! No entanto, a esposa dele também tem! Ela mora perto da minha casa. Então, ele morreu, já faleceu essa pessoa! mas, ele não falou nada pra mim! Ai, ele já tava, já tinha... já tava afastado por AIDS! Ele tinha sã consciência! E a mulher dele que ele separou também tinha plena consciência! Então, foi onde eu comecei a desconfiar! Porque ele disse que foi no dentista e o exame dele não tinha ficado pronto! Porque eu tinha feito o meu e não tinha dado nada! Quando a gente começou o relacionamento, eu falei: "Olha, não vamos esconder nada!". Se tiver alguma coisa, a pessoa já fica sabendo! E eu fiz o meu e não deu nada! E ele assim... e eu com a cabeça tão preocupada... e aí, eu confiei porque eu tava vivendo uma situação delicada, trabalhando, indo a pé! Menino pequeno, sem apoio de ninguém! Eu falei: "É um apoio que eu vou ter!", aí, foi onde que eu me envolvi! E aquilo começou a me chamar atenção! Porque no SASSON não demora! Os exames não ficam com o médico, ficam com o paciente! Daí que eu comecei a desconfiar! E eu liguei pra uma amiga minha, que é daquele laboratório, como chama? La... la... É lá na Independência! E aí, eu liguei pra ela, ela trabalhava lá! Eu falei: "**M.** tá acontecendo isso isso isso!", aí, ela falou: "Então, vem aqui!". E eu fui lá, ela fez o exame pra mim e não me cobrou nada! Ai, tinha dado soropositivo! Ai, eu fiquei... E ela falou: "Olha, vamos ver tem aquele imune" ... não sei o que... Se no começo, começasse a tomar o coquetel, poderia negatar! Só que aí, eu conversei com a Dra R.! E ela falou: "Não, tem o tempo de tomar, tem o tempo certo! O seu não tá tão alto!". Tava 22! Então, ela falou: "Não tá tão alto assim! Você tá no começo!". Daí, em oito meses negativou! Foi rápido! Em oito meses negativou! Quer dizer, agora, apareceu um pouco... quer dizer, sempre aparece! Não tá alto não, mas sempre aparece, mas não tá alto! Ela falou: nem que você toma remédio por conta própria! Porque é... então, ela disse que meu organismo tá conseguindo reagir, tá conseguindo! Então, no tempo que ela tá dando, ele tá conseguindo trabalhar pra ficar tudo bem! Os exames estão dando super bem!

E: *Tá conseguindo se cuidar direitinho...*

A: Mas, eu te falo: é devido a esse afastamento! Porque se eu tivesse trabalhando, era muito cansativo! Então, agora, eu fiz uma opção de cuidar de mim, de cuidar das minhas coisas! Então, eu mesma amadureci. O que eu não fiz de estudar, eu to procurando agora! Então, isso tudo eu vejo!

E: *Quais circunstâncias, quais coisas que acontecem na sua vida hoje que você acha que te ajudam mais no enfrentamento. Que tipo de atividade que você faz que você se sente melhor em fazer? Que ajuda a manter a auto-estima legal...*

A: Sabe, eu vou te falar uma coisa! O que me deixa legal, por incrível que pareça, você sabe que as pessoas estão muito ignorantes pelo fato do HIV! E você sabe que isso tem me estimulado muito! Eu vejo, na sala de aula, as pessoas discutindo sobre as mudanças (?). Eles não vão dar um parecer pra gente errado! Porque eles estão estudando, tão precisando! Então, hoje eu me sinto assim... eu me sinto bem com o HIV e podendo levar o que eu aprendi com vocês pra outras pessoas! Porque o ano passado, nosso trabalho na escola foi baseado no HIV. Então, o professor tirou uma matéria e tava falando do HIV, e ele falou que desconhecia tudo aquilo que acontece no nosso grupo! O assunto que foi abordado, a ONG, eu falei por cima, não dei detalhado! A fundação da ONG, ele desconhecia esse fator! Pra ele e pra classe foi novidade! E como tinha uma opinião da pessoa portadora do HIV, eu vi que uns e outros, cada um tinha um jeito de ver! Então, eu pude discutir isso em classe!

E: *Ah, legal!*

A: Então, aquilo que eu aprendi na prática eu passei pra lá! Aquilo que a gente foi aprendendo, eu fui levando pra lá! E vai ter uma outra prova sobre vírus e bactérias! E vai deixar a pessoa bem conscientizada que não é assim... então, eu me senti bem! Até um dia, eu quase acabei contando que eu era portadora! Então, assim, eu empolguei tanto em falar! Sabe, não me dói! Eu aprendi a conviver e aceitar!

E: *Hoje, você se sente bem nessa condição, né?*

A: Eu me sinto bem! E antes não! Eu era só preocupada com trabalhar, preocupada com meu filho! Não preocupava comigo! Não tinha aquela coisa comigo! Hoje, eu tenho essa preocupação! Eu falo assim: eu sou um ser, eu sou gente igual uma outra pessoa! Então, teve uma época que eu deixei perder meus dentes porque eu não tinha dinheiro... mas, não é assim! Aí me motivou a cuidar dos meus dentes, a por dente, a cuidar de mim! Então, eu acho assim que só vem a me ajudar! Porque foi um alerta que eu tava morta há muito tempo! Eu tinha parado de viver há muito tempo! Devido as circunstancias desse problema de família! Porque você pode ver que a minha família não é uma família unida, não é uma família... você pode falar: não é uma família... Não é! Ali, é cada um pra si! E eu sinto, porque eu e minha mãe, a gente era muito unida! Então, eu tive que procurar tudo isso fora da minha casa! E o fato de eu levar a minha irmã um dia, porque ei ainda vou convidar ela de novo! É pelo fato de você ficar trabalhando com ela e ver se ela muda a cabeça!

E: *Teve algum outro lugar que você se sentiu acolhida, tirando o posto, que outro lugar que você foi buscar esse apoio?*

A: Ah, na igreja, eu me sinto bem... eu nem falei nada! Eu me sinto muito bem! É um outro lugar que eu senti a minha presença diante de Deus, porque é onde me fortalece! Que eu posso estar falando com as pessoas, querendo, posso ajudar e mostrar o meu melhor pra alguém! Fizeram o pior... vamos dizer no começo! Mas, alguém veio fazer o melhor, que são vocês! O posto veio pra fazer o melhor e eu tava disposta a receber esse melhor! E às vezes, eu fico me perguntando por que às vezes as pessoas que vêm no nosso grupo não melhoram... é porque não quer! Mas, eu não posso julgar isso direito! Mas, eu acho que muita gente, não precisa ficar naquela vidinha: a mesma coisa, a mesma coisa! A pessoa que precisa do remédio fica dependendo de cesta básica, vale transporte! Na situação que eu comecei, eu tinha condição, eu ia com o meu próprio dinheiro! Eu falei: não é orgulho! Se eu precisar, eu pego os passes! Mas, eu passei por donde!! E eu não quero ficar dependendo de uma doença que você fica dependendo de auxílio daquela doença! Eu falei: não, eu quero o melhor pra mim! Me inscrevi na classificação da cesta básica, não ganhei até hoje! Graças a deus sobrevivo, e é melhor pra mim! Então, eu falo assim que isso me ajudou muito! Porque a pessoa que esta assim muito envolvida com o que vai mudar o HIV, ele só vive em função daquilo, entendeu? Ele não cresce, não melhora, não tenta melhorar a casa, não tenta melhorar a família! O eu pessoal dele!

E: *E quando você soube... só voltando um pouquinho, quando você soube, você tava na empresa X! O fato de você estar trabalhando ajudou ou não teve nenhum resultado...*

A: Não, ajudou! Porque eu conheci pessoas maravilhosas! Independente de eles saberem... bom, eles sabiam que eu tinha algum problema, que eu tomava remédio, que eu tava sempre indo ao

médico, eles sabiam que eu tinha algum problema. Mas, o que eles pensavam eu também nunca ouvi falar! Só que eu encontrei assim, pessoas maravilhosas que trabalharam comigo! Eu tinha um círculo de amizades maravilhoso dentro da Empresa X! Eles ligam lá em casa pra marcar de a gente... e eles tem outro lá no prédio, mas: “Ele não é alegre como você tava lá!”. Às vezes, eles falam: “Por que você não interrompe seu tratamento e volta?”. Eu falei: “Não, agora eu quero seguir outros rumos!”.

E: *Você falou que às vezes, que você tomava remédio, saia pra ir ao médico. Como que a empresa via isso*

A: Ah, a empresa via... o que me ajudou é que o meu chefe, de quando eu tava lá, ele notou que eu tava amarela! Então, eu fui pra, acaso, pra hepatite! Da hepatite já era HIV! Mas, eu tenho uma glândula que inflama. Então, fica amarela, emagrece muito rápido, fica sem comer! Daí, ele falou: “Olha, eu não quero você estando doente trabalhando!”. Então, ficou como hepatite!

E: *Tá, então, era... não tinha problemas assim. Ele só não entendia a saída!*

A: Ele falou: “Pera lá! Ela entrou aqui boa, ela vai sair daqui boa!”. Meu chefe entendeu! E quando essa firma entrou lá, eles sabiam que eu tinha problema de ir pra médico, concordou! Eles sabiam que eu não faltava do serviço! Porque eu ia no médico e voltava! Ficava no horário, pagava pelas horas! Então, foi muito bom! E eu tinha pessoas maravilhosas que me ajudou muito! Tinha um porteiro lá que me ajudou muito! No dia que eu contei pra ele, ele não queria conversar comigo, porque ele falava que não queria saber! Porque ele disse que o dia que ele olhou em mim, o coração dele senti! Ai, o dia que eu fui falar pra ele, que eu tomei coragem pra falar, demorou um ano, um ano e pouco! Ele falou: “Eu não quero saber não!”, “Vai saber sim! Vai saber pela minha boca!”. Daí, eu contei pra ele, ele falou: “Eu já sabia! O dia que eu vi você, com o seu chefe aqui...”, porque ele é evangélico! Ele falou: “Deus me tocou e falou que eu tinha que amar você muito! Porque você precisava de muito amor!”. Ai, que bom! É por aí mesmo, né?! E aí, normal! E com a moça que trabalhava comigo, a I. eu contei pra ela, porque minha irmã ficava dando aquela pressão, pressão em cima! E fazendo ameaça! Eu falei pra I., eu falei: “Tem jeito de arrumar outra equipe?”, “Tem!”, e ela foi lá, normal!

E: *Você teve apoio das pessoas que você contou...*

A: Eu tive muito apoio! Assim, não teve a diferença! Mas, na minha família, com a minha irmã, não contei pra toda a família! É eu e ela! E entre eu e ela não tem... esse espaço! Ela sempre acha assim que por mais exame que a gente faça, eu to sempre piorando! Que eu vou... porque eu posso morrer de AIDS, ou morrer de outra doença oportuna. Mas, ela tem aquela coisa, aquela visão de que a AIDS é aquela coisa que ela vem pra ficar e acabar com a gente, e não tem melhora! Mesmo com esses progressos de saber que tem a vacina que já tá pronta! E acha que vai ser liberado daqui 5 anos, e que não se aposenta mais por ter AIDS! Porque meu médico falou: “Você vai se afastar pela Psiquiatria, pela depressão, por isso aqui não!”. Então, eu acho que é uma coisa assim... “Eu sempre trabalhei muito! Eu sempre trabalhei em serviço pesado! Hoje, desfrutar desse tempo, eu falo que é um privilégio, porque eu sempre trabalhei muito! Pegava apartamento nesses prédios em construção pra lavar! Então, era um serviço braçal, sabe? Então, eu desgastei muito! Então, hoje eu tenho essa canseira, esse cansaço é devido a esse serviço! Lavava roupas pra fora, passava roupas... então, eu fazia muito mais coisas! Pra criar meu filho, dar uma boa educação! Você vê que, hoje, ele não entrou

na faculdade ainda! Só que ele tá fazendo cursinho! E agora, ele tá fazendo pela Darcy Vera. Ele tá fazendo, porque eu quero que ele faça uma faculdade! É o meu sonho! E eu procurei melhorar também, pra não ficar falando tudo errado, escrevendo tudo errado, por causa dele. Pra poder acompanhar a formação dele!

E: *Bom, você tem mais alguma coisa que você quer acrescentar? Alguma dúvida...*

A: Não. Não! Não tenho não! Tá bom pra mim, se tiver bom pra você...

E: Tá bom pra mim!

(Risos)

E: Obrigada, A.!

ENTREVISTA PARTICIPANTE 02

PARTICIPANTES:

E: ENTREVISTADORA

B: ENTREVISTADA

E: Bom, B., então, o objetivo de hoje é conversar um pouquinho, como eu já te disse, é sobre ser mulher e portadora do HIV e a relação disso a atividade profissional. Então, gostaria que você começasse a me falar um pouquinho sobre o que você escreveu aqui pra gente poder dar início a entrevista.

B: Eu acho que o que me deixa mais chateada assim é... o meu corpo! Meu corpo! Porque eu tinha o corpo muito bonito, né? Eu sou vaidosa e eu tinha o corpo muito bonito! E devido ao tratamento o corpo vai, vai... deforma, ele vai ficando deformado! Pra mim, no começo, eu comecei a ficar apavorada! Que com o tempo, você vai se acostumando com a idéia! Não é que aceita! Não aceita! Eu acho que eu não tinha estômago, eu não tinha barriga! Hoje, eu tenho estômago, eu tenho barriga, tenho estrias, né, nas pernas, nos joelhos, nas pernas, sabe? Então, eu tenho vergonha de colocar um maiô, de colocar um biquíni, sabe? Muita vergonha, muita mesmo! De colocar roupa curta! E também, as minhas costas, muita gordura, sei lá! Porque junta muita gordura nas costas, fiquei com as costas grandes! Então, eu tenho vergonha de colocar uma alça decotada! O meu seio diminuiu muito! Muito, muito, muito mesmo, né? Ficou, praticamente, nada! Então, transformou o meu corpo inteiro! E isso é uma coisa que é difícil de a gente lidar! É difícil! Tem que ter uma cabeça muito boa pra você lidar com esse lado! Ah, do contrario, eu me sinto bem, sabe? Eu trabalho... como eu trabalho bastante, eu não tenho muito tempo para parar e ficar pensando nessas coisas! Trabalho bastante! Então... eu tomo os remédios direito! Faço tudo certinho, faço acompanhamento de 15 em 15 dias! Eu precisei fazer vários preenchimentos do rosto. Sexta-feira, tem outra consulta do dermatologista pra fazer mais preenchimento. Agora, lógico, se eu tivesse dinheiro, eu faria (?), mas como a gente não tem... As primeiras foi pagas. Tinha remédio pelo SUS... eu paguei as primeiras, depois que o SUS começou a fornecer o remédio, né? Então, eu já fiz cinco vezes! Ainda em sei quantas eu vou fazer ms, eu não posso chegar no médico e pedir pra ele preencher o meu joelho, pernas, sabe? Então, é lógico que ele vai preencher o rosto!

E: *Porque tá mais visível, né?*

B: Porque tá mais visível! Do resto, você não pode pôr uma saia, você tem que abrir mão de umas coisas assim, né? Eu falo assim, no aspecto físico, né? E isso é meio complicado! Então, por esse lado, eu vejo que, por ser mulher, por esse lado, eu acho assim que tem que ter a cabeça muito boa pra você então... voltei a usar calça jeans, calça comprida, né? Não vou poder pôr uma bermuda porque fica feio, saia curta vai ficar feio! Fiquei com o ombro muito largo, então, se eu colocar uma blusa muito cavada, não vai ficar bem! Então, vai se adaptando, né, Rosana, vai se adaptando!

E: *Tirando essa parte da vaidade, o que mais assim, por ser mulher, o que mais você acha que te prejudica?*

B: Ah, acredito que nada! Nada, porque eu sou muito vaidosa, então, a parte mais difícil de eu lidar com a patologia foi essa parte! A questão roupa, sabe, essas coisas! O resto, de nada! Minha alimentação é boa, eu tenho uma vida normal, saio passeio, trabalho bastante, então, minha vida é normal!

E: *E quando você pensa em soropositividade e no seu trabalho, o que te vêm à cabeça?*

B: O que vem a minha cabeça? Ah, eu acho que tem hora... Você sabe! Tem hora que bate um cansaço! E eu não sei se é porque eu já... eu já trabalhei muito, né, nossa! Então, eu não sei se é devido já aos aninhos, né, aos anos! Eu trabalho bastante, sou bastante ativa! Mas, eu sinto bastante cansaço! Eu não sei se eu não estivesse, se eu não tivesse a patologia, se eu não teria esse cansaço ou não! Não sei, isso eu não posso avaliar, né? O que eu sei é que eu me sinto bastante cansada!

E: *E qual é a importância, pra você, de ter uma ocupação, no que você considera que isso te ajuda?*

B: Ah, eu sempre trabalhei, nunca fiquei parada! Então, eu não sei viver sem trabalhar! Eu acho que o trabalho faz parte da vida da gente, das pessoas, né? Eu acho que se eu não trabalhasse, eu me sentiria uma inútil! Eu sempre trabalhei! Sempre dei meu dinheiro lá em casa! Eu acho que eu não conseguiria assim chegar... eu não conseguiria chegar nele pra pedir dinheiro pra comprar uma roupa, um sapato! Não! Eu quero trabalho, e eu tenho meu dinheiro! Eu preciso comprar alguma coisa, eu vou lá na loja e compro! Eu não tenho que dar satisfação pra ninguém! Eu trabalho pra ser independente, pra ter meu dinheiro, minhas coisas, sabe? Eu não sei pedir! É coisa minha, sabe, eu nasci assim! Eu sou bastante independente, e eu quero uma coisa eu vou lá e compro! Então...

E: *Hoje, mais ou menos, qual tá sendo sua renda mensal?*

B: Ah, não é muito! O comércio hoje tá bem difícil, né? Mas, o comércio quê que é? Ah, sei lá, uns 600, 700 reais mais ou menos!

E: *Junto com o seu marido ou só a sua?*

B: Não, somente a minha! Mais ou menos! Uns 600 reais mais ou menos!

E: *Tá ok! Quando você soube você já tava com essa mercearia, né? Então, eu acho que você não teve a necessidade de contar para uma patroa, um chefe pra quem você decide contar, né?*

B: Ah, não, não!

E: *Você acha que isso te ajuda, que seria diferente se fosse de outro jeito...*

B: Ah, seria diferente, né? Porque no começo, quando eu soube... eu nem teria fôlego de... Porque eu comecei a ter tontura, eu tive uma gripe assim... eu não sarava nunca! Eu não sarava nunca! Sempre mal, mal! Eu emagreci 20 Kg na época! Eu fiquei assim, pele e osso! Eu não conseguia parar assim... tava pele e osso! Eu não queria nada! Não tinha vontade de comer nada! Então, como é que... Eu não ia conseguir trabalhar fora! Sabe? Era praticamente meu marido que trabalhava sozinho na mercearia! Então, é... eu comecei a tratar. Então, eu tratava no postinho e os médicos só me davam remédio pra gripe, pneumonia, porque ele achava que era pneumonia! Eu falei: "Eu acho que tem algo mais que pneumonia! Por que o senhor não me dá uma série de exames pra descobrir o que eu tenho?" Porque eu imaginava que eu tinha uma bela doença, bem pior! Pior até que o HIV! Essas que matam rápido, sabe? Aí, ele me passou uma bateria de exames! Aí, eu comecei a olhar e falei: "Dr, até esse?", ele falou: "Até esse!". Porque tinha o de HIV e tal... "Você colhe todos os exames e depois você vem aqui saber o resultado!". Eu fui lá saber o resultado, tal, acho que 21 kg

mais magra assim, até transparente! Ele falou: “Olha, infelizmente, você tá com HIV, e vou passar você pro Hospital das Clínicas mas, faz parte! E aí foi e tal... eu fiz mais exames, foram feitos mais exames! Mas, eu penso que se eu fosse, por exemplo, funcionária de uma firma, eu não sei o que seria, porque eu ia toda semana ao medico! Nos primeiros dois anos, eu ia praticamente toda semana! Eu adquiri uma anemia muito profunda e, toda semana, eu fazia exame de sangue! E era nutricionista, médica em cima, remédio! E eu não me dei bem com os primeiros remédios, precisou trocar! Foi, assim, uma recuperação de uns dois anos! Pra mim começar a melhorar! Foi bastante lenta...

E: *Nessa época, você deu uma parada de trabalhar?*

B: É! Eu ajudava meu marido conforme eu podia! Às vezes, ficava uma hora, uma hora e meia! Eu dormia praticamente 24 horas!

E: *Tá!*

B: Nessa época mesmo, eu trabalhei só assim! Eu dormia só sentada, né? Então, eu não comia nada, não tinha vontade de comer nada! E foi a doutora me ajudando, sabe? Aí, foi! Eu comecei a fazer o tratamento do HIV junto com o tratamento da anemia, tomando remédio, comendo direitinho! Demorei uns dois anos pra eu começar a melhorar novamente! Aí, foi espaçando mais as visitas, né? Foi começando a ficar praticamente a assim, oito dias, sete dias! E assim, no começo foi muito difícil! E eu falo que foi sorte de ter meu comércio...

E: *Que não precisa de ter essa coisa da dar satisfação!*

B: É! Então, eu acho que, nossa, seria muito complicado! Do jeito que eu cheguei, né, o jeito que eu fiquei! Eu acho que era por causa da anemia que eu tive! Só tomando remédio, tomava aqueles remédios fortes! Então, nossa, quando eu fui fazer exame. Minha carga viral tava cento e sessenta e não sei quantos!

E: *Tava bem...*

B: Tava assim bem ruim mesmo!

E: *Aí, depois que você passou por esse período aí de dois anos, de se recuperar, aí, voltou! A senhora já entrou com a medicação...*

B: Ah, eu mudei três vezes a medicação! Três vezes! Aí, eu fui melhorando, né? Comecei a melhorar, ganhar um pouco de peso, porque eu tava pele, né? Eu ganhei um pouco de peso! A pessoas olhavam mais como... eu tossia muito, muito, muito! Tossia sem parar assim! E as pessoas achavam que eu tava com problemas de pulmão, sabe! Então ninguém...

E: *Associou?*

B: Não, ninguém associou nada! Todos os sintomas que eu tinha, era de uma pneumonia, de uma tuberculose, sabe? Que era magreza, tossia muito, eu tinha todos os sintomas de uma tuberculose!

E: *Tá! E hoje, qual é a rotina da senhora? O que a senhora precisa fazer, o que a senhora faz que te faz sentir bem?*

B: Ah, andar na rua, passear! Passear bastante! Ah, sei lá... o que eu gosto?

E: *Ahã!*

B: Em primeiro lugar, de ler! Leio muito, sabe, eu gosto! Gosto muito de ler, assistir tv, passear! Sair a noite eu gosto! Fazer minhas comprinhas, né?

E: *E isso, a senhora consegue fazer sempre ou é mais de final de semana?*

B: Ah, ler, eu leio todo dia um pouquinho! Assim, ver tv, eu assisto uma vez por semana, eu consigo por causa do trabalho, eu consigo assistir um DVD! Ler, eu leio todo dia! E sair, eu saio toda semana! Eu tenho uma amiga, a gente sempre sai à tarde! Vai em restaurante! Sabe? Sempre sai, vai em festa...

E: *E durante a semana? Qual tem sido a sua rotina? Como que a senhora se organiza no trabalho, pra vir até aqui na academia...*

B: Uma loucura, né? Uma loucura! Porque pra vir pra academia, eu tenho que levantar às 5 horas! Eu tenho que dar uma geralzinha pra deixar a casa em ordem, rapidinho! Faço café pro meu marido e tal, e venho pra cá! Depois, a hora que eu chego, faço almoço, almoço, vou pra mercearia até as seis e meia, sete horas. Saio, às terças, eu vou pro (?) que é sempre nas terças-feiras! Quando eu não posso na terça, eu... depois do trabalho na sexta, eu sempre saio, à noite, pra dar uma volta com minha amiga, tomar um sorvete, sabe? Mas, eu trabalho bastante! Mas é bastante corrido!

E: *E a senhora gosta dessa rotina de ser corrido desse jeito?*

B: Ah, eu gostaria de ser um pouco menos!

(Risos)

Pra eu ter mais tempo de passear, de dar uma descansadinha! Ler mais! Mas, tá bom! Tá bom, eu não vivo sem ser corrido assim! Porque quando eu vejo assim as mulheres paradas, sem fazer nada... eu acho que eu não conseguiria! Eu acho que eu não conseguiria levar uma vida assim!

E: *Entendi!*

B: Eu gosto! Eu gosto de agitação!

E: *Ahã! A senhora colocou, no comecinho, que a única pessoa que sabe é o seu esposo, né? E como que é lidar com isso em casa... seu filho mora com a senhora?*

B: Não! Ele mora fora!

E: *Então, fica um pouco mais fácil, né?*

B: Fica mais fácil! Porque quando ele vem aqui, eu escondo as caixas de remédio! E, quando eu vou lá também, eu coloco naqueles, é... caixinhas que as médicas dão! E eu coloco tudo lá dentro, não coloco nada assim! Procuro deixar sempre na minha bolsa... procuro também tomar escondido! Mas, também porque, no começo, eu tomava 20, hoje, eu tomo só seis! Então, é fácil, né, de deixar assim escondidinho! São poucos remédios!

E: *E o marido da senhora também tem o mesmo procedimento, tá bem? Tá tomando a medicação?*

B: Tá bem, tá bem!

E: *Quê mais? Como que a senhora se sente, hoje, em condições de saúde? A senhora tá bem, já teve melhor, ainda pode melhorar um pouco?*

B: Ah, não, hoje eu to ótima! Eu to ótima! Muito bem! Muito bem!

E: *Tá se sentindo bem?*

B: Muito bem!

E: *A academia tem ajudado?*

B: Muito, muito! Porque, nossa, antes, pra arrumar a casa, pra limpar a casa eu me sentia assim... nossa, eu ficava muito cansada! E a academia, eu acho que foi muito bom pra cabeça! Eu não vejo

assim, o lado estético! Eu vejo assim, é muito bom pra disposição! Dá muita disposição! Antes, eu pensava: ah, hoje eu não vou! Eu nem me preocupo mais! Vou mesmo! Pode ser longe que eu vou! E não me canso mais como eu cansava, sabe? É o aquele cansaço normal, né? Não é aquele cansaço, sabe? Eu ia fazer uma faxininha lá em casa assim, mas eu tinha que tomar um diclofenaco pra agüentar as dores do corpo! Não, hoje, eu faço normal! Sempre com dor no corpo, mas acho que é dor de cansaço, né? Porque faxina, não é fácil, né? Mas, eu acho que a academia, assim, ajudou mesmo!

E: *Hoje, o que a senhora considera que é um dos principais fatores e que ajudam a senhora a enfrentar bem a doença, a medicação, o que a senhora acha que é a melhor coisa que ajuda no enfrentamento mesmo da enfermidade?*

B: Ah, eu acho que é o carinho dos médicos, enfermeiros! O carinho que eles têm com a gente! É isso ajuda muito! Carinho assim, na academia, sabe? Das pessoas que sabem! É o carinho das enfermeiras, dos enfermeiros! É... aqui na academia, o tratamento deles! E eles falam com a gente! Então, eu acho que é o carinho! Eu acho!

E: *Certo! Mais alguma dúvida, alguma coisa que a senhora gostaria de acrescentar? Quando fala com relação ao trabalho, a ser mulher? A senhora lembra de mais alguma coisa e queria estar acrescentando?*

B: Não, eu acho só que as pessoas... isso aí, todo mundo fala, né? Acho assim, por exemplo, uma pessoa que tem um câncer, tudo bem! Todo mundo encara normal quem tem câncer! Por quê que as pessoas não encaram normal uma pessoa que tem o HIV? Por quê? Isso que eu gostaria de saber, a pergunta é essa! Por que as pessoas ficam olhando assim de canto de olho? Porque eu tenho comércio e isso sempre acontece! As pessoas têm muito preconceito! Eles, alguns, eles falam! Mas eu acho que devia ter mais campanha pra abrir mais a cabeça das pessoas! Minha mãe, ela tem preconceito! Mas, ela tem 33 anos de diabetes! É uma doença crônica, né? E o HIV também, se a gente fazer o tratamento... e eu estava assim, lastimável! Mas, eu acho que se a pessoa seguir direitinho o tratamento tudo, é uma doença crônica! Você tem que tomar o remédio! Tem tanta gente que toma 20 comprimidos por dia pra beleza, pro organismo! Eu conheço pessoa que toma 20 comprimidos por dia: ah, é colágeno, não sei o quê! Vitamina, não sei o quê! Então, a gente toma! Eu tomo tranquilo! Tem gente que fala: eu odeio tomar remédio! Eu tomo remédio tranquila! Sabe? Eu nem lembro que eu tenho HIV! Lembro assim, quando alguém vem perguntar: “Você tá fazendo tratamento!”, daí, eu lembro que eu tenho! Do contrário, eu nem lembro!

E: *Tá no seu cotidiano!*

B: Já, eu nem lembro de nada! Eu lembro assim, quando eu vou fazer o preenchimento, quando eu to lá! Ah é, eu tenho patologia! Mas, hoje já trabalhei mais a minha cabeça, meu corpo! É lógico! Eu não queria! Queria meu corpo bonito! Mas... vai levando né? É só esse o lado! O pior lado é esse! Eu tenho uma amiga, ela tem a mesma idade que eu, e ela tá inteirona, sabe? E a gente fica olhando o corpo!

E: *Mas, a senhora também tá super bem!*

B: Ah, mas assim, com roupa, né? Do restante, é tudo normal! Só se a pessoa não tiver uma cabeça boa! Se ela tiver uma cabeça boa, ela consegue levar uma vida normal! Às vezes, como você disse, se ela trabalha numa empresa, deve ser mais complicado, né?

E: *Com certeza!*

B: Mas, eu acho também que a pessoa pode, ao mesmo tempo, trabalhar em qualquer lugar! Trabalhar em qualquer lugar, porque eu trabalho muito! Então...

E: *A senhora teria condições de estar...*

B: Ah, lógico, normal! De trabalhar em qualquer empresa! Hoje, geralmente, é seis horas! Seis horas, eu faço no meu comércio! Eu acho que a pessoa teria condições tranquilas de trabalhar...

E: *E o trabalho, a senhora considera que ajuda a passar esse período mais difícil, a minimizar a situação, a conhecer gente nova...*

B: Ah, eu sempre trabalhei! Sempre trabalhei!

E: *Ahã, a senhora não imagina a vida sem o trabalho?*

B: Não, não! Sempre trabalhei então, eu acho que é... meu pai tem 80 anos e ainda tá...

E: *É, não dá pra parar, né?*

B: Não dá..

E: *Independente de conseguir o benefício, a senhora continua trabalhando, né?*

B: Não tem como parar! Senão, eu não sobrevivo! É o básico, o básico, sabe?

E: *Dá uma ajudinha, né? Porque as contas que vêm todo o mês, não tem jeito de escapar!*

B: Só de luz, eu pago 300,00; 350! Tem água, tem telefone, a gente paga comida, então, tem a farmácia! Sempre tem as contas! Sempre! Sempre tive! Sempre convivi com elas!

E: *A senhora tem mais alguma coisa pra colocar, alguma dúvida?*

B: Se foi bom pra você?

E: *Com certeza! Acho que...*

B: Foi?

E: *Ahã, foi muito legal! Eu queria agradecer a disponibilidade, a participação da senhora! Deixar a disposição! Eu sempre vou estar por aqui, qualquer coisa que a senhora queria sentar, conversar, bater um papo! Independente, agora, de pesquisa! Então, a gente sempre está por aqui!*

B: Ah, sim! Tem hora que a gente tá meio pra baixo!

E: *Ah, é! Tem hora que é bom bater um papinho, né?*

B: Claro que é!

E: *Ah, então, qualquer coisa é só entrar em contato com o pessoal aqui, que a gente vem bater um papo aqui! Tá bom? Obrigada...*

ENTREVISTA 03**PARTICIPANTES:****E:**

ENTREVISTADORA

C: ENTREVISTADA

Observação: Participante já começou a falar antes mesmo de ligar o gravador, logo após a assinatura do termo de consentimento

C: Tanto é que, ele não quer mais! Antes, já não tinha! E quando ele descobriu que eu era soropositiva, aí, ele não quis mais! Então, isso vai fazer oito anos agora! Eu acho uma discriminação!

E: *o que mais que você pensa... em ser mulher e a soropositividade, o que mais vem na sua cabeça assim?*

C: No começo, no começo, eu já tive vontade de me matar! Eu pensei em me matar, jogar lá no... afogar, entendeu? Aí, depois, eu comecei a fazer o tratamento no posto, já veio outras coisas na cabeça! Ela me passou atividade física! Igual, eu faço aula de natação, caminho, faço exercícios físicos na terceira idade! Então, eu to procurando atividades pra mim esquecer que eu tenho essa doença!

E: *Entendi! E essa atividade tem dado esse resultado?*

C: Essa atividade tem dado esse resultado! Graças a deus! Por exemplo, eu não tenho pensado muito assim, na doença principalmente! Às vezes, no caso de dente... Eu to com problema com cárie e, às vezes, eu fico pensando que pode ser o medicamento que pode fazer problema de queda de dente! Porque eu não tinha isso! pode ser o medicamento? Pode!

E: *E o que te dá suporte pra você continuar enfrentando essas dificuldades?*

C: Ah, igual eu te falei, eu consigo enfrentar essas dificuldades... em primeiro lugar, eu to aposentada! Com o pouco dinheiro que eu recebo, eu consigo comprar umas coisas pra mim, eu pago a minha aula de natação! E lá no SESI eu pago a mensalidade pra eu participar... então, é isso aí que me faz continuar vivendo, né, através da doença!

E: *E o que mais vem na sua cabeça quando a gente pensa em ser mulher e viver com HIV?*

C: Ser mulher é mais o sexo, porque faz tempo que eu não tenho! Porque eu sou casada e é difícil você sair também! Então, no caso de sexo, eu tenho 48 anos e sou nova! Quem não sente, né? Agora, meu marido não quer, eu não posso fazer nada!

E: *E ele... vocês tiveram... parou assim o relacionamento quando você soube do diagnóstico ou antes?*

C: Não, antes! Aí, quando ele soube, ele não quis mais mesmo! Mas a gente briga muito, quando ele bebe, ele fala umas besteiras, mas eu deixo pra lá! Ele joga na cara que eu tenho a doença... que eu saio com outros! Porque isso aconteceu!

E: *E foi opção de vocês continuarem a morar juntos?*

C: É! Foi opção minha e dele continuar juntos porque tem os filhos que tinha três anos, eu tinha separado! Depois, ela tava com sete. Hoje, ela tem 15! Mas eu acho que vivendo como dois amigos...

porque o salário que eu ganho não dá pra me sustentar sozinha! Então, eu tenho que ficar com ele mesmo!

E: *Tem essa parte também do salário! A parte financeira!*

C: A parte financeira! Isso, por isso que eu to! Se eu ganhasse na loteria eu não taria!

E: *Mais alguma coisa que você pensa quando fala em mulher com HIV? Você já falou da sexualidade, da dificuldade quando você soube do diagnóstico?*

C: Assim, a discriminação! Porque vizinhos meus, alguns já sabem! E eu não tenho coragem de contar quando as pessoas não sabem! Principalmente, se eu tivesse alguma coisa com a pessoa. Eu não teria coragem de contar! Mas, também não teria coragem de transmitir a doença! Então, se tiver algum caso, teria de ser com camisinha mesmo, sem a opção de sexo! Entendeu? Porque, como eu não quero pra mim... Porque como eu peguei de uma pessoa que não sabia que era portadora do vírus HIV, eu, como eu tenho, eu não tenho coragem de passar pra ninguém! Até piscina! Quando eu to menstruada, eu não vou pra piscina! Os dias que eu to assim, por exemplo, semana passada, eu tava, eu não fui! Eu posso por OB, mas mesmo assim não é seguro cair na piscina! Então, pra evitar contaminação de outra pessoa, eu prefiro não ir! Entendeu? Quer dizer, a minha cabeça é diferente de tudo, né?

E: *E mesmo pensando no caso da recontaminação, né?*

C: Pode também recontaminar, por exemplo, o meu tá soro...

E: *Tá indetectável!*

C: Tá! Por exemplo, eu pego uma pessoa que não sabe que tá e passa mais pra mim! E eu vou continuar como vírus, vou aumentar de novo! Como fala? Mudar meus medicamentos tudo! Sendo que eu já to com medicamento certo! Então, agora, a dificuldade que tá tendo é que eles não fizeram meu exame esse mês, né? Por causa da falta de kit, né? Não sei se você tá sabendo...

E: *Não, eu não to sabendo!*

C: Porque quando eu fui fazer, não tinha chegado, agora, eu não sei! Esse mês, ficamos sem fazer os exames!

E: *Entendi! E você faz de quanto em quanto tempo?*

C: De quatro em quatro meses! E não fizemos por falta de kits!

E: *Entendi!*

C: Só o do meu acabou, os outros foi normal!

E: *Mais alguma coisa?*

C: Eu acho que não! Eu acho que o que até agora, o que eu tinha que falar pra você, eu já falei tudo!

E: *E em relação... vamos pensar um pouquinho mais no caso da atividade profissional, como eu tinha conversado com você no começo! Me fala um pouquinho da sua carreira, de quando você tava trabalhando, de como que foi quando você soube...*

C: Quando eu fiquei sabendo, eu trabalhava de camareira, mas eu já tinha sido mandada embora do serviço, porque... tava sem registrar mais! Ela não tinha condições de pagar! Daí, ela mandou assim... sem justa causa mesmo! Ai, depois de seis meses que ela mandou eu ir embora, ai, eu entrei com auxílio de doença!

E: *Mas, daí, você já sabia...*

C: Daí, eu entrei... eu já sabia que eu tava com HIV, deu a convulsão, fiquei internada 12 dias, comecei o tratamento! Entrei com o auxílio doença! Mas, eu trabalhava nesse serviço registrada e no outro como diarista! E o outro serviço que eu estava, ele não entendeu! Eu falei que eu era portadora do HIV e que eu ia fazer o tratamento pra eu retornar pro meu trabalho. Inclusive, uma amiga minha foi trabalhar lá... e nesse intervalo, minha amiga não agüentou o serviço e saiu, e ela arrumou outro no meu lugar! Quando eu voltei já tinha lá...

E: *Já tava outro!*

C: Quer dizer que é discriminação de serviço. Ela não aceitou depois...

E: *Entendi! Essa de camareira que te mandou embora, ela sabia do diagnóstico?*

C: Não sabia! Ela mandou sem saber! Agora, essa outra, que eu trabalhava de diarista, ela sabia, porque foi quando eu fiquei debilitada! Não tinha condições de trabalhar lá! Eu fazia limpeza, eu tive convulsão, tive labirintite que me deu também então... é onde que eu não fui solicitada mais! Depois que eu dei antes de uma melhoradinha que eu quis voltar lá ela não me aceitou mais.

E: *E, pelo menos pra esse tipo de trabalho, pra você, não dava pra estar conciliando?*

C: Agora, não concilia mais! Por isso mesmo que eu entrei com auxílio doença e consegui a aposentadoria! Porque tô tomando medicamento que não tá resolvendo o negócio do zumbido! A tontura melhorou um pouco, mas o zumbido não tá melhorando! Eu perdi 85% da audição!

E: *Ah, tá!*

C: Por causa do HIV porque fica muito delicado né? E eu fui fazer o exame clínico porque eu não tava ouvindo nenhum telefone, eu não tava ouvindo não! E isso aí...

E: *E depois que você... desse tempo, você voltou a procurar algum emprego? Como foi...*

C: Não, eu não voltei, porque eu to... atualmente, eu to trabalhando em casa só! E eu aposentei e outra: eu tendo aposentadoria também, eu não poderia arrumar outro serviço, porque eu perderia...

E: *Com certeza! E você se sente melhor do que quando você tava trabalhando? Como que é esse panorama?*

C: Não, hoje eu me sinto melhor!

E: *Você acha que antes se você tivesse que trabalhar, você poderia estar prejudicando a sua saúde?*

C: É, eu poderia estar prejudicando a saúde, por causa da friagem, dos sintomas! E eu trabalhava a noite, fazia limpeza, pegava muita coisa assim... e outra, trabalhava em motel também! E é meio barra pesada trabalhar em motel, você sabe! Tem gente que não tem esse tipo de organização de colocar camisinha no lixo, coloca em qualquer lugar! E, naquele tempo, não tinha luva, a gente usava luva! A mulher não dava que luva pra gente, e hoje tem tudo! Antigamente, não!

E: *Segurança!*

C: É! É só isso mesmo

E: *E o que você faz assim, o que você faz hoje que te ajuda a enfrentar o HIV, o que te faz esquecer, ou se isso pra você tá tranquilo...ou se é uma situação que ainda é difícil?*

C: Olha, acontece o seguinte: eu tento esquecer, mas isso nunca sai da cabeça da gente. Só de a gente saber que é soropositivo, tem discriminação em qualquer lugar! Em televisão, jamais eu iria falar que eu tenho o vírus HIV! É claro! Que se fosse lá, você iria de costas, porque o povo tem discriminação!

E: Entendi!

C: É isso aí!

E: *Você acha que, hoje, o mercado te aceitaria de volta?*

C: Eu acho que o mercado aceitaria eu de volta se eles não souber que eu tenho o vírus HIV. Agora, se souber, haverá discriminação! Isso tem sim! Mesmo o próprio patrão não aceitaria! Tem o risco de machucar, o risco de alguém que esteja trabalhando! Eu acho que o próprio patrão não aceitaria!

E: *Quê mais? Quando você pensa em mercado de trabalho, em atividade... não só, porque hoje você ta trabalhando em casa, né?! Então isso também é uma forma de trabalho! E você acha que isso te ajuda a enfrentar?*

C: Ajuda, ajuda a enfrentar! Eu faço muita limpeza, eu adoro fazer limpeza! E, cada dia eu to num canto de casa! Fora as outras atividades que eu tenho!

E: *Ahã! Você procura hoje, encher o teu tempo?*

C: Procuro encher o meu tempo! Quando não é a televisão, quando não é dormindo (Risos) então, tem que ficar sempre ocupada!

E: *Qual é mais ou menos sua rotina? Você tem uma rotina da hora que você acorda ate a hora que você deita!*

C: Eu levanto de manha, faço o meu café, depois... chego, vou arrumar a minha cama, se tiver médico, eu vou no medico! Hoje, por exemplo, eu limpei a minha casa e vim falar com você! Outro dia, eu já vou no dentista. Cada dia eu tenho uma atividade! De terça e quinta, eu tenho natação! De segunda, quarta e sexta, eu pinto! E de dia de semana, tem de segunda, quinta e sábado, eu caminho com meu marido! Só que agora, eu não to caminhando porque ele quebrou o braço!

E: *Também tem caminhada, né?*

C: Mas, ajuda porque você sai, você areja também!

E: *E os seus filhos?*

C: Meus filhos, aceitam numa boa, me tratam normal! Às vezes, eles falam que nem lembram que eu tenho essa doença!

E: *E eles sabem?*

C: Sabem! Os quatro sabem! Minha família inteirinha sabe! A família dele, a família minha! E eles dão muito apoio!

E: *Ahã, então, você tem tido apoio...*

C: Apoio da família dele e da minha família! Então, é isso que ajuda a gente a viver mais!

E: *Pra você foi bom ter contado assim....*

C: Eu preferi ter contado do que ter escondido pra mim e pra ficar com aquilo só na minha cabeça! Porque contando, a gente tem a opinião dos outros pra ajudar a gente a restabelecer!

E: *E tem diferença de você receber essa ajuda de pessoas da família, de amigos? Tem gente que opta pra contar pra amigos, tem gente que opta pra contar pra familiar!*

C: Ah, não tem diferença, não! Eu tenho ate alguns vizinhos que sabem, que me ajudam! Então, não tem diferença não! Da própria família, amigos...

E: *E que tipo de ajuda você recebe dessas pessoas?*

C: Ah, o conforto de palavras, assim, que você tem que tomar o medicamento certo! Você um dia vai chegar a cura! Essas coisas! É o que eu espero, que essa vacina nova!

E: *E você tá tomando o medicamento certinho?*

C: Tô tomando certinho! Já tomei, tomo certinho!

E: *Tá bem adaptada já?*

D: Já acostumei com o ritmo do medicamento! E, sem contar que eu tenho a **P.** lá do posto, tem minha médica, o dentista, as enfermeiras, quer dizer, todos eles estão ajudando muito!

E: *O grupo!*

C: O grupo lá também que eu participo! Esqueci o nome daquela enfermeira ela também dá muito apoio pra mim!

E: *Sonia?*

C: Acho que é Sonia! Ela chega e fala assim: “Nossa, você tá bonita!” E isso agrada ver a pessoa te elogiando! Quem não gosta elogio?

E: *Com certeza! E você teria vontade de voltar a trabalhar ou tá bom do jeito que tá?*

C: Tá bom do jeito que tá! Eu não gostaria de voltar a trabalhar! Só se fosse trabalhar pra mim mesmo! Se eu tivesse uma lojinha de roupas, alguma coisa assim!

E: *Entendi! E contando com o fixo do benefício que acaba sendo uma segurança, né?*

C: É, se eu tivesse que trabalhar, eu teria mais problema. Porque se eu pegasse um serviço fora, eu perderia esse benefício! E pra ter 350 de salário fixo, eu trabalhava um montão! É um pouco, mas é certo!

E: *Com certeza! Você sabe que tem aquela segurança todo mês, né? E, depois, mesmo se você abdicasse disso pra depois pegar de novo, acho que fica mais complicado!*

C: E na época eu tava super mal...

E: *É! E hoje, você não, não... Provavelmente, você não conseguiria, porque você tá super bem!*

C: Hoje não! Antigamente, eu consegui passar porque eu tava debilitada.

E: *E, antigamente, era mais fácil também. Porque o pessoal ficava mais frágil com mais facilidade.*

C: É, mas se você ver quadro antigamente, era péssimo, eu fui pro cemitério e voltei! Eu fui na portinha, mas eles não me quiseram lá...

E: *“Por hora não! Fica lá ainda! Tem muita coisa!”. Mais alguma coisa, que você pensa, que gostaria de falar... alguma coisa que te ajuda, que é difícil... porque são questões que são polêmicas, né? Mulher, HIV, mercado de trabalho... o quanto essas coisas implicam pra você! Se você hoje, está mais tranqüila com essas questões...eu imagino que, no começo, pra todo mundo, é mais difícil!*

C: É! No começo, foi mais difícil, mas agora, já se adaptou né, na doença, no tratamento... mas, acostuma! Acaba acostumando! Mas, tem que fazer certo, né? Porque tem muita gente que toma medicamento, mesmo... igual, tem um paciente lá que vira e mexe, ele tá sendo internado. E ele tá com a mesma médica que eu! E a médica dele corta o medicamento! No meu caso é diferente: eu não bebo, não fumo, tomo o medicamento certinho! Se eu atraso meia hora, eu vou lá correndo e já tomo! Então, eu fico assim o tempo todo!

E: *Faz atividade física!*

C: Faço atividade física pra ajudar também!

E: *Aqui tem academia! É gratuito! Tem, aqui perto, tem até um personal trainner que fica lá direto pra orientar o pessoal! Se te interessar, pode ser uma boa, né?*

C: Pode ser uma boa...

E: *E tem o pessoal que vem, que gosta bastante! Já até meio que formou uma...*

C: Uma turma!

E: *Uma turminha! Tem bastante mulheres que estão vindo também! Tem sempre um grupinho, mas não é muita gente, deve ser umas quatro ou cinco pessoas! Mas, tem sempre o professor de educação física que fica aqui na UNAERP e eles sempre estão aqui pra orientar! E eles estão fazendo um trabalho muito legal aqui! De abaixar mesmo a carga viral, de aumentar o CD4.*

C: E sem contar diabete também! Eu tenho diabete, tanto que o medico mandou eu caminhar meia hora por dia!

E: *Exatamente!*

C: E já ta melhorando! Ta ótimo!

E: *Ah, ainda bem!*

C: Agora, eu to parada porque meu marido ta recuperando...

E: *Ta, mas é muito azar, hein! Você ta caminhando cair e quebrar o braço!*

C: E ia fazer cirurgia!

C: Ah, e tem o efeito colateral também, faz tempo que não me dá!

E: *Tá, você tinha efeito colateral do remédio?*

C: Tinha!

E: *O quê que...*

C: Eu tinha queimação no estômago, dor quando eu bebia água! Agora, ta ... porque eu to tomando outros tipos de medicamento e não ta dando mais nada!

E: *Isso é bom né?*

C: Eu tive alergia também, coçava tudo assim, eu tinha aquelas bolhas! Agora, eu tomo polaramine.

E: *Ah, legal! Porque agora... antes, você podia ficar presa por causa do efeito colateral, né? Hoje, os remédios já estão mais avançados e nem o efeito colateral mais ta...*

C: E isso é mesmo, porque no inicio, eu tomava muito mais remédios! Hoje, eu tomo quatro tipos de remédios! Espero, um dia, não tomar mais nenhum!

E: *Com certeza! Mais alguma coisa? Eu queria te agradecer, é muito bom a gente estar conversando! É uma ajuda imensa a gente estar podendo contar com vocês aqui pra gente bater um papo! Porque, às vezes, é muito rápido e não da pra gente sentar meia horinha pra bater um papo, né? E eu tenho certeza de que isso ajuda muito, tanto a você quanto a mim! Então, eu deixo também o serviço a disposição! Quando você quiser conversar comigo novamente! Independente de ter qualquer coisa é só estar entrando em contato! E, depois, se você quiser conhecer também, aqui tem psicólogo, tem atendimento gratuito, daí, eu te falo um pouquinho mais sobre o serviço que o pessoal oferece aqui!*

C: Eu que agradeço!

ENTREVISTA PARTICIPANTE 04

PARTICIPANTES:

E: ENTREVISTADORA

D: ENTREVISTADA

E: *Então, a gente tá aqui pra conversar um pouquinho sobre alguns aspectos... Eu queria que você pensasse um pouquinho sobre o que é ser mulher, viver com HIV e atividade profissional... O que isso te lembra, que palavras a senhora pensa nesses três pontos que eu te falei?*

D: Eu acho que nem tanto por ser mulher. Eu achei muito difícil eu ter escutado isso na minha idade. Eu fui descobrir isso com 50 anos. Então, foi uma coisa que me marcou muito. Pra mulher, eu acho que a gente vive normal! Isso, entre ser mulher e homem, não tem não. Eu acho que a mulher, ela tem condições de ter uma qualidade de vida melhor. Porque você se propõe a fazer as coisas e você faz, né? Agora, quanto ao trabalho também, eu abandonei um pouco o meu outro tipo de trabalho porque as medicações, elas transmitem sérios problemas, né?

E: *Qual outro tipo de trabalho que a senhora fala?*

D: Mesmo o da limpeza de casa, eu já não sou a mesma pessoa pra fazer! Eu me canso muito facilmente! Eu não dou conta de fazer uma faxina! Então, quanto a isso eu to bem restrita, né? Não adianta nem tentar porque eu não consigo! Então, tudo isso me desencadeou outras coisas, porque, você toma o antiretroviral. Mas a gente sabe que ele, mesmo sendo muito jovem, ele vem te trazer outros tipos de problemas! Agora, já pensou eu, com 50 anos, começar a tomar esse antiretroviral? Começou a me trazer uma série de problemas que eu não tinha!

E: *E o que a senhora teve de dificuldades depois de começar a tomar o antiretroviral?*

D: Ele me atacou muito a parte muscular! Me deu coceira! Você vê que eu to com 57 anos, eu tomei remédio pra menopausa durante oito anos, o médico já tirou, porque falou que eu não posso tomar mais! Tem dia que eu não suporto ficar de roupa, de tanto calor que eu sinto! E ele falou: "Olha, é impossível retornar os remédios da menopausa!". Ele falou, porque eu tomei durante 28 anos, então eu sofro muito com isso! Então, eu sofro um pouco com isso! Chegar na minha casa de dia, você me acha de bermuda e sutiã! (Risos) quando toca a campainha eu vou colocar a blusa! Pra mim, não existe frio mais bem!

E: *Ainda mais aqui em Ribeirão, né?*

D: E o antiretroviral, ele corta metade do efeito de quase toda medicação que eu tomo! Então, não adianta, tudo que eu tenho que tomar, eu tenho que tomar o dobro!

E: *Hoje a senhora toma algum medicamento, sem ser por conta do antiretroviral?*

D: Eu tomo 10 comprimidos por dia! Eu tomo três do antiretroviral, eu tomo dois pra pressão de manhã, dois à noite e, antes de eu dormir, eu tomo o antidepressivo, o antiretroviral e o diazepam, porque eu não durmo sem medicação. Então, da 10 ou 11 comprimidos por dia! Isso se não aparecer mais nada, né?

E: *E daí, a senhora tinha colocado que tomar esse antiretroviral tinha prejudicado até mesmo pra continuar no trabalho, as atividades que a senhora tava fazendo!*

D: Muito!

E: *Qual que foi a diferença de antes de começar a tomar e agora?*

D: Cansaço muito mais rápido! Às vezes, eu levanto assim, animada e eu falo: eu vou fazer uma faxina! E eu dou conta do primeiro cômodo! Porque me dá uma cansaça fora de série! O médico falou: “Você tem que ver que, de primeiro, você tinha... você não nasceu com cinquenta e tantos anos!”. Mas, o remédio, ele prejudica a gente. Pode ser que ele ajude a você se curar, ele ajuda, né! Mas, ele prejudica você... não digo a metade, mas uma terça parte que ele venha te prejudicar muito... eu já comecei a adquirir a lipodistrofia! Então, tudo isso aí vem acarretar alguns problemas, se você começar a pensar muito neles, você começa a ficar em depressão, você começa a ficar angustiada!

E: *E a senhora já passou por algum momento assim?*

D: Não, eu tomo remédio pra depressão muito antes de descobrir que eu era portadora! Porque eu tenho fibromialgia, né? Então, mas eu sou assim... acho normalmente já, como pessoa, eu sou assim... Às vezes, a **B.** fala pra mim: “Ah, você não gosta da gente porque a gente é psicólogo!”. Eu falo pra ela: “Eu odeio psicólogo!”. Mas, assim, olha: tudo o que eu tiver que falar, eu falo pra você, eu falo pro **A.** e se eu sentar em outro lugar, eu tiver outra pessoa que eu possa abrir a boca pra falar o que eu tenho que falar, eu falo pra qualquer um! Então, não precisa psicólogo pra eu sentar aqui e falar o que eu to pensando! Ou o que eu to sentindo, o que eu sei!! Não! Eu abro a boca, eu falo pra qualquer um! Se eu tiver que soltar os cabelos com você agora, como a qualquer hora, eu faço em qualquer lugar!

E: *Uhum, não precisar ser com profissional...*

D: Principalmente, se você me tirar do sério! Então, eu nunca precisei de psicólogo! Eu faço tratamento com a **B.**! Eu não gosto! Eu odeio a sua profissão! Eu prefiro ir lá, deitar lá e fazer meia hora de reike. Então, eu me sinto bem melhor, eu me sinto assim, muito mais tranqüila do que eu mexer com a psicóloga!

E: *Mas, conversar, pra senhora, às vezes, faz bem, né?*

D: Mas, eu já tenho aquelas pessoas assim que eu sento e converso! Eu lido muito com paciente! Ali no posto tem paciente que vai lá e ele passa pela primeira consulta, ele não quer tomar remédio, tá com uma série de problemas! Às vezes a **I.** ou a outra enfermeira, mandam ir conversar comigo, eles conversam comigo, tudo! Você acaba fazendo com que a pessoa aceite a tomar medicação tudo! Por quê? Porque eu sou muito aberta, né? Até eu fui na Igreja Adventista, eu fui conhecer aquele rapaz do livro de “Frutas de A a Z”....

E: *Tá, sei!*

D: E eu fui conversar com ele sobre a minha doença, o que eu poderia fazer pra melhorar, né? Mudei de vida através daquilo que é fato e que ele aprendeu! Aí, no dia seguinte o pastor veio até o pastor na minha casa! “Ai, eu vim aqui dar um apoio pra senhora!”. Eu falei: “Mas, apoio de quê?”, Aí, eu falei, falei tanto pra ele, que ele falou: “Eu acho que eu aprendi mais com a senhora do que o que eu

vim falar com a senhora!”. Porque eu não tenho... assim, tem pessoas que eu ainda não contei que eu tenho, porque assim... eu acho que, no fundo, a gente tem um preconceito contra a gente mesmo! Você tem medo da reação dos outros! Eu tenho oito irmãos, só duas que sabem! A minha mãe, eu não me atrevi a chegar perto dela e falar pra ela! Porque, primeiro, eu vou ser criticada! Depois, que, talvez, ela me ajude! Mas, enquanto eu puder não falar pra ela, eu prefiro! Meus filhos sabem, todos os três! A minha outra nora... A minha outra nora, quando ficou sabendo, aceitou um pouquinho no início, depois me discriminou bastante! Afastou meu neto de perto de mim! Eu achei que fosse por outro motivo, mas, eu fiquei sabendo, por boca de outras pessoas, que era por isso! Não deixava eu ir na piscina com o menino por esse motivo! Agora, tem essa aí, que é minha nora nova, agora né? Que a gente ficou com um medo danado de ela aceitar a situação! E quando a gente contou pra ela, ela falou: “Ih, achei que a senhora tinha um câncer, que a senhora tinha uma outra coisa mais difícil! Lida com isso! ... tem gay, tem travesti, tem tudo quanto é coisa, né? Isso é normal pra mim!” Agora, em compensação, a gente já sabe que se a mãe dela ficar sabendo, a mãe dela vai criticar pra caramba! Porque a mãe dela tem muito a cabeça... então... a gente tem que saber sempre assim... pra quem você tá contando, com quem você vai contar com a ajuda e, ao mesmo tempo, você vai ter que aceitar uma crítica, né?

E: *Quando a senhora tava trabalhando... quando a senhora soube do diagnóstico, a senhora já não tava mais trabalhando?*

D: Não, eu trabalhava só na minha casa!

E: *E quando a senhora soube, como foi esse momento? Foi difícil? Foi difícil passar...*

D: Foi difícil! Eu tinha um namorado que eu namorava ele fazia dois anos! Mas, um namorado assim, eu já conhecia ele fazia 15 anos! E eu separava, voltava, separava, voltava, sabe? Então, essa coisa assim: você tá mais junto do que separado! Era uma coisa que eu sabia que eu não ia casar, não ia me dar futuro nenhum! Mas eu adorava, eu queria ter perto de mim, eu respeitava e era assim, uma pessoa muito sistemática! Então, eu mudei totalmente a minha vida toda pra poder ficar perto dele! E, de repente, me deu herpes! Da noite pro dia! E eu saí no hospital, todo mundo me visitou! Meus filhos, ele, todo mundo! Fiquei 25 dias internada! Ninguém falou nada dentro do hospital! Tudo mundo de boca fechada, todo mundo me visitando, isso normal! No isolamento! Isso, dois dias antes de eu sair, o médico veio e falou pra mim: “Eu vou te dar alta amanhã, mas eu quero que você me autorize a fazer um exame de HIV!”. Na hora, assim, a minha mãe perto, as outras pessoas riram! Porque esse meu namorado é aquele tipo de pessoa muito parada, muito quieta, sabe? Então, todo mundo ali falou: pode fazer tranquilo porque você não vai ter nada! E na minha mente, também não! Jamais passou isso pela minha cabeça! Aí, ele me deu alta, e mandou eu voltar 15 dias depois! Aí, voltei! Quando eu voltei 15 dias depois, porque era retorno! Que eu entrei na sala, porque foi chamado meu nome no balcão 6, que eu entrei... um estudante, sei lá o que era aquilo! Porque eu nunca tinha visto ele, ele nem sequer me cumprimentou direito! Ele falou: “A senhora é a dona....?”. “Sim!”. Ele já abriu a boca e já soltou na lata!!

E: *Sem nenhum preparo nem nada?*

D: Nada! Nada! Nada! “Eu quero dizer que o resultado do exame da senhora deu que a senhora está com AIDS!”. Menina, eu abaixei a cabeça um bom tempo, eu só chorava! Eu nem perguntei nada pra

ele, eu não respondi nada! Ele falou pra mim assim: “A senhora se lembra da companheira que estava no seu quarto com você?”. Eu falei: “Me lembro! Ela tava com hepatite! Eu falei: “Inclusive, ela tá aí fora, também esperando...”. Eu tinha conversado com ela... ele falou: “Ela também está com a mesma coisa que a senhora!”

E: *Ele ainda falou dela...*

D: Falou! Na hora que eu saí, ele falou: “Eu vou encaminhar a senhora pro Simione!”, eu falei: “Não, pelo amor de deus, eu moro na porta do hospital!”. Então, eu vou encaminhar a senhora pra outro posto. A senhora prefere?”, “Prefiro!”. E chorando, porque eu não fazia outra coisa, eu só chorava! Eu saí lá fora, nem vi mais a moça mais! Eu fiquei, no mínimo, umas duas horas no hospital, perdida! Eu não conseguia achar o caminho pra vir embora! Aí, me veio na mente uma irmã que eu tenho que mora bem próximo daqui! Porque é assim: eu sou a mais velha de todos, ainda tem esse problema! Mas, assim, a gente sempre viveu muito bem! Ela sempre teve cabeça mais do que eu! Muito bem casada! E, quando eu me vi assim, perdida dentro do hospital, eu liguei pra ela e falei: “M., você tá desocupada?”, ela falou: “To!”. Eu falei: “Vem no hospital me buscar? Eu não to achando o caminho pra ir embora!”. Ela foi a primeira pessoa que eu me abri! E ela falou: “eu já tava suspeitando disso! Porque, quando eu fui te visitar no outro HC, que foi aqui em cima, ela falou que viu uma papeleta no pé da cama! E eu, naquela papeleta, estava escrito: “D., suspeita de HIV!”. Mas, ela disse que, quando a enfermeira bateu o olho nela e viu ela com a papeleta, ela disse que a enfermeira, praticamente, voou na mão dela e pegou a papeleta e foi embora! Então, ela ficou com aquilo gravado... e eu não falei, ninguém falou! Mas, ela disse que ficou com aquilo guardado! Aí, ela passou a me acompanhar nos primeiros meses no médico... toda vez que eu ia, ela falava: “Chegou lá, você me liga que eu vou lá com você!”. Porque era só choradeira, toda vez que eu ia, era choradeira! Até que teve um dia que eu cheguei lá, o estudante veio me atender, era a primeira vez, porque ele era novo, ele falou: “A senhora já contou pra algum dos seus filhos?”, eu falei: “Não. Não sei com que cara que eu vou chegar lá e contar! Que jeito que eu vou chegar lá e falar pra meus filhos disso?” Era hora de eu corrigir meus filhos a respeito disso!! Mas, aquele dia, eu fui obrigada a chegar e contar! Eu chorei tanto, chorei tanto que eu cheguei em casa com o olho vermelho! E meu filho tava sentado esperando pra saber o resultado do exame...

E: *Aí, não teve jeito...*

D: Não teve jeito, eu tive que contar! Mas, todos eles me apoiaram muito mesmo!

E: *Isso é legal, né?*

D: É, foi muito bom, foi... aí, passado aquele momento... todo mundo chorando demais! E eu tive que esperar a noite o outro chegar pra começar a história de novo! A minha filha que é a do meio, ela veio saber depois de quase dois anos! Aí, nesse meio de tempo, o difícil mesmo foi contar pro namorado! Porque ele era tão alheio a tudo, que se eu tivesse dito: “Eu não quero mais nada com você, vamos acabar aqui!”. Eu teria separado dele sem dar nenhum tipo de explicativa! Porque ele era uma pessoa muito distante de tudo quanto é problema! Mas, eu preferi pra desencargo de consciência! Depois dos 20... o dia que eu contei pra ele era 11 setembro, o dia que caiu as torres!

E: *Ah, as torres! 2002!*

D: Nesse dia, ele teve na minha casa, na terça-feira à noite! No dia 11, ele foi comigo no posto de saúde! Ele teve comigo lá e eu falei pra ele: “Olha, não tá sendo fácil! Vai ser muito difícil o que eu tenho que te contar! Mas, eu te considero demais, então, vou ser obrigada a te falar!”. Ai, contei pra ele, chorando, em prantos! Só sabia chorar, pouca coisa eu sabia dizer! Aí, ele até chegou a duvidar, ele achou que eu já estava com isso há muito tempo e não tinha falado pra ele! E eu falei pra ele: “Você vai comigo no médico amanhã, o medico vai te explicar, vai te mostrar que eu não estava... que eu tinha e não sabia!”. Ai no dia seguinte, ele se propôs a ir. O Dr A. explicou, botou ele a par da situação, tudo! Falou pra ele: “Você quer fazer um exame? Se você quiser...”, deu o papel pra ele! E ele falou: “Quero!”. “Amanhã, você vem de manhã e colhe sangue! Aí, ele ficou mais três meses com aquilo! Depois disso, ele ficou mais seis meses comigo! Mas, ele deixou bem claro: “A partir de hoje, nossa convivência vai ser outra! Sexo, principalmente, jamais!”.

E: *Acabou qualquer tipo de envolvimento!*

D: Até, quando chegava no portão, ia dar um beijinho, virava o rosto! Então, a gente começou a perceber que a gente já tava sendo colocada de lado! Aí, ele fez o primeiro exame e deu negativo, isso foi em setembro. Quando foi em janeiro, fez o segundo exame, deu negativo também! Aí, o Dr dispensou ele! Aí, ele fez a mesma coisa que eu tinha feito com ele na primeira, né?! Ele veio, à noite, deu uma voltinha, chegou. Ele falou, olha: “Do mesmo jeito que foi difícil aquele dia, ele queria separar, ele falava. Eu acho que não vai ser fácil eu falar o que eu tenho pra te dizer não! É o último dia que eu venho aqui! A partir de hoje, eu continuo com a minha vida, você continua com a sua!”. E não foi fácil, porque foi quase três tombos, assim, seguidos, né?! Mas, eu nunca mais vi ele! Nunca mais eu tive nem idéia de ele me contar... se de fato ele tava mesmo e não me contou! Mas, nunca mais! Então, foi uma coisa assim, meio... depois, eu passei a acompanhar muito evento, passei a entrar no meio de tudo!

E: *Começou a ser mais atuante aí, né?*

D: É! E tudo o que eu comecei a ser o mais atuante possível... comecei a me informar mais, comecei a aparecer mais... até minhas irmãs falaram: “você toma cuidado porque a mãe tá tentando descobrir o que você tem!”. Porque a minha mãe é super evangélica! Mas, eu falei: “É porque eu gosto! Eu trabalho com a secretaria da saúde!”, “Ah, mas esse povo aí, quanto mais você explica, quanto mais você ensina, não adianta nada! Ninguém tem jeito de viver tranquilo, vivem andando com um, com outro!”. O que eu falo pra minhas irmãs até hoje: porque eu adquiri isso, não foi por eu ser santa, não! Porque eu andei fora do meu caminho, porque eu aprontei muito! Só que eu não tinha uma qualidade de vida saudável, eu não tinha um parceiro só, eu passeava muito, eu andava muito, eu dançava! Eu ia pra qualquer lugar que você convidasse, eu não tinha restrição com ninguém! Então, eu falo: até certo ponto, eu acho que eu procurei isso com as minhas próprias mãos! Agora, não dá pra voltar! “Mas, você não sabe da onde você pegou?”, “Não!”.

E: *Tem que procurar viver da melhor forma possível, né?*

D: Não adianta tentar procurar quem foi que me passou isso porque não vai mudar nada! É pior! Então, vamos levar a vida pra frente, tem que tomar remédio, tem! Vou tentar viver, ué! Acho que se amanhã não for possível mais...

E: *Claro! E a senhora tá se sentido bem hoje?*

D: Me sinto! Só to meio assim... uma própria... vontade minha! Não vou conviver com ninguém que não seja portador!

E: *Isso foi uma decisão que a senhora tomou?*

D: Uma decisão que eu tomei! Porque se... quando você fala “preservativo”, os homens até hoje fogem! Porque eu tive uma experiência após e ter ficado doente, e eu falei: nunca mais! Eu me vi assim, num buraco e tentando salvar a situação e a pessoa não aceitou! E eu falei: Nunca mais! E eu tive um outro relacionamento agora, há pouco tempo, com um rapaz... Porque eu nunca me relacionei com ninguém mais velho! Sempre com alguém muito mais jovem! E ele até é portador também! Então, começou aquela história: já que você portador, eu também sou, então, não vamos usar o preservativo! E não adianta você querer por isso na cabeça de alguém, porque certas pessoas não aceitam!

E: *E tem a re-contaminação, né?*

D: “Não, já que eu to, não me interessa porque não vai acontecer mais!”. Não me interessa porque eu vou preservar a minha! Eu tenho muito medo de morrer, eu não gosto dessa história! (Risos) E eu vou tentar viver o máximo possível! Porque, se hoje ou amanhã, eu tiver um problema mais sério, eu perder a minha visão, ninguém me tira de casa mais! Então, vamos tomar...

E: *E o que a senhora... depois que a senhora soube, o que ajudou a senhora a enfrentar o problema? Foi a família, o trabalho, foi as atividades que a senhora se envolveu com outras pessoas, de procurar participar das campanhas? O que a senhora considera que foi fundamental pra ajudar a senhora a superar a situação?*

D: Eu acho que, um pouco, foi meu envolvimento com tudo! Mas, eu acho que um pouco, o meu sistema de vida, mesmo: eu levo muito as coisas na esportiva! Então, de repente, quando eu comecei a me informar mais... que eu parei assim: que quando eu falava no assunto, eu começava a chorar! Aí, eu passei a falar no assunto de uma maneira diferente, eu passei a aceitar! Tudo o que eu vim a saber, veio me ajudando, cada vez mais! Mesmo os enfermeiros do posto começaram a me colocar mais dos eventos, pra participar mais, tudo! Aí, logo eu comecei a freqüentar o GHIV! Então, tudo isso veio assim, ajudando a você ver que tem pessoas que, quando descobrem, caem! Aí, eu comecei a ajudar outras pessoas que estão tão mal quanto eu, mas que começou a cair muito rápido, e que eu comecei a ajudar a levantar! E ajudo até hoje! Tem que beber o remédio? Tem que beber, gente! Ta ai pra isso! Então, eu acho que juntou um pouco de cada um! E acho que o meu modo de vida mesmo! Eu parei de ser coitada! Eu tenho que mudar de vida? Tenho! Tenho que beber o remédio? Tenho! E vai fazer um certo mal a noite? Eu nunca bebi, eu nunca fumei! Eu podia passar uma noite toda no salão de balei que eu nunca bebi um copo de cerveja! Nunca fumei! Então, isso pra mim, me dói mais um pouco? Não me dói nada! Então, vamos mudar, tem que mudar, vamos mudar!

E: *E hoje, senhora fala que continua costurando, fazendo seu trabalho... isso a senhora considera que ajuda também?*

D: Ajuda, porque mesmo no domingo, se você chega na minha casa, eu terminei o almoço, eu terminei o serviço, eu não tenho paciência de sentar a frente da TV! Ou então, deitar e dormir! E então, eu sento na máquina! E eu tenho autorização da F. que todos os eventos que tem, eu posso levar tudo o que é meu e posso colocar a venda nos eventos! A gente começou a assim: uma

farmacêutica lá do posto, né? Ela tem curso de patchwork, tudo! E a gente montou um grupo de pacientes! Só que desse grupo de pacientes, acabou ficando só eu!

E: *Hoje, a senhora é sozinha?*

D: Eu to sozinha! Então, vem muita encomenda lá! Avental, roupas, pano de prato! E todos os eventos que tem, ela me chama e fala: “vende alguma coisa!”. Então, graças a deus, tem me dado uma renda boa! E é uma coisa que eu gosto!

E: *Principalmente, né?! Que acaba te fazendo bem, né? Legal! E a senhora, depois que soube, buscou emprego em outro lugar ou não?*

D: Não, porque eu já tava trabalhando na minha casa, já tinha a máquina industrial, tinha tudo! Aí, que eu comecei a sentir aqueles cansaços maiores, aqueles outros problemas, que eu tentei a entrar com aposentadoria! Aí precisei até a pagar um advogado! E eu consegui mais pela minha idade e por ter pago um advogado! Porque se dependesse só do INSS mesmo... eu não teria recebido.

E: *E hoje a senhora parece ser uma pessoa bastante atuante, né? Que tem atividades o tempo todo... E esse é esse estilo que a senhora chama de estilo de vida, que a senhora chama de estilo de vida, que a senhora acha que ajuda a enfrentar tudo isso. Imagina se a senhora tivesse que parar de fazer essas coisas!*

D: Ah, não... eu penso muito na minha visão! Porque a gente vê muitos pacientes cegos, né? E quando a gente pensa... porque todo o meu tempo, eu to ali na máquina, né? Eu sento pra assistir televisão, eu to ali com o bordado na mão, eu faço pano de prato, eu bordo aventais, eu faço bolsa! Se aparecer um modelinho novo, eu faço pra você e já tiro o molde pra mim! Então, tudo isso, eu to sempre em atividade. Então, é uma atividade minha!

E: *E a senhora acha que toda essa atividade ajuda a enfrentar...*

D: Faxina, eu não dou conta de fazer mais... eu vou mantendo. Então, um mês, cada 15 dias, se eu posso, eu reservo um dinheiro pra isso eu chamo a faxineira pra dar uma geral na casa.

E: *A senhora mora sozinha?*

D: Não, eu tenho um neto que eu crio desde os oito anos! Ele vai fazer 18 anos agora! Então, ele sempre morou comigo! E o meu filho solteiro, que é o marido da moça que eu falei. Eles ainda não têm nada no papel, mas vai fazer 8 meses que ela tá junto com ele!

E: *Então, da pra dividir bem as tarefas da casa!*

D: Porque, por enquanto, ele não separou lá em casa, porque ela não quer, né? Porque é assim: eu moro no sobrado e tem a casa de baixo! E tem uma porta que une as duas. Então, ela não quer que separe! Então, até ele não tiver filho, que ele achar que não deve separar... a gente almoça tudo mundo junto, toma café junto!

E: *Claro.*

D: Eu não posso fazer, ela faz! Então, a gente vive uma família todo mundo junto!

E: *Hoje, a senhora considera que tá vivendo bem, que tá conseguindo realizar aí atividades que gosta de fazer? Ou a senhora acha que tem alguma coisa que tá prejudicada por conta da doença, por conta do medicamento...*

D: Não, a única coisa que eu comecei a fazer, tive que parar foi a ginástica! Porque eu me canso muito! Eu tenho muitas dores nas pernas! Apesar de que agora, eu to na ginástica boa, né? Eu morava na casa de baixo e comecei a fazer academia e fiz 8 meses. Mas, eu tinha que chegar em casa e tinha que passar o resto do dia de cama! Porque eu tenho a fibromialgia! Então, a partir do momento que eu mudei pro sobrado, eu tenho 18 degraus pra subir e descer o dia todo! Você vê que até aqui...

E: *Dá pra fazer um exercício aqui, né?*

D: Então, queira ou não queira... tem dia, que a campainha toca 10 vezes por dia! E toda vez que a campainha toca, eu jogo a chave lá de cima, depois eu tenho que descer com a pessoa, trancar o portão e levar a chave de volta! Então, praticamente, eu subo e desço, sem contar, 10 ou 15 vezes por dia a escada! Então, pra mim, é bom isso!

E: *Claro!*

D: Às vezes, eu chego lá em cima com a língua de fora, eu tremo, tudo, mas eu tenho que fazer!

E: *Que mais, quando a senhora pensa no ser mulher, a senhora já colocou que não tem tanto a diferença, né ... de ser mulher, viver com HIV... não mostra tanta diferença de homem e de mulher! Mas, o que mais a senhora pensa assim, né, de ser mulher, em atividade profissional, e na luta do tratamento HIV, o que mais vêm a sua cabeça?*

D: Eu acho que o problema da gente mais é o parceiro! Porque a gente... que nem, eu já acompanhei muito tempo reuniões em equipe, tendo em vista que o parceiro, sendo portador, ele arruma mais pra se lidar, uma mulher que não é portadora, pra companhia. Ela aceita mais fácil! Agora, eu acho que pra gente, que é mulher, arrumar um companheiro fiel, pra viver do teu lado e que não é portador, eu acho que é mais difícil! Acho que o homem tem menos facilidade de aceitar! E às vezes, que nem eu falo assim: muitas vezes, o homem, quando ele descobre que ele tá infectado, ele se torna bêbado, ele não muda a vida dele pra nada! Difícilmente, você vai encontrar um desses pacientes... nesses postos que você vai indo, você tá vendo! Passa a prestar a atenção nesse fato! Os homens passam a beber mais, largam as famílias, passam a viver mais em torno de si próprios, mais distantes!

E: *A senhora acha que é mais difícil pra eles voltarem do que pras mulheres?!*

D: É!

E: *Pra se reerguer?*

D: Exatamente! Porque, quando você fala assim: mudar de vida! Igual esse rapaz que eu tava! Ele começou a tomar medicação faz três meses! Aí, eu até fiquei enchendo a cabeça dele: "Você tem que tomar a medicação, tem...". Aí, ele falou assim: "Eu vou tomar a medicação, mas eu não vou mudar a minha vida! Se eu tiver que passar a noite bebendo, eu vou passar! Se eu tiver que ir numa festa e não puder beber o remédio, eu não vou beber!". Eu falei pra ele: "Mas, você não tá fazendo favor pra ninguém! Se você beber o remédio, você tá fazendo isso pra você! Se você não beber e vir a ter os problemas, não é problema nem meu e nem da médica, é seu!". "Ah, mas já que eu to com isso aí mesmo, não aproveitei nada da minha vida, tanto faz eu morrer mais hoje ou mais amanhã, tanto faz!". "Ah, se você pensa desse jeito... eu mudei a minha vida porque eu achei que valia a pena! Se

você não quer mudar a sua... então, você pensa!”. Geralmente, você ouve muito de homem isso! “Ah, eu bebo, eu fumo, e não vou mudar nada!”.

E: *A mulher tem essa postura de querer se cuidar mais, né?*

D: Ah, você vê, a D. tá bebendo o seu remédio, voltou pra escola tudo! Eu não voltei a estudar porque eu acho que eu não tenho idade pra isso! Eu adoro a máquina, a agulha, a tesoura, a linha! Ali, tudo o que for possível eu aprender a mais, eu aprendo! Mas, eu aprender computação a essa altura do campeonato... eu ia aprender... porque eu tenho pavor de água! E a médica falou pra eu fazer hidro! Se você ver o pavor que eu tenho de piscina! Eu gosto de piscina pra tomar sol! Eu adoro! Eu caminho ali dentro, fico que nem um jacaré no sol! Mas, pra nadar... pode ser o melhor nadador, que ele não me leva! Eu não vou! Então, eu acho que... isso vai assim, de pessoa pra pessoa, de cabeça pra cabeça, né?! Porque, tem que mudar? Vamos mudar! Vamos mudar o nosso modo de vida! Nunca mais fui em baile! Sábado que eu sei que eu tenho que passar a noite... que eu posso passar uma noite, no máximo, num lugar desses, eu tomo duas, três guaranás, uma coca! E fumo por causa dos outros, né? Porque eu nunca botei cigarro na minha boca! Mas, o resto é normal!

E: *Fumante passiva, né? O que mais? Tem mais alguma coisa que a senhora gostaria de falar? Em relação ao trabalho, tem alguma dificuldade que encontra no mercado de trabalho...*

D: Eu acho que, pra muitas pessoas, é difícil!

E: *É porque a senhora não teve essa experiência, né?*

D: Exato, essa experiência, eu não passei por ela, né? Mas, tem muitas pessoas... tem uma amiga nossa, a S. que faz tempo que a gente não vê ela! A S. tava terminando a enfermagem quando ela descobriu que era portadora! E ela sabia que o rapaz que ela tava namorando... ela veio descobrir que ele tava fazendo tratamento no pronto socorro central! Aí que ela correu e foi fazer o exame! E ela falou: “Todo lugar que eu vou procurar serviço, todo mundo não quer!”. E é isso! Você não é dispensado do emprego porque você está com isso! Mas, existe aquele negocio: “Ah, não, não vai precisar, a gente te dispensa numa boa, bonitinho! Mas, você acha que no sangue que uma firma que manda colher de você não faz isso? Faz, claro que faz! A maioria das vezes, faz! E muita gente não entra na justiça porque não quer dar a cara a tapa! Porque pra você entrar, você tem que contar pra todo mundo e brigar! Que nem um paciente que morreu, deve fazer um ano e pouco. O V., não sei se você conheceu...

E: *Não!*

D: Ele tava... vou te explicar! Ele era da... O V. falou que a partir do momento que ele contou pra todo mundo que ele era portador, ele teve muito mais apoio de todo mundo! Mas, eu falava pra ele: “Qual foi a vantagem que você recebeu nisso?”. E não foi muita não! Porque sempre tem aquele que pode até te apoiar na frente, mas, vira as costas...

E: *Eu acho que a pessoa tem que saber a pessoa certa e o momento certo de contar! E não tem necessidade de contar pra todo mundo!*

D: E só eu, que to desde o outro... só quem tá com isso que sabe! Porque muitas coisas, você tem que sofrer na pele! Quando você tá sofrendo na pele, que o problema está com você, é que você vai pensar nas suas atitudes! Porque é muito fácil alguém chegar e falar, que nem a minha nora mesmo!

Tava comigo na última reunião que teve no Simione! Aí, a B. ainda falou: é muito fácil alguém chegar e falar: “Ah, Fulano, você tem que tomar o remédio direitinho, você tem que ter hora, você tem que mudar a sua vida!”. É muito fácil falar isso! Mas, pra quem está dentro do problema, a coisa já não é tão fácil! Você tem que viver ele! Porque eu tinha, dentro da minha família, teve três filhos homens, e virou sapatona! Ninguém admitiu isso dentro de casa! Depois que eu me tornei soropositiva, todo lugar que eu freqüento, eu tenho que conviver com gay, travesti, lésbica! Apreendi a conviver com eles muito mais fácil! Até aprendi a aceitar minha filha melhor! Mas, não aceito o fato de minha filha ter posto tanto filho no mundo e não cuidar deles! Jogar eles pra rua! Que nem, esse mais velho, que eu cuidei, o meu primeiro neto! Eu tomei dela por isso! Porque no ambiente em que eles viverem! Então, eu tenho um de 11 anos, que é o único que vive com ela! Fez 11 anos agora! Todo mundo fala, onde que eu levo ele, todo mundo fala: no ambiente que esse menino vive, junto com ela, esse menino é super educado, ele é a coisa mais maravilhosa do mundo! Então, você vê que tudo vai de pessoa pra pessoa!

E: *Exatamente! Cada um sabe as responsabilidades, né?*

D: Porque tudo você tem que passar, né? Tem que estar dentro de você! Porque você fala: “Ah, se aparecer isso amanhã, eu vou fazer isso!”. Não! Espera porque enquanto o problema é do vizinho, você resolve ele... Inclusive, eu tenho vizinho lá perto da minha casa que, quando descobriu que tava com HIV, mudou, vendeu a casa, mudou do bairro, mora em outro, longe do nosso! Foi fazer tratamento no Castelo Branco!

E: *E aí, já é complicada a situação, né? Acho que não o que conta hoje é que, todo mundo sabe é que na verdade, apesar de não ter tratamento, mas, com remédio, da pra ter uma vida legal, com uma visão de... com qualidade de vida e tal! Mas, o jeito com que a doença meio que se desenvolveu, criou muito preconceito, estigma, né? E é complicado pra quebrar isso! Que é o que a gente tenta fazer com pesquisa, com conversa, informando a sociedade, tal! Mas, ainda é muito complicado!*

D: É! E a gente, muito bem informada, você passa assim... você olhou na pessoa, você diagnostica aquilo, né? Nós estávamos, outro dia, na minha casa, meu filho é pai de santo, né? Ele tava fazendo um trabalho e tinha quatro pessoas lá! Um era gay, as outras três – uma morava com a outra e a outra tava de companhia! Mas, as três eram sapatonas! Podia ficar, não tinha problema nenhum, né? Mas, quando eu vi uma delas, a bermuda dela, daqui pra baixo, era só mancha! A primeira coisa que eu deduzi! Quando foi ontem, a minha nora tava conversando comigo, e falou: “A C. tava chorando porque a ex-namorada dela era portadora!”. Eu pensei: não precisava nem ter contado isso pra mim! E aí, por alguns sintomas, então, a gente passa a ...

E: *É verdade!*

D: A gente tem aquele cuidado, a gente, né? A gente conversa com todo mundo, né? Que nem aquele rapaz que vai lá em casa, ele é gay e faz parte do centro. E ele não sabe que eu tenho! E, outro dia, a gente, numa conversa entre todo mundo, ele falou assim: “Ah, o fulano, você conhece! Contaram pra nos que ele tá como bichinho da goiaba!”. E eu já fiz assim... minha nora olhou pra mim... então, tem muita gente que já fala de uma maneira que... aí, quando ele virou as costas que ele foi embora, aí, minha nora falou assim: “A senhora viu, o jeito como eles se referem ainda?!”. E ele é gay, então, ele não deveria ter esse preconceito, né?

E: *É muito engraçado, né, como as coisas fazem esse movimento também, né? E as pessoas que têm chance de estar observando de fora, perceberem como que é, né?*

D: Porque ainda fala: bichinho da goiaba! Mas, gente, como é...

E: *Porque a senhora está super bem! Não tem...*

D: Não é?

E: *Tá, tá super bem!*

D: Graças a deus, nossa! Algumas pessoas que, de repente, eu conto, falam: "Olha, olha, mas se você não falasse...".

E: *Nossa, não da pra perceber! De jeito nenhum!*

D: Então, uma coisa assim, que eu vi que passou assim... eu fui comprar uns objetos outro dia, e a moça botou: tudo o que você vai comprar numa loja no seguro né?! Seguro contra roubo, contra acidente, e contra a morte! Se você morrer... Aí, eu tive um roubo muito grande. E eu chorei uma semana seguida! Eu falei: se eu fizer um exame e der ruim esse mês, eu tava no chão! Eu acabei de chegar no Rio de Janeiro, fui vivendo... Aí, passou, fui na loja tentar ver na loja que direitos que eu tinha, né? Ele falou: "Não, mas a senhora é aposentada! Aposentado não tem direito a nada! Só se a senhora morrer!". "Mas, você acha que eu vou comprar alguma coisa pensando que eu vou morrer amanhã? Primeiro, morto não pode ter dívida! Então, você cata meu carnê e faz o favor e retira todos os seguros que tem no meu carnê! Tira tudo, eu não quero nenhum! Porque o meu emprego, eu jamais vou perder! Eu sou aposentada! Porque era o único direito que eu tinha! Então, se eu morrer amanhã, até você descobrir que eu morri, eu filho, já fez um ano que a conta tá aí!". Tá bom! E a minha nora começou rindo lá, porque ela ri fácil, né? Você acha que eu vou comprar uma coisa pensando que eu vou morrer amanhã, gente?!

E: *Você pode ficar tranqüilo que eu vou quitar a conta!*

D: Ce acha? Eu falei não! Outro dia, ligou um moço lá pra mim: "A senhora quer um seguro de vida contra acidentes?". "Não, não quero!". Ce sabe que três falou comigo! Eu falei: "Gente... eu sou aposentada por ser portadora do vírus HIV! Eu sei que de hoje pra amanhã, eu posso morrer de uma outra coisa proveniente disso! Pode ser de embolia pulmonar, pneumonia, qualquer coisa, menos disso! Então, eu sou aposentada porque eu sou soropositiva! Eu sei que, de hoje pra amanhã, posso morrer disso! Então, eu não vou fazer seguro por isso! Eu não vou porque eu não quero!". E eu cansada de falar isso pra ela e ela insistindo! Eu falei: "Bem, você é burra? O que você é?! Eu não quero!". Você acha que eu vou pagar seguro de vida pra se amanhã eu morrer, receber num sei quantos mil, aí?! Que isso! Eu tenho que ficar rica viva pra pagar as minhas contas!.

E: *Com certeza! Mais alguma coisa?*

D: Não, só isso!

E: *Eu queria agradecer a nossa conversa, foi muito legal bater um papo assim! E ficar a disposição, qualquer coisa que a senhora precisar, qualquer dia que quiser bater um papo, eu to aqui!*

ENTREVISTA PARTICIPANTE 05

PARTICIPANTES:

E: ENTREVISTADORA

F: ENTREVISTADA

E: Bom, então, eu queria que você pensasse nessas duas questões: Ser mulher, ter HIV e o trabalho! E comentasse o que você escreveu pra mim.

F: Ser mulher e ter HIV, isso não me afeta muito, porque eu levo uma vida normal! Entre aspas, né? Ser mulher, eu levo uma vida normal! Mas, na minha vida como mulher, eu levo uma vida normal! Tenho uma vida sexual ativa! Sou uma pessoa sossegada. Mas, no serviço, é mais complicado.

E: E se ela descobrisse, qual você acha que seria a atitude agora?

F: Manda embora, sem sombra de dúvidas!

E: Já teve algum caso lá?

F: Com certeza! Com certeza! Por isso que eu to te falando! Eu acho que o mais difícil de tudo, de tudo... eu tenho dois medos: minha família ficar sabendo! Porque até então, meu marido, meu irmão, minha irmã sabem! E eu tenho um monte de irmãos, meu pai, minha mãe, ninguém sabe! E minha empresa! Porque duas pessoas sabem na empresa, mas são duas pessoas assim, que eu confio...

E: E essas duas pessoas que sabem s que trabalham com você?

F: Trabalham! Minha supervisora... porque eu tive os problemas, eu não tava me adaptando aos medicamentos, tava passando muito mal, então, eu liguei pra ela... falei que tava acontecendo isso e isso! "Se você quiser levar a empresa... eu acho eu não deve, porque a gente tá aqui, não tem nada a ver!". Então, assim, como ela perdeu um dos irmãos com o mesmo problema, então, ficou aquela situação... como eu falei e foi mais um choque pra ela, ela pediu pra uma irmã dela da igreja que também era lá do serviço. Então, são só essas duas pessoas que sabem! Então são pessoas tranquilas, não tem muita coisa não...

E: Ahã, e você fala do medo da família...

F: Família! Pelo amor de deus! Meus pais, sem dúvida nenhuma! Como eu também não tenho, não tinha, nem... mas, a minha visão lá dos outros! Você é totalmente diferente! Só assim, mas eu não ... pelo o que eu conheço, pelo o que eu sou criada, o E. morreu pra nós! E eu achava assim também! Hoje, eu vejo que é diferente! Mas, a cabecinha deles, eu sei que não vai mudar!

E: A sua, você conseguiu mudar?

F: A minha, eu consegui mudar um pouco! (Risos)

E: Mas, ainda é difícil...

F: Porque até agora, eu to vivendo, né, to batalhando! Não... lógico que já entrei com depressão, mas, eu superei isso ai, entendeu? Agora, eles, eu não sei se iam agüentar! Acho que a única coisa que eu não ia suportar ver dos meu pai e da minha mãe, é de me olharem nos olhos! Então, não preciso causar esse sofrimento! Então, deixa pra eles... se eles tiverem que sofrer por isso, eu acredito que pode ser, mas que seja quando não tiver jeito mesmo! São duas coisinhas básicas que...

E: E no seu emprego, quando você entrou, você já sabia do diagnóstico?

F: Eu sabia, mas eu só era soropositiva, eu não tomava remédios. Então, eu comecei a tomar remédios agora em novembro! Não deu certo o primeiro, parei, tive que trocar! O segundo, começou a me causar problemas também! Começou a baixar a pressão demais! Parei três dias! Voltei a tomar o remédio de novo! E táí, por enquanto táí, to bem!

E: *E a empresa te pediu algum tipo de exame, alguma coisa na época que você entrou?*

F: Pediu, mas é aquele exame que não... exame de sangue, aquele de praxe que faz nas empresas!

E: *Tá! Exame admissional!*

F: É! Então, não tive problemas...

E: *Você tava trabalhando antes?*

F: Não, não tava trabalhando... tava procurando fazer alguma coisa! Vendia lingerie! Me virava!

E: *Tá.. quando você soube do diagnostico, você tava trabalhando?*

F: Quando eu soube do diagnostico, eu tava trabalhando! Eu trabalhava na M.! Que é oficina, né? Oficina da Antes era da M., nas, só que logo elas notaram, né? Então, na época eles souberam, me dispensaram!

E: *Eles te dispensaram por causa do diagnóstico?*

F: Eu acredito que sim!

E: *Como que eles souberam?*

F: Porque eu fui doar sangue! Eles souberam porque eu fui doar sangue! foi na época que eu fui doar sangue pra funcionário! Teve reunião na empresa toda, e nos fomos lá! Graças a deus que eu fui! E aí, foi o que aconteceu! Depois, na hora de buscar o resultado, eles ligaram que tinha acontecido um probleminha comigo e com outra moça! E o da outra moça era hepatite! E o meu foi essa bomba aí! E, pouco tempo depois, eles testaram!

E: *Entendi!*

F: Falaram que eu tava fraca! Foi o que eles disseram!

E: *Entendi! E qual foi a diferença assim... você não teve muito a experiência de não estar trabalhando quando você soube do diagnostico! Você vê diferença de estar trabalhando e não estar trabalhando pra você enfrentar a sua doença?*

F: Com certeza!

E: *O que você acha que muda?*

F: Nossa, você ter uma atividade... algo com o que se preocupar, eu acho que é o principal! Se você não tiver o que fazer, você vai ficar pensando, pensando, pensando... você vai acabar morrendo mesmo, mais rapidinho! Eu conheço meninas que já morreram! Que não trabalhavam, ficavam só dentro de casa, cuidando do marido! E se entregou completamente, tá? Sabe? Eu não quero isso! Enquanto eu tiver uma forcinha assim, eu vou lutando, entendeu? E é isso, eu acho que é difícil! Eu acho que é melhor trabalhar numa atividade, fazer algum esporte, estudar, fazer alguma coisa!

E: *E você tá com a vida bastante ativa, né?*

F: To! Hoje, você sabe que eu to doideira!

E: *Qual é sua rotina?*

F: Minha rotina é: acordar cedo, tomar meu medicamento... eu trabalho duas vezes por semana na Empresa. O antigo dono dessa oficina que eu trabalhava quando eu descobri! O mesmo dono, o W. E

como mudou de nome de firma, mudou de endereço, mudou de tudo, eles me chamaram. Hoje, eu faço bico lá duas vezes por semana!

E: *Ah, foi legal que te chamaram, né? Às vezes, não foi o motivo...*

F: Mas, não foi por ele!

E: *Ah, entendi!*

F: Foi por outra pessoa que trabalhava comigo na época, era só funcionário igual a mim, e hoje, eles têm (?) e me chamou! Mas, por ele mesmo, ixi, eu ficava longe! E assim: eu... sei lá, eu acordo cedo, tomo meu remédio, e saio no mundo! Eu estudo só duas vezes na semana! Duas vezes, eu vou na escola, duas vezes na semana, eu vou trabalhar de manhã; duas vezes, eu fico em casa pra cuidar da minha casa de manhã, e todas as tardes, das vinte pras duas às dez, eu fico na outra empresa. Então, corrido!

E: *Às dez da noite?*

F: Uhum!

E: *Tá bem atarefada!*

F: To, mas isso é bom! Só é ruim quando acontece alguma coisinha, problemas de saúde, e você tem que sair... tem que ficar...

E: *E como a empresa vê essas suas saídas, como você faz?*

F: Como eu to com uma chefe legal agora, ela tá sabendo, ela quebra o meu galho de vez em quando! Minha médica é uma hora – da 1h pra frente! Então, eu chego lá e converso, consigo ser uma das primeiras! E saio de lá correndo e vou trabalhar! Quanto a isso assim, tá mais ou menos! Agora, eu tive uma crise de depressão algum tempo atrás, e eu fiquei afastada 14 dias! Ninguém sabia por que, mas foi o medicamento que causou isso! E eu falei com ela, tudo! E eu tinha 14 dias de atestado! A médica queria me dar um monte, e eu falei: “Não!”, quero trabalhar! Daí, voltei a ativa!

E: *Então, você acha que esse apoio da sua supervisora esta sendo fundamental?*

F: Com certeza, com certeza! Não sei se é porque ela perdeu irmão, né?, com isso, então, ela sabe que é sofrido, não tem discriminação! Eu trabalho num grupo com muita gente dentro do hospital! Então, pros médicos, eu até me atrevo a contar, até me atrevo a contar! Mas, pros meus colegas de serviço não! Então, a minha empresa também eu não vou! Minha supervisora que também é funcionária igual a mim...

E: *O que mais quando vem à sua cabeça assim, em termos de mulher, de HIV, de trabalho, como é que passa mais alguma coisa? Você já falou sobre o medo, a questão de que não afeta muito o fato de ser mulher e ter o HIV. O que você acha que poderia afetar, o que mudou na sua visão, diante de você ver uma pessoa que tinha o HIV e agora, você ta... o que você acha que tá de diferente, que você não consegue mais fazer...*

F: Tudo! Eu achava assim: eu não vou mais conseguir sair, não vou mais levantar, todo mundo vai me olhar diferente, porque eu já to condenada! Sabe aquele mito? Então, assim, até hoje, quando eu vejo alguém horripilante na rua... porque tem! Aquilo ali, eu tremo dos pés à cabeça e falo: “Meu deus, não me deixa chegar naquela situação!”. Eu tenho medo de... eu tenho muito medo de ficar daquele jeito lá, caveira humana! Morro de medo! Eu acho que o único medo com relação a doença de verdade!

E: *O fato da aparência física!*

F: Eu não me importo, porque eu sei que eu vou ficar velhinha, eu sei que eu vou ficar feia! Mas, ó, ficar... tem um moço perto da minha casa, no bairro! Tem um moço terrível! Barriga desse tamanho! Braço bem fininho! Gente, eu morro de medo de ficar naquela situação! Eu sei lá o que eu vou fazer comigo! Mas, eu não quero! Se eu puder, eu procuro uma doutora pra me receitar um remédio pra me ajudar na ficar desse jeito! Sei lá, eu vejo o povo mas, se tiver que passar, tem passar, né?

E: *Ahã!*

F: Só isso!

E: *Tem mais alguma coisa...*

F: Em relação ao meu trabalho, eu tenho medo de ficar desempregada! Ficar desempregada, não conseguir mais outro emprego! E assim, você expõe isso, as portas se fecham totalmente pra ti! Eu sei porque eu conheço gente que passa, passa maus bocados pra... principalmente quando começa a mudar a aparência! A pessoa já te olha e da uma desculpa rapidinha ra você sair dali! Então, eu tenho medo disso!

E: *Você já conheceu casos...*

F: Com certeza! Com certeza! E eu tenho medo disso! Mas, tirando isso! Por enquanto, eu to bem, to vivendo bem!

E: *E você teve algum prejuízo na sua condição de antes, depois... alguma coisa que você fazia e não faz mais?*

F: Não!

E: *Nada... pode falar que nada mudou?*

F: Nada mudou! Só a minha paciência, é lógico! Sei lá, eu acho que hoje, eu vejo a vida mais bonita!

E: *É?*

F: Eu acho que hoje, eu prezo mais pela minha vida! É lógico que eu sempre tive uma vida responsável, sabe? Sempre fui...sabe? Mas, assim... (?) então, é tudo mil maravilhas! E hoje, eu vejo que é mil maravilhas, mas com responsabilidades, horários, regras! É assim!

E: *Hoje, tem que ter o horário pra tomar o remédio!*

F: Com certeza! E antes, não tinha! Eu detesto remédio! Tem dia que eu sinto, eu olho pro remédio, parece que ele já tá aqui... ele tá lá na caixinha, parece que ele tá na minha garganta, desse tamanho! Então, manda pra dentro! Engole assim mesmo e vamos embora!

E: *E o seu relacionamento com o seu marido?*

F: Ah, olha! Bom...

E: *Quando ele soube? Foi tranquilo? Vocês conversaram?*

G: Ah, foi assim: ele me deixou, casou com uma pessoa... eu me relacionei com esse rapaz que me passou... então, assim, quando eu separei desse menino...

E: *Então, você já tinha tido relacionamento anterior?*

F: Com o meu marido? Seis anos!

E: *Ah, tá!*

F: A gente já tava há seis anos juntos! E ai, como ele tem um problemão seríssimo de álcool! Não fuma nada, é álcool! Então, assim, ele vivia juntando as malas e indo embora! E um dia, eu disse:

“Não vou ficar chorando não! Quer ir embora vai!”. Ele foi pra um lado e eu fui pra outro! E nesse outro lado eu me ferrei! O que aconteceu? Eu cheguei nele e conversei com ele com mais medo de eu saber o resultado definitivo... Porque eu só vi o primeiro! Assim, ele é caminhoneiro, ele viaja muito! Apesar, que assim: serio, do fundo do coração, eu nunca tive uma discussão com o meu marido por causa de outra mulher! Mas, nunca se sabe! Vive longe! Ai, eu chamei ele e perguntei, porque eu fui casada antes dele! Casei, não deu certo separei logo! E, depois dele, eu me relacionei com pouquíssimas pessoas, entendeu? E eu tenho certeza que o maior relacionamento que eu tive que eu não me preveni, foi com o meu marido e com esse moço! Sabe? Então, o que eu fiz, eu vou correndo no meu marido! Não é porque o moço saber alguma coisa... que se ele tem... sabe? Coisinhas assim que você vai juntando – que hoje você sabe – que você vai juntando e que você sabe que ele sabia, entendeu? Mas, assim, eu não sabia porque eu era leiga! Mas, hoje, eu sei que ele sabia! Mas, assim, eu não fui nele, não conversei com ele, não falei nada pra ele! Deixa ele viver a vida dele, já que ele sabia, deixa ele viver! E o meu marido, eu corri atrás! Porque assim, se ele não tem, ele vai se cuidar, se ele tiver, ele vai se cuidar, entendeu? Ai, foi o que aconteceu! Eu conversei com ele! Ele já tava pra outro lado, eu tava pra outro lado! Ai, então, foi graças a isso, entendeu? E ai, foi quando ele falou: “Vamos voltar, a gente se gosta!”, e deu tudo certo! É isso, 2000, 2002! E a gente tá junto, e ele me ajudando muito! Então, em casa tá tudo bem! Mas, ele não tem! De 6 em 6 meses, ele vai fazer o exame!

E: *Tá ceto... tem mais alguma duvida?*

F: Não!

E: *Mais alguma coisa que você queira colocar?*

F: Bom, como eu não sei... eu preciso conversar muito com a doutora! Porque, como eu te falei, quando eu comecei a tomar, o primeiro que eu tomei, me deixava drogada co tudo! Me dava náuseas, sabe? Aquela coisa ruim! Eu ficava muito mal! Fui lá e troquei o medicamento! Arrumei um que beleza! Não tinha nada, nada, nada! Daí, passou um tempo, há umas três semanas atrás, tava caindo muito a minha pressão, baixando muito! Minha pressão chegou a 5 por 2! Tomei soro e tudo! Ainda bem que eu to dentro do hospital! Mas, ai, é horrível esse negocio de você não poder dizer o que você tem, você entendeu? Você tem que estar passando por tudo aquilo, porque precisa ver: deve ser café, deve ser alguma coisa! Sabe? Sem dizer realmente, o que tá acontecendo! E isso é muito ruim! E eu quero falar com a doutora pra saber se quando tiver sentindo que a pressão tá caindo...porque foi o único que não me deixou drogada! O único que não...

E: *Você conseguiu se adaptar bem agora?*

F: Me adaptar bem com ele! Mas, em compensação, ele baixa minha pressão!

E: *Mas, é sempre que ele baixa sua pressão?*

F: Baixou porque eu peguei firme no remédio, entendeu? To tomando certinho! Então, depois de um mês e pouquinho que eu tava tomando ele, ele começou! Ai, era a semana inteira a pressão baixa, sabe? Muito baixa de não agüentar andar! Só que eu voltei na médica, a minha medica tava de férias, eu conversei com a outra! E ela suspendeu por três dias! Esses três dias, eu fiquei mil maravilhas!

E: *Não teve nada!*

F: Nada! Medi todos os dias, tava normal! E, de vez em quando, eu sinto! Eu voltei a tomar ele! Só que ele empapuca, sabe? Fica aquela coisa que parece que você acabou de comer um boi? Aquele boi que tá todo cheio? Então, é isso! E eu até queria saber se quando eu tiver nessa situação, falar: “Hoje, eu não te quero! Amanhã, quando eu melhorar, eu te tomo!”. Mas, eu não sei se pode!

E: *É, é difícil, porque, uma vez que você começa a tomar a medicação, é importante seguir, né?*

F: Pois é!

E: *Então, você tem mesmo que perguntar pra médica pra ver como que fica esse: “Hoje eu não posso, hoje eu não quero!”.*

F: Não, pois é! Não é sempre, eu tomo bonitinho, certinho! Mas, chega uma hora que ele não quer nem descer, parece que ele tá entalado aqui aqui, é horrível, horrível! Porque ele é muito grande! E só isso! Você quer perguntar mais alguma coisa?

E: *Não, eu acho que é só! Você tem mais alguma dúvida?*

F: Não!

E: *Acho que você tinha falado era em relação ao medo, que era a coisa que mais te assustava, né?*

F: Então, medo assim, de expor, de exposição! De... sei lá! De ser rejeitada!

E: *Ahã!*

F: Dentro da minha casa, eu sei que eu não vou ser rejeitada! Mas, em compensação, eu sei que eu vou ser a coitadinha! E isso eu não quero! Em relação à firma, eles me mandaram embora! Mas, de resto, tá tudo bem, em casa tá tudo bem!

E: *Ah, então tá bom! Era na verdade pra gente bater esse papo, conversar um pouquinho! Eu não sei ... acho que é bom pra você falar um pouquinho! No que você precisar, saiba que pode contar com a gente, comigo, com a ONG...*

ENTREVISTA PARTICIPANTE 06

PARTICIPANTES:

E: Entrevistadora

G: Entrevistada

E: *Bom, então eu vou pedir primeiro pra você pra pensar nessas coisas que eu te falei: ser mulher e viver com HIV e ser mulher e a atividade profissional! Quando você pensa em ser mulher e viver com HIV o que vem na sua cabeça?*

G: Então, eu encaro de uma forma normal! Agora, pra mim, eu encaro de uma forma normal! Mas, no começo eu fiquei muito... eu fiquei quase louca no começo. Baixei até na psiquiatria! Psicólogo! Até hoje eu trato com a psicóloga!

E: *Você faz acompanhamento.*

G: Faço com a Dra. lá no Saúde Mental! Com o Dr.... ele é psiquiatra... agora eu esqueci!

E: *Não, não tem problema!*

G: Lá da Saúde mental! Eu tenho muito problema de esquecimento por causa dos remédios, né? Os remédios dá uma reação muito estranha na minha cabeça. Também, parece que você fica meio... fora do ar, sabe? De repente! eu to conversando, de repente eu esqueço que eu tava falando e eu: "Ai, o que eu tava falando mesmo?", sabe? Daí, eu fico perguntando: "O que eu tava falando?", "O que eu tava falando?". Aí, as vezes, eu não lembro! Daí, um dia depois, eu falo: Ah, era daquilo que eu tava falando! Mas, eu não me considero assim uma desequilibrada mental por isso, sabe?

E: *Ahã!*

G: Porque os remédios, eles são muito fortes! Cheguei a tomar 16 comprimidos! Hoje, eu tomo só 5! 16, eu cheguei a tomar! Hoje, eu tomo só 5 comprimidos! E ta indetectável desde dois mil e... quatro? Não, desde 2005 que ta indetectável!

E: *Já faz uns dois anos. Sinal de que...*

G: E eu me alimento muito bem. De manha, eu faço assim uma super alimentação com frutas, tomo leite, como Nescau, como banana, mamão, fatia de pão, como bem, sabe?

E: *E agora, já ta... já ta melhor?*

G: To bem! Graças a Deus, to ótima! Porque, quando eu... eu na tava doente! Quando eu descobri, assim, eu não tava doente psicologicamente. Mas, quando eu descobri, desabou, caiu! Terrível!

E: *E quanto tempo, mais ou menos, você acha que você levou pra levantar de novo?*

G: Pra levantar? Ah... uns dois anos e meio.

E: *O que você acha que te ajudou a levantar?*

G: A minha fé e a minha vontade de viver! Porque eu sou operada do coração, eu fiz cirurgia do coração em 88, e na época, não existia exame do HIV. Pessoas que já doaram sangue pra mim, já morreram de HIV! Morreram faz o que? Dois anos...

E: *Então, pegou nessa transfusão?*

G: Eu acredito que sim! Meu cardiologista, eu tenho uma declaração dele falando que eu posso ter pego em transfusão de sangue, porque eu tive muita transfusão quando eu operei do coração, porque abriu três vezes no mesmo lugar! Eu fiz três cirurgias dentro de menos de dois meses. Eu fiquei em coma, tive edema pulmonar, meu sangue esparramou no corpo inteiro e to aqui hein!! (Risos)

E: (Risos)

G: To indo, to indo! E to querendo ir muito mais adiante!

E: *Então, você considera que o que te ajudou mais foi a fé?*

G: A minha fé, a minha vontade, né? Fé também! Minhas amigas, psicólogas também que conversaram comigo! Mas, eu nem sei como eu tava. Eu me apaguei, fiquei assim, o couro e o osso! Fiquei com... quantos quilos? 39 quilos! Eu pesava 50, 49 quilos! Mas, antes de eu ficar sabendo, eu comecei a ter umas reações, fui ao dentista, começou a dar herpes, que eles descobriram – que eles tiveram suspeita de como eu estava! Então, ele... eu tava coma boca... começou a machucar a minha boca e eu achava que era do dente. Começou a machucar, ficou muito sensível! Daí, eu fui no dentista! Levei o relatório do Dr. porque tem que levar por causa da válvula, né, eu tomo anti-coagulante! E, como ele já sabia que meu cardiologista me acompanhava, ele me mandou de volta, ele fez uma triagem, né, de uma olhada e falou: Olha, D, a senhora vai no seu cardiologista e pede pra ele pedir uns exames pra senhora, a senhora fez muitas transfusões de sangue...”. quando ele falou: fez muitas transfusões de sangue, eu já vi que...

E: *Já imaginou...*

G: Caí dura! Caí dura! Eu falei: “Ô meu deus!”, e eu comecei a já pensar que eu estava mesmo! E ai começou, eu comecei a cair, meus olhos começaram a ficar fundos, sabe? Acabou a mulher que existia dentro de mim apagou! Foi difícil pra mim, levantar! Eu fui fazer o exame lá na rodoviária! Aí, fiquei assim, aquele dia eu fiquei num estado que... não da pra distinguir o estado que eu tava! E a moça falou pra mim assim: “Olha, domingo a gente vai fazer uma palestra...”. e eu levei a carta do Dr. M. né, levei lá no SUS, troquei por outra pra levar lá e eu sei que eu fiquei terrivelmente abalada! E...eu fiz o exame! Aí, a moça falou assim... não, o resultado saía no mesmo dia! Daí, ela começou a chamar todo mundo né: “Olha, vai ter uma palestra, vai conversar, distribuir os preservativos...”. e eu falei: “Deus me livre!”, e eu falei pro meu marido: “Olha, ta acontecendo isso, isso, isso!”, e ele falou: “Não, isso daí não é nada! Você não tem nada!”. Aí, eu também achava, né? Mas foi muito duro pra mim. Eu devo ter chorado uns seis meses sem parar! Eu chorava dia e noite! Eu

acordava a noite e... lá no condomínio tem muito verde, tem um lago. Então, eu sentava na frente do lago de madrugada, e saía! Aí, eu fiquei muito mal psicologicamente! Fiquei mal, mal, mal, mal, mal mesmo! Eu queria morrer! “Calma, calma, calma!”. Daí, todo mundo já sabia! Meu marido, meu atual, e ficou todo mundo sabendo, sabe?

E: *E como foi?*

G: Ficou todo mundo sabendo que eu fiz o exame e deu positivo! Mas, a moça falou assim: “Não, nos vamos fazer um outro, pra ver se é verdade mesmo!”. Mas, pela minha reação do organismo... minha boca ficou toda cheia de ferida, eu não podia comer, comecei a emagrecer! Emagrecer, emagrecer, emagrecer, emagrecer! Até não ter mais aonde emagrecer! Aí, eu fiz o outro e deu positivo, e daí? Antes de eu saber que eu ia ligar pra minha família, sabe... já tinham ligado, todo mundo já tinha falado, sabe? Eu achei isso daí uma invasão, sabe? Ninguém esperou eu falar!

E: *Passaram por cima.*

G: Sabe, passaram por cima então, eu não aceito até hoje isso daí, eu falo: “Olha, vocês não tiveram um pinga de respeito com o meu estado”, queria ter avisado a minha mãe, sabe? Daí, quando eu vi a minha irmã já tava vindo lá da Bahia, porque eu sou baiana, né, sou do sul da Bahia! Ela já tava chegando sem eu saber, ninguém me falou nada! A filha do meu marido preparou tudo isso daí, eu fiquei muito revoltada!

E: *E como que foi o apoio da sua família, como eles te trataram?*

G: Olha, o apoio da minha família foi 100%, da do meu ex-marido também! Meus filhos... não fui eu que contei não! Eu não tive o prazer de contar pra ninguém! Ficou todo mundo já tava sabendo, sabe? E aí, já viram, né?

E: *E a família do seu atual marido?*

G: Eles não aceitaram! E lógico o meu marido também não aceitou! Porque no começo, ele falava muita coisa pra mim, eu fiquei muito revoltada, sabe? E eu fui morar lá com a minha mãe, e a minha irmã veio e ficou dois meses comigo e, depois, ela me levou pra lá com a minha mãe! E depois, eu passei na minha outra irmã que mora em Minas, e depois, nos fomos lá pra Bahia na casa da minha família! Todo mundo me apoiou: meus pais, minhas irmãs, minhas cunhadas, meus irmãos, todos me apoiaram!

E: *Seus filhos...*

G: Meus filhos, nossa! Meus filhos foram os que mais me deram força, sabe? E... eu devo muito a eles, por eles terem me dado força! Eu falei: eu não tenho dúvidas da minha mãe! Minha mãe é uma mulher esclarecida! Imagina se ela fosse, saísse com um cara, ela não usasse preservativo, lógico que sim, sabe? Mas eu sei que tive uma desavença muito grande. Mas, depois, todo mundo já... sabe? Eu sou uma pessoa super positiva! Comecei a... passei por cima de tudo, de todas as mágoas! Consegui recuperar, sabe? Com a minha ajuda, consegui recuperar as pessoas, porque no começo eu falei muita coisa, sabe! Lógico,

acho que qualquer pessoa falaria o que eu falei! Porque eu achei assim que foi uma invasão de privacidade muito grande, sabe?

E: *E, hoje, com o seu marido, como é que vocês...*

G: A gente vive bem! Assim, ele é muito assim!

(Risos)

G: Não precisa nem falar, né?

E: *Ele é mão fechada!*

G: É! Mas, ele é uma pessoa boa! Ele é uma pessoa boa! Hoje, ele me dá apoio! Quando eu fui pra minha mãe, eles achavam que eu não ia voltar porque eles achavam que eu devia! Que eu tinha feito alguma coisa errada, sabe? Porque o mais interessante é que nem meu marido e nem a minha filha tem! Eles não têm! Então, quer dizer, eles ficaram chocados também! Mas, como o meu organismo é muito forte, eu sou uma pessoa muito forte, então, eu acho que eu até... até hoje eu não entendo! Eu não entendo!

E: *Durante esse período, você teve relacionamento com o seu marido sem preservativo...*

G: É, eu não sabia! Durante todo esse tempo! Durante quer ver...

E: *A cirurgia foi em 98...*

G: Durante 11 anos, a gente teve relação! Durante 11 anos!

E: *E hoje continua normal? Vocês se previnem?*

G: Sim, tem relação! Previne tudo sabe!

E: *Teve mudanças entre o antes e o depois?*

G: Ah, teve sim! Até hoje, né? Que nem, por exemplo, ele... não sei se é porque ele já é bem mais idoso do que eu, vai fazer 69 anos agora, dia 19 de maio! E eu tenho só 48 anos! Então, eu não sei se é porque ele... ele é uma pessoa que ele lê muito! Mas, ele não lê assim, coisas que esclarecem, sabe? Ele só lê a bíblia! Dá lição de... a bíblia, ele conhece do começo ao fim! Ele lê a bíblia inteirinha pra você, o novo e o velho testamento! E eu falava pra ele: "Olha, não é assim as coisas! Não é assim! Eu fiquei com trauma, quando eu ia fazer as coisas, eu enchia as mãos de luva, sabe, por medo de me cortar, de passar! Assim, aquele medo não me deixou eu ficar também esclarecida! Porque o medo que você tem aqui dentro é diferente, é difícil, né? Nossa, falei muito!

(Risos)

E: *Bom, vamos voltar um pouquinho: você tinha falado que o que te ajudou foi a sua fé e depois, você começou a falar um pouquinho da família!*

G: E as pessoas também, as amizades, né?

E: *Vamos ficar um pouquinho pra atividade profissional. Você acha estar na ativa, estar fazendo alguma coisa, você acha que ajuda? Você, na época, você não tava mais trabalhando né?*

G: Não tava mais trabalhando!

E: *Tava trabalhando em casa. Você acha que esse trabalho em casa ajuda...*

G: Ajuda, porque distrai, sabe, não da tempo de você ficar pensando em muita coisa! Se fosse pra trabalhar fora, eu gostaria também. Mas, já que eu assumi ser dona de casa mesmo, então, né? Eu assumi ser dona de casa, então, sou dona de casa! Mas, se por acaso eu ficar sozinha, lógico que compensa eu trabalhar! Não vai influenciar nada no meu estado de higienidade! Não vai alterar nada, se eu tomar os remédios certos, lógico, eu não deixo de jeito nenhum!

E: *E a atividade de casa você consegue realizar normalmente, sem nenhum prejuízo?*

G: Faço tudo! Sem nenhum problema!

E: *Independente de antes e agora?*

G: Independente, independente! Não alterou nada! O que eu fazia antes eu faço hoje, sabe? Eu ate acho que hoje eu faço um pouco mais sabe? Porque, com o tempo, você vai adquirindo experiência. Gosto de ler, às vezes, mas não sou muito fã de livro! Eu prefiro mais e ouvir do que ler, sabe?

E: *E que outro tipo de atividade você faz? Como é o seu dia? Como você se organiza?*

G: É muita coisa, então, não da pra pensar outras coisas! Então, de manha, já levanto, já como uma fruta, já vou caminhar! Eu caminho 40 minutos sem parar lá no condomínio! Daí, paro no lago, respiro varias vezes, encho o pulmão, solto! Lá é muito bonito, muito gostoso! Então, você... então, eu começo a me sentir melhor, sabe, a natureza tudo em volta de mim! E me sinto bem, e chego em casa, já começo. E tomo leite com Nescau, tomo guaraná, tomo cogumelo antes! Eu tomo cogumelo! Chama Tibito, é lactobacilo vivo, né? Então, eu tomo logo cedo, antes de qualquer coisa! Já tomo ele, depois, eu tomo o comprimido, e o outro que é o anticoagulante. E, eu chego da caminhada, tomo um banho gostoso, e começo: vou limpar! Ligo o rádio, escuto musica o dia inteiro. Qualquer hora que você chegar em casa, o rádio vai estar ligado! Gosto muito de música, de CD, gosto de muitos tipos de música, gosto de música evangélica também. Eu gosto de cantar também! Adoro cantar!

E: *Faz aula no coral...?*

G: Faz tempo, eu acho que ele tem um pouco de ciúme, por ele ser mais velho do que eu sabe?

E: *Bom, voltando no seu dia-a-dia!*

G: Nossa, mas ce ta preocupada com meu dia-a-dia hein!

E: *To! Pra saber o que você faz o dia inteiro!*

G: Ah, o meu dia-a-dia é bom bem! Daí, eu arrumo as camas, tiro o lixo do banheiro, desinfeto tudo, jogo Roupalim lá no vaso sanitário, ai, já arrumo a cama, boto as roupas de cama no sol, os travesseiros, tudo isso! E daí, eu ponho pijama de molho na água, enquanto

eu vou arrumando lá pra dentro, colocando papel higiênico, colocando lixo... é uma correria! Faço almoço, dou comida pros cachorros, lavo o canil! Na minha casa tem muito serviço!

E: *Não falta?*

G: Não falta!

E: *A tarde também?*

G: Não, daí a tarde não!

E: *A tarde é livre!*

G: À tarde, eu gosto de... meu marido chega, ele já almoça, eu almoço também! Já deixo tudo arrumadinho, só lavo o meu prato, o prato dele, copos, talher! E agora, aí sim, eu vou descansar lá na sala, arrumar uma roupa, fazer crochê, tricô, eu pintar, bordar, eu gosto de trabalho manual também!

E: *também te ajuda, né? É uma atividade que...*

G: Também, me ajuda! Eu faço pras minhas netinhas!

E: *Quantas netinhas?*

G: Duas!

E: *A senhora acha que se não tivesse todo esse ritmo e tal ia ser mais difícil?*

G: Ia ser mais difícil! Ia ter mais tempo pra pensar um monte de bobagens, né? Por que, por que, por que? Eu só perguntava: Por que comigo? Por que comigo? Por que comigo? Ai, depois, eu voltava atrás e pensava: Puxa vida, tanta gente já... eu não posso ser egoísta! Essas pessoas que doaram sangue pra mim, eu to viva por causa delas! Essas pessoas já morreram e eu to viva aqui! Por causa delas! E eu tava muito mal, porque eu tinha assim, só idéias negativas! É a coisa pior que existe achar! E as pessoas doaram pra mim! Elas tavam com HIV, mas não sabiam também!

E: *O quê mais? Mais alguma coisa quando pensa em HIV, ser mulher, atividade ou trabalho, coisas que ajudaram a enfrentar a doença, ou ajudam? Você lembra de mais alguma coisa que é importante?*

G: Da um exemplo pra mim!

E: *Por exemplo: você como mulher! Se, antes de você descobrir tinha alguma coisa que hoje já não faz mais? Não teve diferença nenhuma, mexeu um pouquinho com a vaidade ou não?*

G: Vaidade continua! Continua do mesmo jeito! Sou vaidosa! Gosto de me arrumar, sabe! Gosto de fazer as minhas unhas, minha sobrancelha, meus cabelos!

E: *Isso não teve mudança?*

G: Teve no começo!

E: *Ahã, mas foi aquele período...*

G: Eu me deixei assim, completamente levar pelo desleixo mesmo sabe? De não se cuidar! Mas, depois, teve uma amiga lá que foi muito importante pra mim, sabe? E eu contei pra ela e ela me ajudou muito!

E: *Aí, com a ajuda, depois, pessoal...*

G: Eu falava pra ela assim: “Eu queria te contar...”, depois que eu votei da minha mãe, porque eu não contei pra ninguém, porque eu falei pra minha mãe: “Mãe, eu acho tão estranho assim, você tem uma amizade tão bonita por uma pessoa, tão pura né? A pessoa tão boa pra mim e eu to sentindo mãe, que eu to enganando ela, não falando pra ela do problema que eu tenho! Porque eu tenho certeza que ela falaria pra mim, porque nós somos amigas mesmo!”. Ela é pedagoga e o esposo dela é juiz e mora lá, morava, agora mora em SJB. Eles foram embora! E eu sinto muita falta! Porque a gente conversava muito sabe? É... eu falei: “E operei do coração, lembra aquela época. Eu nem sei se você vai querer ser mais a minha amiga como antigamente, sabe, que a gente fazia as coisas juntas! Você ia na minha casa, e eu ia na sua casa. Não sei se o A. vai achar ruim, né? Porque eu to com problema de saúde!”. E ela falou: “Mas, o que é?”, porque ela é mineira, sabe, de perto de Machado, mas, não é Machado! Conhece Machado?

E: *Não, não conheço, já ouvi falar, mas não conheço!*

G: É perto de Machado! E eu falei pra ela isso, né, “Você vai chocar, né!”, “Mas, o que foi!”, Ela tava me vendo muito estranha, sabe, eu não ia mais na casa dela! Ela ia lá em casa, meu marido tratava ela diferente. Porque meu marido falou assim: “Ninguém (?) amizade comigo”. Acho que ele ficou revoltado! Acho que... ele ficou revoltado! Acho que qualquer homem ficaria!

E: *Principalmente porque sabe que uma forma de transmissão é a sexual, né? Então...*

G: Porque, graças a deus, droga, eu não uso! Sou uma pessoa assim, esclarecida! Se eu tivesse alguma coisa com alguém, eu teria usado, como seu usei, muitas vezes, né? Porque eu era sozinha, tinha um namorado! Mas usava preservativo direitinho! Nunca... assim, deixei me levar pela emoção assim, sabe! Mas, assim, na hora, né? Naquela hora eu colocava preservativo! Então, essa minha amiga ai sempre foi muito especial na minha vida, continua sendo! Ela gosta de mais... daí, eu falei pra ela, ela falou assim... eu falei ai! Ela olhou pra mim assim... eu falei, nossa agora vai ser a bomba, sabe? Ela falou: “Isso acontece com tanta gente, principalmente você que fez tanta transfusão de sangue!”. Eu mostrei o papel pra ela do médico, e ela falou: “Não precisa mostrar nada pra mim! Eu acredito em você! Eu vou conversar com meu marido, vou falar a respeito disso daí!”. “Não, pelo amor de deus, não vai falar não!”. “Mas, por quê? Você tem medo? Eu to achando que você ta com preconceito de você mesma!”. “Mas eu to com preconceito!”. Você fica com preconceito de você, não fica? Daí, ela falou pra ele: “Não, D M., que bobagem, né, a senhora é uma pessoa tão bacana!”. E eu falei: “É difícil pra vocês!”. “Não, pra mim não é

difícil não! Pra mim, a senhora é uma pessoa normal, como qualquer outra pessoa! Então, antes de fazer alguma coisa e eu ia levar pra ela: “Você acha que o A. vai comer?”. “Mas, por quê? Ele sempre comeu!”. Porque a gente fazia pão junto, fazia as coisas juntos, fazia pão, eu ia na casa dela! Tinha um relacionamento muito bonito assim, eu e ela! Uma amizade muito pura, pura e sincera!

E: *Que te ajudou bastante!*

G: Que me ajudou demais! Porque, só de ela ter falado pra mim: “Mas, e daí? O quê que tem? Pra mim, não mudou nada! Porque agora, eu acho que eu vou te dar mais de mim ainda, porque agora que você tá precisando de alguém, de ajuda!”. E ela me ajudou muito, muito mesmo! Ela foi uma das pessoas que marcou a minha vida! E outra amiga minha também, a L., ela trabalha lá na... ela é advogada, e o marido dela trabalha lá na USP. Então, ela também é muito minha amiga, ela também sabe! As únicas pessoas assim, que não são da família e que sabem são eles! Essas pessoas, eles não queriam que eu contasse, eles não queriam! Quer dizer, eles ligaram pra minha família, ligaram pra São Paulo pra falar não sei pra quem, sabe? Quer dizer... eu...

E: *Eram pessoas que você queria, confiava...*

G: Não, não era pra contar! Eu não contei assim: vou contar só porque eles fizeram isso comigo! Não, eu contei porque eu me senti no dever de contar porque eu achava que eu tava enganando! No começo, foi muito duro. Mas, puxa vida, a pessoa vem aqui, eu não to sendo a M., aquela pessoa! Eu to sendo uma pessoa mentirosa, eu to mentindo, eu to enganando! E eu não aceito isso! Quando eu falei pro meu marido que eu contei, ele falou: “Nossa, então, você vai ver, vai ficar todo mundo afastado de você, ninguém mais vai querer comer nada do que você faz!”, “Mas, não quer, não quer! Não quer, não quer!”. Pra mim, tem que ser assim! Eu tenho que ser sincera, porque eu vou me sentir mal enganando as pessoas! Eu me sentia mal! A pessoa vai na sua casa, te abraçar, te beijar, levar alguma coisa pra você, você ter a mesma amizade. De repente, você ter o problema desse e não contar! Eu não ficaria sem contar! Pra mim, era muito incômodo não contar! Era muito incômodo!

E: *Tem mais alguma coisa!*

G: Acho que não!

E: *Que te ajudou, que foi fundamental?*

G: Tem! Também, quando eu comecei no SUS, teve uma crise assim, que foi muito bacana comigo: a C., a Ci., você conhece elas?

E: *Conheço!*

G: A C., nossa, adoro a C.! A C., nossa! A Ci., eu chegava lá chorando e saía chorando! Ela conversava: “Calma!”, eu magrinha, sabe? Parecendo um palito, sabe, então, elas também foram muito importantes na minha vida, a P.! Cheguei, muitas vezes, chorando lá: “Olha,

ninguém me aceita!” Eu ficava muito triste, falava que ninguém me aceitava, tava me sentindo como se tivesse sido abandonada pela família do meu marido! E depois, foi todo mundo acostumando, sabe? Mas, minha preocupação maior, era que eu estava naquela fase, eu não tinha nem coragem de pegar um livro que falava sobre o vírus HIV, sabe? Então, eu tava muito ignorante! E eles também! As pessoas ficam ignorantes no problema!

E: E hoje, o que você acha que é fundamental pra você continuar fazendo, que te ajuda... hoje, que você passou por esse período, que já superou essa fase inicial? O que você acha que, se você tirar, essa atividade, essas coisas que você faz hoje, você entraria de novo no período de depressão!

G: Não, não entraria não! Porque eu tenho muita idéia na minha cabeça! Eu entrei, no começo, mas...

E: Mas, hoje, o que você acha que é fundamental, que te ajuda mais?

G: As minhas caminhadas, as palavras amigas, sabe? As pessoas lá do condomínio, todo mundo... eu fui a primeira moradora de lá, não morava ninguém ainda! Então, todo mundo conhece a gente! Então, eu tenho muita amizade lá, tanto eu como meu marido! Se você chegar lá e falar: “Você conhece o Valdemar?”, “É o meu marido !”. Então, todo mundo conhece a gente lá, porque nós mudamos antes, mudamos primeiro! Então, fiz amizade com todo mundo!

E: Todo mundo que chegou...

G: Todo mundo que chegou, eu fiz amizade!

E: Então, hoje você considera isso fundamental!

G: Fundamental! Principal também, né? Eu gosto também de fazer outras coisas sabe? De dançar, cantar! Eu não sou uma pessoa assim, reprimida! Eu sou uma pessoa bem, sabe, esclarecida! Então, às vezes, eu me sinto até mal, porque eu falo as coisas! Eu falo então, mas minha psicóloga fala pra mim que a gente tem que falar! Você não pode ficar tragando tanta amargura dentro de você! “Quando você traga muita amargura, você faz mal pros seus olhos, você começa a ver as coisas diferentes! Você já não começa a ver as coisas com luminosidade! Faz mal pra sua cabeça, faz mal pra sua pele! Seu fígado é o principal, por sua carga que você puxa! Que você leva pra ele! Então, eu não... se for pra falar a verdade, eu falo mesmo! Eu não to nem aí! Eu falo! Tem pessoas que falam assim que eu falo muito! Eu falo muito! Eu não consigo ficar... então, assim, eu acho que é uma coisa que eu nunca completei na minha vida! É, eu falo muito! Eu falo, eu tenho vontade de conversar, falar, falar! Não de falar bobagem! Mas, de falar coisas da minha vida, que aconteceram no meu passado! Daquilo que eu tive, sabe? Então, é difícil você ter uma pessoa pra te ouvir, uma pessoa amiga pra te ouvir! E essa minha amiga N., que é mineira, ela ouvia tudo o que eu falava pra ela! Então, a gente conversava muito eu sinto muito a falta dela! Muito, muito, muito!

E: *Você ainda tem contato com ela?*

G: Tenho, ela vem sempre, ela vai lá em casa! eles têm fazenda lá em Minas. Essa semana, ela foi levar mexerica, abóbora, sabe? Então, ela foi uma das pessoas que se preocupou muito com a minha alimentação! Então, no começo, eu tava muito, muito...é... desnutrida, porque você fica né?! Não pode comer! Então, ela levava sopa, fazia bastante comida! Fazia bastante doce, fazia pão! Levava pra mim, ela levava almoço pra mim, na minha casa, mas ela levava! Ela se preocupava! Então, ela foi uma pessoa muito importante na minha vida!

E: *Tem mais alguma coisa?*

G: Acho que não! Eu tenho sim! Um dia, ainda vai vim, um dia ainda vai ter um livro da minha vida! Tem alguém preparando isso pra mim!

E: *Então, já plantou uma árvore, já teve um filho...*

G: Netos!

E: *Netos, agora, só falta o livro!*

G: Pois é!

(Risos)

E: *Bom, né?*

G: E vai ser dessa grossura!

E: *E tem muita história pra contar, né?*

G: É, desde quando eu era menina, criança, na cidade onde eu nasci, os rios que eu tomava banho. Então, são coisas que eu lembro muito sabe, eu sinto saudades do meu passado, de quando eu era criança! Sabe, adolescência eu não tive... não tenho muita saudade! A gente morava numa cidade muito pequena, sabe, não tinha nada, né? Depois que... eu fui a primeira que saí de casa! Aí, depois, saiu a minha outra irmã pra trabalhar, ela é pedagoga e ela da aula na faculdade lá de... e... eu não tive assim, tanta oportunidade, ela teve mais! Porque eu não me interessei muito! Porque oportunidade, a gente sempre faz ela! Você quer, você consegue!

E: *Tem que buscar, né?*

G: Tem que buscar! Mas, eu assim, não busquei muito! Mas, graças a deus, com o conteúdo que eu tenho, eu não me decepção em lugar nenhum com meu conteúdo! E eu sou assim alegre, extrovertida! Gosto de brincar! Mas eu também sinto tristeza, como todo mundo, todo ser humano, né? Gosto de ouvir uma música, relaxar! Ir no jardim de casa, contemplar a natureza, eu gosto muito, né? E eu acho que é só!

E: *Eu queria te agradecer!*

G: Falei muito!

(Risos)

E: *Mas, foi bom, não foi?*

G: Foi até desabafo!!

ENTREVISTA PARTICIPANTE 07**PARTICIPANTES:****E:** ENTREVISTADORA**H:** ENTREVISTADA

E: *Bom, primeiro, pra gente começar, eu queria que você pensasse só e me falasse ou escrevesse alguma coisa que vêm na sua cabeça quando eu falo: ser mulher e viver com HIV e ser mulher e atividade profissional.*

H: Hoje em dia, ter o vírus do HIV é igual pra qualquer pessoa normal, eu nunca tive qualquer tipo de discriminação! E, quanto ao profissional, parte profissional também, tanto é que, quando eu descobri que eu era soropositiva, quem me deu muita força eram meus colegas de trabalho. Porque, no começo, eu não tinha certeza se ia sair se era soropositiva ou não, ia sair o resultado, mas eu não falava nada pra esperar, falei pra todo mundo, porque eu achei que isso foi muito importante! E eles me apoiaram muito! Porque, quando você sabe que você tá correndo risco de alguma forma e, no caso se essa pessoa é soropositiva ou não, no caso, o que você sente é que você quer ser acolhida pelas pessoas! Seu medo maior é de você ser rejeitada! O que vão pensar de você, principalmente amigos! Mas, a família, principalmente meu pai também! Então, você sabe que vai mexer com todo o seu passado, vai contar tudo! Porque vai ter a pergunta de onde você pegou, como que foi, então envolve muita coisa! Mas, eu acho que assim, hoje em dia, ser mulher não é problema nenhum, porque meu marido já sabia, mesmo antes que eu, ele sabia e eu já tinha conversado com ele!

E: *Você tá com ele faz quanto tempo?*

H: 12 anos de casado mais 2 de namoro! Quando a gente namorava, eu contei pra ele que eu poderia ser porque o meu primeiro namorado faleceu com o vírus e eu não tinha como saber o resultado! Então, eu não fui procurar saber se eu tinha ou não, porque eu tinha muito medo! Naquela época não tinha tanto serviço quanto hoje! Agora, hoje eu acho bem mais tranquilo! Então, quando eu descobri, a primeira vez que eu falava: “E seu marido?”, já pensa que o marido largou porque você tem e não perdoa se ele não tem, né? E eu acho que isso é muito importante!

E: *O apoio, tanto da família, quanto dos amigos do trabalho?*

H: Dos amigos, todo mundo, né? Até hoje, pra mim, é normal! Eu acho até que eu to melhor do que outras pessoas que tem o vírus! Melhor fisicamente! De saúde, mesmo, eu nunca tive assim, problemas de saúde de falar assim: nossa, muito grande! De tomar remédios! Eu tomo os remédios do coquetel! Fora isso, é muito difícil a gente ir no médico! Por qualquer outro problema!

E: *Tá bem controlado?*

H: Tá! Então, eu acho que eu sou até mais feliz hoje do que antes! Eu melhorei bem mais do que antes de eu saber que eu era portadora do vírus! Daí, eu já resolvi cuidar mais de mim e não ficar só pensando na vida! Fazer mais exercícios físicos, sabe, então, eu acho que eu to bem melhor hoje do que antes!

E: *Você soube quando você ficou grávida?*

H: Não, eu fiquei grávida e, depois de 2 anos, eu comecei a fazer um tratamento de candidíase e fazia seis meses que eu tava tratando e não dava resultado! Aí, um belo dia eu voltei lá, e ela fez o exame pra ver se o tratamento tinha dado certo e não deu! E ela não sabia mais o que fazer, porque ela tinha feito de tudo! E ela disse que participou de alguns congressos e nesses congressos dizia que, quem era portador do vírus HIV, candidíase era uma das doenças do organismo. E na hora, eu falei pra ela: “Você sabia que eu tive um namorado...”. E sabe como é: se eu falei isso pra ela é porque eu tava preparada pra fazer o exame. Então, ela pediu o exame, e depois, deu positivo. Nessa semana que eu tava esperando o resultado, eu tive várias crises nervosas, porque, as minhas crises eram mais por conta do que os outros iam achar! Principalmente meu pai, porque, vendo que eu era casada, tudo, eu ia voltar à minha adolescência, porque eu tive namorado, eu namorei dois anos. E depois, quando eu vi que eu tive o apoio das pessoas, eu sarei! Eu precisava tratar, porque a médica dizia que podia dar reação, os remédios podiam dar reações, pra atrapalhar no trabalho! Mas, não tive nenhum tipo de problema! Desde o primeiro dia que eu tomei o remédio não tive nenhum efeito colateral!

E: *E você toma o mesmo medicamento até hoje?*

H: Até hoje!

E: *Ah, que bom!*

H: Meu filho, depois, meu marido, até hoje deu negativo e o meu filho deu positivo e ele começou a fazer o tratamento, faz acho que, um ano que ele tá fazendo o tratamento. No começo, ele teve muitas reações assim, os três meses, foi difícil, mas depois acostumou normal!

E: *O que mais você acha que foi fundamental pra te ajudar a enfrentar, logo depois que você soube...pra enfrentar toda essa situação e, até hoje, o que você acha que mais te ajuda?*

H: Ah, outra coisa que mais me ajudou também foi a religião, porque eu sou católica, eu precisava da igreja! Pedia oração, tinha uns amigos que ficaram sabendo, porque nos 15 primeiros dias que eu fiquei sabendo eu fiquei deitada na cama! Comecei a entrar em depressão. E eu ia muito pra grupo de oração, rezava muito! Sempre assim coloquei Deus em primeiro lugar na minha vida! E eu, tipo assim, eu tinha fé e a fé eu acho que é uma das coisas que mais te ajuda. De que eu ia sair dessa, de que eu ia melhorar, me ajudou, ajudou meu filho também! Isso, eu acho que foi fundamental, a religião, e as orações das pessoas que gostavam de mim que me ajudou. Mas não é só isso, porque não adianta rezarem por você, que não resolve nada! Você tem que ter fé. E eu participava muito, participo até hoje, não tanto, mas participo! Mas, sempre todas as vezes, meu pai sempre dizia pra eu tomar o remédio e colocar nas mãos de Deus o meu sustento, pra me fortificar, e que eu ia me curar! Então, toda vez que eu bebo o meu remédio, até hoje, eu penso assim, sabe? Coloco na mão de deus o meu remédio, pra que ele sirva pro meu sustento, pra minha saúde que ele esteja abençoando aquele remédio! Então, eu acho que foi uma coisa assim! Você tem que ter fé, acreditar e tudo o que você acredita, você coloca na mão de deus, que o resto... você dá conta de tudo entendeu? Mas, o que me ajudou bastante foi o meu marido que sempre me fortificou, nunca falou nada! Não tive problema nenhum com ele! Mesmo porque, quando ele descobriu, eu não usava camisinha, só tomava anticoncepcional! Daí, tive que começar a usar a camisinha, parei o

anticoncepcional ele nunca reclamou também: “Nossa, não agüento mais usar isso!”, sabe? Sempre usou, nunca teve problema! até hoje, não é problema nenhum pra mim nem pra ele!

E: *Daí, é bom também né?*

H: Não fico também falando de arrumar outra pessoa... mas, pra nós, é como se tivesse assim, normal! Já acostumamos!

E: *E hoje é já faz parte da rotina de vocês!*

H: Nossa, já faz parte da rotina, não tem problema nenhum! Só tem assim, meu filho que ta ficando mocinho, mas assim, eu procurei também, uma coisa que ajuda muito é não ficar se martirizando, sem se preocupar com quem vai ser a namorada dele, se ela vai entender... não! Cada coisa no seu tempo!

E: *Ele sabe?*

H: Ele sabe !eu contei pra ele já faz dois anos, ele tinha 10 anos. Eu esperei a hora que eu achei que foi o momento certo, contei toda a história, desde quando eu adquiri o vírus com o meu primeiro namorado, que eu namorei o papai, expliquei tudo pra ele direitinho. Aproveitei a época que ele tava na escola, que a professora tava falando muito sobre sexualidade, sobre usar camisinha. Então, ele comentava muito em casa, e eu contei toda a história pra ele! “Ta vendo, a mamãe ta bem! Ce ta vendo alguma coisa errada com a mamãe?!”, “Não!”, Daí, eu contei como ele nasceu, que eu amamentei até um ano e pouco e ele também pegou, ele também tem!. “Ah!”, e eu fiquei preocupada sobre a reação, mas ele escutou toda a historia, ficou quietinho, aceitou! “Não fica preocupado, você também ta super bem! Olha pro seu estado, você é saudável, você nunca precisou ir, como seus amiguinhos no médico, ter pneumonia, ficar internado! Você já foi pro hospital alguma vez? Não foi, nunca foi! Você falou que você tomava vitamina, então, você vai continuar tomando como vitamina, pra deixar você forte. E ele até hoje, é só vitamina! Então, eu tive uma conversa com ele: você ainda não pode... o assunto é só nosso ainda, meu e seu!”. E a tia dele ainda não sabe! “É um segredo nosso, você não conta pra ninguém!”. E ele ficou muito tranqüilo. Eu falei que se ele tivesse duvida, era pra ele perguntar pra quem ele quisesse, e não precisaria falar pra ninguém que ele tem! Tira a dúvida e pronto! Ou, se ele quiser, pode perguntar pra mim, pro papai, que a gente vai explicar tudo! Não, tipo assim, tem que passar uma confiança pra criança também, e ele realmente viu que os amigos dele vivem com problemas de saúde e ele nunca tem nada. Graças a deus nunca teve nada! Tem uma vida mais saudável do que dos amigos dele! Então, eu falei pra ele esse remedinho é pra você tomar e tal! Eu falei que o vírus era o bichinho que tava no corpo dele, que comia os glóbulos brancos e que aquele remédio era pra matar aquele bichinho e que ele tava super bem! Que, provavelmente, ele não tinha mais bichinho dentro dele. Aí, de vez em quando ele reclamava de tomar os remédios, que era ruim! Ele queria parar de tomar as vitaminas! E eu falava: você não come verdura e nem fruta e então, você tem que tomar por isso! Mas, daí, depois que eu expliquei, olha você em que tomar pra ficar forte, principalmente porque você não come o que tem que comer! E daí, ele pegou e falou assim, no final de toda a conversa: “Ah, mãe, sabe aqueles remédios que eu tomo? É ruim, mas não tem problema não, eu já acostumei com eles, eu vou continuar tomando!”. Super... então, o ano passado, ele começou a tomar comprimido. Eram uns xaropes horríveis, amargos, ruins! Agora, como ele já ta com 12 anos, ele começou a tomar comprimido! O dia que ele tomou o

comprimido, parecia que ele tinha ganhado o melhor presente do mundo! Porque ele não ia mais tomar...

E: *Mudou!*

H: É! Mas, ele sentia dificuldade de engolir. A minha preocupação era essa, mas eu falei: deixa chegar na hora que a gente resolve então. E ele foi engolir e não conseguia engolir direito! E eu falei: “A mamãe vai explicar como é que você engole! Joga lá na garganta assim e você pega a água e engole de uma vez um golão que ele desce!”. Ele já aprendeu na hora!! Ele não tem problema nenhum, porque tem gente que tem problema, né? Não consegue, é aquela coisa, o negocio não desce! Ele toma os comprimidos dele, vai lá, cata, engole! Tem um que é um comprimidinho branquinho, que agora, tava vindo quatro! Ele catava os quatro e engolia os quatro de uma vez, você acredita, pra você ter uma idéia!! Então, meu filho é uma criança muito inteligente, calma. Carinhoso! Muito carinhoso, nunca tive problema nenhum com meu filho de relacionamento.

E: *Que bom!*

H: Só pela parte da família do meu marido mesmo, porque da família do meu pai mesmo, todo mundo ta sabendo, eu não precisei esconder de ninguém! Agora, a família do meu marido, como a gente já não tem muito relacionamento continuo com eles, ele se afastou um pouquinho... mesmo porque quando casa vem mais pro lado da esposa, né? Mas, ele falou assim: “Ah, não vamos contar pro meu pai, já é muito de idade! Minhas irmãs têm a família delas! Elas não precisam saber!”. Então, não contou! E também, não surgiu a oportunidade e nem a vontade de falar, mas não teve oportunidade assim.

E: *E vocês também não têm a necessidade, né? Porque é uma coisa de vocês, né?*

H: É, mas de resto! Mesmo hoje... porque eu saí na época, mas, o apoio que eu tive...eu trabalhava na prefeitura. E eu mudei pra cá, fui pra outro departamento, sempre contei pras minhas chefes que eu tinha, elas sempre souberam! Nunca ninguém falou nada! Nunca tive qualquer tipo de discriminação! Algumas pessoas ficam meio assustadas, mas, quando surge o assunto, a pessoa fala assim: “Nossa, eu só lembro disso quando surge o assunto, mas de resto, pra mim, você não tem nada!”, tipo assim: só quando fala, fora isso. Então, tipo assim, todo mudo me trata normal! Nunca tive problema quanto a pessoas ficarem assim, ou problema de banheiro ou de copo, ou de talher, sabe? Tem as meninas que comem na minha colher, sabe, não ligam! Eu acho até que sou mais preconceituosa que elas porque eu fico preocupada! Não sei se a pessoa, às vezes... eu que já divido as coisas por causa disso! Às vezes, vai um amigo na minha casa, sabia do meu problema, eu tinha todo o cuidado! Eu achava que a pessoa ia ter preconceito e era eu que tinha preconceito antes, sabe? Mas, ta tudo bem, graças a deus, no meu serviço! E também não tenho tido privilegio não! Tipo, eu tenho o vírus e eu sou privilegiada! Não, também não! Todo mundo me trata normal!

E: *Consegue conciliar as duas coisas!*

H: Não uso também da doença!

E: *Não interfere em nada!*

H: Não, não uso também da doença pra ficar... tsc tsc! Eu sigo uma vida normal! Pelo contrario, tem situações em que parece que tem pessoas mais privilegiadas do que eu! Eu teria que ser mais poupadas de algumas coisas e não sou! Então, eu me considero uma pessoa normal!

E: *Você sente diferente assim, de antes de você ficar sabendo pra hoje assim, com seu trabalho, na família, ou realmente não teve diferença?*

H: Nenhuma!

E: *E condição de saúde, assim, você se sente melhor hoje do que antes? Você percebe que teve algum prejuízo com relação a alguma coisa...*

H: Não, eu me sinto melhor hoje! Bem melhor, assim, parece que mudou, a minha pele melhorou, meu corpo melhorou! Parece que eu parei... a gente começa a se cuidar mais também e tende a melhorar! Um pouco, talvez, seja pra superar essa coisa e mostrar que você ta bem pras pessoas sabe? Então, eu passo creme no cabelo...

E: *O que você faz, assim, qual é mais ou menos sua rotina?*

H: De manhã, eu acordo e vou pro serviço. Meio-dia, onze e meia eu saio do meu serviço e almoço na minha mãe. Meu filho mora com a minha mãe, ele quis morar com a minha mãe! Então, tem ela que cuida dele, porque, como eu trabalho fora, ele fica em casa sozinho... ou a minha mãe lá... ela já mora um quarteirão da minha casa, então, já, tantas vezes, ele vinha ou vem dormir em casa. Quando é mais conveniente pra ele, porque ele é bem espertinho, então, ele fica mais com a minha mãe! Então, eu busco ele meio dia, deixo ele na escola, eu vou, volto do serviço. E, quando eu volto do serviço, geralmente, eu vou pra academia! Se eu não tenho compromisso, eu vou de segunda, terça, quarta e quinta na academia! De sexta-feira, eu faço um curso e sábado assim, tipo assim, é normal! Eu passeio no shopping...

E: *Sua rotina é super atarefada!*

H: É! Tem bastante coisa pra fazer! Quando eu não tenho reunião, da ONG ou alguma coisa da igreja assim, eu chego em casa nove, nove e meia!

E: *Você acha que, se você não tivesse trabalhando, não tivesse essa agenda toda. Não tivesse apoio, pra você teria sido diferente?*

H: Ah, eu acho que seria! Porque eu não teria pessoas me mostrando como as coisas são, me botando pra frente! Porque, de repente, a família sofre porque ela se protege demais! Às vezes, essa coisa de proteger demais, você sofre, porque você fica se sentindo muito a coitadinha! E aí, você tem que seguir a sua vida normal! Numa família que a mãe e o pai acabam protegendo muito assim, você pode pôr na sua cabeça que você é a coitadinha! Eu acho que no trabalho, no trabalhar, você esquece também dessas coisas. Você começa a ver que você é uma pessoa normal como as outras qualquer e olha o tanto de coisa que você toma de remédio, que você tem que tomar!

E: *E fora o trabalho, você também realiza essas outras atividades em paralelo, né? Tem a academia, o inglês, a igreja...*

H: É, as reuniões, tudo! Então, se eu não ocupo o tempo, eu fico pensando bobeira! Principalmente, quando você ta no começo assim, que você descobre que você é portador do vírus, você fica pensando no que vai acontecer com você! Você vai pro trabalho, você se envolve lá, o tempo vai passando, você vai esquecendo um pouco do seu problema e você só lembra na hora de tomar remédio, porque fora isso...

E: *Não tem por que né?*

H: E é até é melhor, eu acho! Porque você começa a se comparar com os outros, você começa a ver que a sua vida tá melhor do que a dos outros! Entendeu? Porque não tem nada! Você vê que a pessoa vive lá: morrendo de dor de garganta, morrendo de pneumonia! Vive indo no médico, cheio de problema! E eu não tenho nada! Tipo assim, não tem... o HIV tá lá, e você que poderia estar na situação da pessoa não tem nada! Isso serve pra te ajudar mais ainda, pra você ver que você tem um motivo a mais pra seguir adiante! Tem! E isso acaba dando mais força pra pessoa!

E: *O que mais? Mais alguma coisa... você lembra de mais alguma coisa quando você pensa nessas coisas que a gente comentou? Em relação a ser mulher e viver com o HIV, você comentou que hoje, não tem mais diferença, né?*

H: É! Eu só acho assim, que a mulher, hoje em dia, ela é mais frágil pra adquirir o vírus do que o homem.

E: *Isso é verdade!*

H: Porque eu penso assim: ela vai ter um relacionamento com ele, e os homens são muito descabeçados! Tipo assim, eu já tive casos de pessoa casada que vem me procurar aqui pra sair comigo. E um relacionamento que você percebe que o cara não se preocupa nem um momento em se prevenir! Eles vão lá, fica, tipo assim, vê uma pessoa que tá bem bonita e acha que não tem nada, e não é assim! O cara não mostra se realmente tem ou não tem problema! E aí, que ele acaba levando pra família dele, pra esposa dele! Eu cheguei e falei assim: "Você quer sair comigo, mas você, tipo assim, não pensa que eu poderia ter uma doença e te passar?". "Claro que não! Nossa, você é perfeita, você é ótima! Você não tem nada! Eu não me preocupo com isso!". "É, mas você tem que tomar cuidado, às vezes, quem vê cara não vê coração! Às vezes, eu pareço estar bem e, na verdade, eu não tô!". Então, tipo assim, a mulher acaba sendo muito vulnerável! Se, de repente, ela acaba saindo com uma pessoa: "Eu vou sair e já que eu tô saindo com outra pessoa, eu vou aproveitar e não usar a camisinha porque eu vou matar a minha vontade!". Mas daí... eu não penso dessa forma! Porque você pode estar adquirindo se ele tivesse também! Mas, eu vejo assim, a mulher é mais vulnerável e os homens não se preocupam muito não!

E: *E isso tudo tem muito a ver com o seu conhecimento, né? Com as coisas que você foi atrás e isso, pra você, já é muito natural, né? Mas, ainda tem pessoas que tem muita dificuldade em entender, conhecer, né?*

H: Verdade! Eu acho que existem pessoas que acham que é um vírus de sete cabeças! Porque até uma amiga outro dia comentou que, acho que no serviço dela, ela foi beber no copo dele e ele falou assim... não! Ele foi oferecer pra ela e ela falou assim: "Não quero!", "Pode tomar, eu não tenho AIDS não!". Tipo assim, pensa que talvez, possa passar pela cabeça dele que pega pelo copo. E ela falou assim: "Não, pode ficar despreocupado que não pega! Pelo copo não pega!". Então, você vê que as pessoas não tem muito conhecimento. Agora, os que tem conhecimento sobre o relacionamento sexual e que pode evitar, não evita!

E: *Isso também acontece!*

H: Sabe que pode acontecer, mas acha que com ele não vai acontecer!

E: Certo! E por isso que tem que depender de cada um, porque a pessoa que tem também tem que se prevenir pra não se recontaminar! E a pessoa que não tem e vai ter um relacionamento com quem não conhece, tem que se prevenir de uma possibilidade, né!

H: Verdade, mesmo né! Que nem você falou: se, num relacionamento com outra pessoa, n usar camisinha, eu posso, se ele tiver e eu não falar e ele estar pensando do mesmo jeito, a gente pode estar trocando vírus lá e ele se fortalecendo e aí...

E: E o seu tratamento que, hoje, está super bem, pode se complicar, né!

H: Verdade!

E: Quê mais? Tem mais alguma coisa? Condição de saúde a gente já falou! Condição atual de sobrevivência também! Você tem uma estrutura super legal!

H: Então, eu acho que uma coisa que precisa também, tem gente que precisa e não tem é a alimentação da pessoa, ter uma vida, tipo assim, ter os horários certos, se alimentar bem, todos os tipos de frutas, legumes! E isso, quem não tem isso, que não pode estar comendo coisas boas e se alimentando bem, isso prejudica o tratamento da pessoa. E não é todo mundo que tem condição de se alimentar bem! E eu acho que isso também ajuda muito! Exercícios físicos também! Não ficar sedentário!

E: E isso serve pra todo mundo né! Todo mundo sai comendo! O que mais? Dificuldade no mercado de trabalho, você também não encontrou...

H: É, eu não encontrei porque eu já tava na p.. Então, eu não procurei outros pra saber o que poderia. Mas como eu já tava na p.

E: Mais alguma coisa... eu acho que a gente conversou sobre bastante coisas...

H: Eu nunca pretendi ter outros filhos assim. Mas, se outras pessoas quisessem ter outros filhos... eu prefiro não ter, porque eu penso assim: vai que eu corro o risco de ter outro filho e ele ter esse mesmo problema, eu não gostaria! Então, apesar de estar bem, o médico falou que eu poderia estar fazendo um tipo de tratamento e ter um filho que é soronegativo. E isso não é problema nenhum na vida da pessoa. Se ela quiser, ela pode ter uma vida normal, ter filhos, tudo! Então, até nisso, hoje em dia, se pode ter uma vida normal e não ficar se martirizando: ai, eu queria ter um filho. Então, até nisso, você tem um relacionamento com quem queira. Se a pessoa realmente gostar de você, ela vai entender e não vai ter problema nenhum!

E: Vai ser uma escolha, né? Tudo meio que passa pelas coisas da escolha: você fazer o tratamento certinho, escolher tomar o remédio na hora, porque sabe que dá resultado! Então, passa mais ou menos por aí!

H: É! (Risos)

E: Mais alguma coisa?

H: Não! Agora sim...

ENTREVISTA PARTICIPANTE 08

Participantes:

E: ENTREVISTADORA

I: ENTREVISTADA

E: *Bom, então eu vou pedir pra você pra pensar nessas coisas que eu te falei: pensar em ser mulher e viver com HIV e ser mulher e a atividade profissional!*

I: Preconceito!

E: *Fala um pouquinho mais de preconceito pra mim.*

I: Preconceito em tudo! De aproximação, de achar que num abraço você transmite a doença! Num copo que você bebeu água, numa xícara, no banheiro que você vai utilizar, no assento da cadeira! Se bobear, nos passos que você passa pelo chão, também acham que contaminam todos!

E: *Você sentiu esse preconceito?*

I: Eu senti na pele isso!

E: *Você ainda sente?*

I: Hoje não, porque eu tenho mais conhecimento, que eu não tinha na época, e eu dou a volta por cima! Mas, sofri muito!

E: *Ta... com um pouquinho de algumas situações.*

I: Eu tinha que ir ao dentista pra tratar um canal. E eu cheguei no local do dentista e fui sincera: só que eu sou portadora positiva! Ao mesmo tempo, ele falou pra mim: “Infelizmente, a senhora procura outro profissional porque eu não posso te atender porque você é portadora do vírus!”. O outro, foi humilhante porque na cadeira onde eu estava sentada, ele jogou um liquido branco, como se fosse aquele gás. Em mim, colocou, em mim, tipo de um avental chumbo com esse produto porque eu era portadora pra não deixar na cadeira do dentista!

E: *Isso foi logo que você descobriu, nos primeiros anos?*

I: Logo que eu descobri nos primeiros anos.

E: *Em 98?*

I: 96! No trabalho, discriminação dos companheiros: ao você almoçar, chegar perto, ou mudar o seu horário de almoço só pra você! “Não julgue o grupo, porque foi antes de v saber que era soropositiva, ta?”.

E: *O pessoal do seu trabalho ficou sabendo?*

I: Ficou sabendo!

E: *Você contou, eles ficaram sabendo...*

I: Eu cheguei e contei. Eu achei que eu tinha necessidade de dizer! Porque também como eu já trabalhava com criança com esse tipo de problema, não poderiam acusar que eu tinha pego de

criança que eu estava trabalhando! Eu não peguei de criança. Isso é meu! Cada um é cada um! Então foi isso que aconteceu! Mas sofri muito!

E: *Conta um pouquinho, você descobriu quando você...*

I: Fiquei grávida!

E: *Ficou grávida!*

I: Só que foi assim: do lado do convenio particular não acusou, do lado do SUS, acusou! Ai, eu fui pro lado do particular! Até hoje, eu tenho a minha filha de 11 anos, linda, maravilhosa, e não tem! E vai sempre pra ver e ta tudo bem! Só que aí, após isso... porque grávida não porque aí, eu já não tinha o convenio, eu tive uma menina de oito meses, Vitória, que faleceu com um ano e oito meses, portadora do vírus! Preconceito? Bastante como já te falei! Porque eu sou uma portadora que não aceito o coquetel, eu não tomo o coquetel, certo?

E: *Por opção sua?*

I: Por opção minha! Tem uns certos probleminhas que eu tenho que resolver até dezembro pra depois, em dezembro desse ano pra frente, iniciar esse coquetel!

E: *Mas, você tem a necessidade já de tomar?*

I: Já tenho a necessidade de tomar. Mas, como eu tenho diabetes, e ela ta alta, eu não quero misturar uma coisa com a outra!

E: *Ta.*

I: Ta, então, com a minha pequena, quando eu dava o coquetel pra ela, ela tinha reações. E isso me chocou de mais, porque, pelo menos a minha filha, ela ficou como se fosse uma drogada. Mas é coisa de segundos? É, mas fica! O olhar, fica como se tivesse mexido com maconha, cocaína, o olho fica meio avermelhado, meio parado. E as pessoas não se aproximavam dela por isso! O motivo de ser portadora e essa feição que transmite! No velório dela, ninguém se aproximou, de medo! Porque ela não teve autópsia. E acharam que poderiam pegar a doença, e não se aproximaram! No entanto que foi eu e o meu marido que pegamos o caixão e tal e tivemos o que tinham que fazer! Porque as pessoas morrem de medo! Outro: beijo: nem no rosto! Por causa da saliva, né? Ah, eu to com uma espinha no rosto, e você é portadora. E você vai me dar um beijo e, de repente, o seu beijinho sai com saliva e vai pegar na minha espinha e eu vou começar a ser portadora! Então, fica difícil! Você sente que o portador do vírus tem que ficar isolado de tudo e de todos! Mas não é assim! Pra isso, você tem que ir à luta, ter os seus direitos! E aqueles que não aceitam, você ignora! Seja mais você! Eu aprendi assim!

E: *E como você foi à luta? O que você fez que te ajudou a enfrentar o preconceito?*

I: Conhecimento! Eu fui pra Ong, palestras! Conhecimento por televisão, revistas, jornais! Mas, nada como você ter o contato, como eu tive, lá na UETDI! Contato direto! É muito diferente do que você pegar um livro, uma revista e ler, ver uma foto do que você, tando no contato direto! Eu fazia visitas de domingo, ta, você assim, aprende muito mais fazendo uma visita pra aquele que já ta no final. Não aquele que ficou sabendo agora, mas aquele que já ta no final! Daí, você se sente bem e dá a volta por cima!

E: *O que mais você fez que te ajudou a enfrentar esse momento? Pra você foi difícil descobrir, pegar o diagnostico? Você já imaginava?*

I: Não foi! Não foi porque eu já tinha perdido um irmão, ta? Então, não foi assim! Então, a iniciativa foi de solicitar um exame clínico, foi de minha pessoa! Eu cheguei e, mesmo eles fazendo pré-natal, não solicitaram pra mim, porque não era tão obrigatório como hoje no pré-natal, sem querer, você põe lá! Porque, como meu irmão morreu e eu, como garota de programa antes de casar... né? Então, eu queria saber! Porque se você tem uma coisa agora, e você aceita cuidar, é bem mais fácil! Só que aí, deu... só que aí, eu tive uma reação diferente! Eu não quis ajuda de medicação, eu só peguei ajuda psicológica! E estava indo até o começo desse ano! No começo desse ano, o CD4/CD8 abaixou! Então, agora, eu preciso tomar a medicação! Só que agora, eu não quero porque eu to com a diabete alta, e ele altera a diabete que eu tenho! Então, eu to esperando. Já consegui, de 540, hoje ela já tá 182! Consegui. E até o final do ano eu consigo!

E: *E como foi, você teve apoio da sua família, do seu marido?*

I: Não! Não tive apoio nem do meu marido! Até hoje eu não tenho! E muito menos da minha família! Minha família até hoje não aceita! São todos revoltados! Tentaram me processar na época que eu perdi a minha filha, porque achavam que eu era a culpada por ela ter pego o vírus e ter morrido! Mas não foi bem assim e eu não deixei que isso me abalasse! E eu vivo, com a minha filha de 11 anos e o meu filho, porque eles acreditam em mim, e acompanho pela internet, já descobri muita coisa! Então, eu tenho o apoio do meu filho e da minha filha! E de vizinhos, de terceiros, da família, não! A família não aceita!

E: *E você foi procurar apoio fora também, apoio profissional?*

I: Também, também, também! Apoio fora!

E: *E o trabalho na época?*

I: O trabalho, na época, quando eu cheguei aos sete meses de gestação, eu não agüentei a pressão! Pressão psicológica mesmo! Pressão de ser gestante e portadora! Começam a dizer: "Vai nascer assim, vai nascer faltando pedaço!". Por ser a minha primeira gestação, você vai pondo aquilo na cabeça! O psicológico vai abalando, mesmo que você não queira! Então, eu pedi as contas!

E: *Você que decidiu sair?*

I: Eu que decidi sair! Eu senti que eu estava atrapalhando! Então, eu decidi sair e saí!

E: *Ta, e a partir daí, você não procurou mais trabalho, não trabalhou?*

I: Não, porque aí, a minha filha nasceu, eu me dediquei a ela e me dediquei... aí, eu descobri também que o meu filho tem anencefalia, não tem o cérebro nem o crânio, então, precisava mais de mim também.

E: *Seu filho adotivo?*

I: Meu filho adotivo! Então, fico em casa! To em casa também cuidando da minha mãe, que é viúva com 83 anos.

E: *E hoje, você considera que ficar em casa é um trabalho, é uma atividade?*

I: Sim, maior do que quando eu estava mesmo trabalhando fora! A responsabilidade é maior.

E: *Você acha que esse trabalho hoje, que você faz em casa, ajuda você a...*

I: A superar, principalmente a superar o preconceito aqui fora, o preconceito familiar, o preconceito da sociedade! Pa, se você for muito sincera: você fez uma amizade nova, ta? Seja no trabalho do seu marido, seja na escola dos seus filhos, como professora! Comentar: "Olha, eu sou portadora!". A sua

filha vai ser discriminada e você mais ainda! Você tem que saber conviver, você tem que saber com quem fala sobre se é positiva ou não.

E: *Exatamente! Porque não tem necessidade também de...*

I: Exato, exato! Quando você sentir necessidade de... porque, quem é portadora sente mais necessidade de pessoas ao redor pra dar carinho, de muito mais amor ao próximo, ta? Mas, pra isso, você tem que saber escolher, porque senão você acaba se ofendendo! Se machucando mais. Então, eu faço isso! E, em casa, fora os afazeres domésticos, eu tenho a minha hora de artesanato! Eu faço artesanato! E isso, envolve a minha mente e você viaja! Então, isso é muito bom!

E: *Essa hora, pra você, é fundamental...*

I: É muito bom, ta? E eu tenho um dia da semana que eu tiro só pra ouvir uma musiquinha calam relaxante e ficar na rede, porque eu tenho uma rede. Acendo um incenso só viajando! É isso aí.

E: *E em termos de condição de saúde, você vê alguma diferença da época que você tava trabalhando pra agora?*

I: Tem, tem. Parte de saúde, né?

E: *Isso.*

I: No começo, você não sente tanta coisa, ta? Agora, já começa a aparecer certos sintomas, como sapinho, que eu já tive, fiquei internada por isso. E depois, vai vindo mais, você vai perdendo um pouco de cabelo, seus dentes vão enfraquecendo, a gente tem noção disso, né? Canseira, a gente sente muita cansaço ao caminhar. Então, eu achava que era só por causa da diabetes, ta Mas não é, o vírus também ajuda a você ter esse tipo de coisa.

E: *Hoje, você faz alguma atividade física?*

I: Faço! Uma caminhada e faço o acompanhamento daquele grupo dos idosos de supermercado? Faço duas vezes na semana e uma caminhada por dia, uma hora por dia.

E: *Posso dizer que seu dia é meio cheio?*

I: É agitado! Mas, assim, controlável! Porque quando as crianças estão na escola, eu posso sair porque a minha mãe está dormindo! Então, eu faço os meus exercícios. E quando as crianças chegam da escola e minha mãe tá acordada, eu vou dar atenção à casa, ta? E à noite, eu dou atenção mais ainda, porque tem tarefa, tem isso... só que ainda me sobra uma hora.

E: *Tá, e o seu relacionamento com o seu marido?*

I: O meu relacionamento com o meu marido é só fachada, ta? Só pras crianças não perceberem que não tem nada em comum. É só fachada: amor daqui, carinho dali, mas não tem nada a ver! Então, eu sei muito de mim e da casa, dos meus filhos e da minha mãe. Até dele, se perguntar muito, eu não sei!

E: *E ele não é portador?*

I: Não, não é portador!

E: *O que mais? Tem mais alguma coisa que vem à sua cabeça quando você pensa nessas questões que eu te perguntei no começo: mulher, trabalho...*

I: Não, é só! É só, porque o homem, quando ele é portador, ele também sofre muito! O preconceito é geral. O preconceito não é pelo ser humano: homem ou mulher, é pela doença.

E: *E não tem diferença homem/mulher?*

I: Não tem. E mais, a falta de informação, principalmente, pra executivo que freqüenta essa cidade, que tampa o ouvido e não quer escutar e nem saber... a falta de informação, ou a falta de aproximação, de interesse em saber lidar com o vírus, faz com que existe esse maldito preconceito! Porque é feroz! É muito feroz! Porque as pessoas se afastam mesmo! É como se fosse um bicho papão!

E: *E o que você considera que mais te ajudou você logo que você descobriu?*

I: Leitura! Leitura!

E: *Foi a leitura mesmo, que você já tinha comentado?*

I: Leitura! Conhecimento, indo em busca! Ta? Sabendo sempre o ocorrido, o acontecido! Se empenhar naquilo! Pra quê? Pra tirar certas dúvidas porque o portador, ele tem mais duvida do que conhecimento ou saber! O choque que ele leva: "Positivo!", então, ele leva um choque. Então, precisa disso! Precisa ter assim uma boa força de vontade pra vencer!

E: *Quê mais, tem mais alguma coisa, alguma dúvida?*

I: Não. Só.

E: *Eu acho que dos pontos daqui, a gente já comentou: ser soropositivo e atividade profissional, você já comentou que enfrentou uma dificuldade, né, preconceito. Condição de saúde a gente já passou.*

I: Exato!

E: *A sua condição atual de sobrevivência a gente já falou né? Que o seu marido é o atual provedor, né? E dificuldade no mercado de trabalho, mas você não chegou a buscar né?*

I: Não cheguei a buscar não.

E: *E você pensa em buscar?*

I: Sim. Porque agora sim, ta mais fácil do lado da prefeitura, que é a minha área. Eles aceitam mais, mas demorou oito a nove anos. Hoje, eu já posso ir ao dentista. Antigamente, não podia! Ninguém aceitava! Hoje, aceita igual se eu não tivesse o vírus, uma pessoa comum!

E: *Você acha que, assim como você, essas pessoas têm hoje mais informação...*

I: Têm, têm!

E: *E isso que modificou.*

I: Exato! Principalmente quando foram lançados os livros sobre isso. Pa de primeiro, eram trechinhos em lugares de revista ou jornais, mas, reservados! Não estampados pra população ver! Não tinha uma reportagem na televisão! Não, eram só trechinhos! Hoje você, além de pegar na internet, páginas e páginas, que você pode tirar a xérox e tudo o mais, tem livros, pesquisadores que falam: descobri uma nova droga! Então, tem tudo isso! Hoje ta melhor!

E: *Como que você busca essas informações, onde você procura?*

I: Internet, jornal, revista, amigo que é médico, que eu fiz amizade eu fui buscar, são vários. E, eu to sempre conversando, e quando a gente se encontra nos cinco minutinhos do café, o assunto é e: "E aí, tem novidade?", Olha, saiu isso, isso!", é assim. E daí, eu não fico só por aqui. Os companheiros que eu fiz amizade, que também são, mas que ainda têm aquele medo de dizer: "Eu sou e to bem!", né? Então, eu converso com eles de final de semana! Por isso que eu te falo que a minha agenda ta sempre lotada! Eu to acima de uma profissional que é secretária, porque a minha agenda está sempre lotada! Eu vou de domingo, não deixo de ir: eu faço visita na casa de uns e eu passo o que

tem de novidade. E escuto o que eles têm pra me dizer também! Porque eu aprendo com eles também! Principalmente aqueles que passam mal, tá? Eu tô gostando?

E: *Que jóia! Tem mais alguma coisa que você queira acrescentar?*

I: Não.

E: *Agora, acabou!*

I: (Risos)

E: *Eu gostaria de agradecer a sua presença...*

ENTREVISTA PARTICIPANTE 09**PARTICIPANTES:****E:** ENTREVISTADORA**J:** ENTREVISTADA

rápido, porque tenho que ficar fora de casa, trabalhando, eu nem lembro que eu tenho HIV.

E: *Me conta um pouquinho, já que você falou sobre essa coisa de estar trabalhando e tal... como você soube do E: E agora eu queria que você pensasse alguns minutinhos sobre o que é ser mulher, ter HIV e atividade profissional.*

J: Acho que no trabalho assim, é o preconceito. Assim, quando gente trabalha pra alguém, ai, tem que... vai no médico, e tem que faltar! E é chato! Porque você tem que ficar faltando, demora, uma coisa assim! E é muito ruim isso! Por isso eu trabalho por conta, eu prefiro. Se você quer ver eu ficar doente, é eu ficar em casa. Eu ficar em casa, eu fico doente mais

E: *quando teve o diagnóstico, se você tava trabalhando...*

J: Eu tava trabalhando, eu entrei no b.

E: *Você trabalhava de carteira assinada na época?*

J: Na época, eu trabalhava de carteira assinada na rodoviária aqui de balconista. Ai, eu fiquei um bom tempo, depois eu trabalhei na P. registrada também. Mas, teve uma época que eu comecei a tomar coquetel, mas acho que era mais da cabeça assim, porque eu não precisava tomar. Daí eu tomei uns dois anos e eu falei com a médica e nós paramos com o coquetel.

E: *E daí, você já foi dispensada alguma vez do trabalho pelo diagnóstico? Já aconteceu algum caso que foi assim?*

J: Não, não foi bem assim o caso foi que eu fiquei doente e eu tava com a carteira e tinha mais três meses e você conhece, né? Aí, falou, carteira registrada e tal... e eu fui mandada embora por causa disso.

E: *E que você acha que mais te ajudou na hora que você soube do diagnóstico, que fatores e o que te ajudou a enfrentar esse momento?*

J: Minha família me deu bastante fora, porque eu não tinha. Porque antigamente, uns dez, onze anos, não era assim. Então, eu achei que eu ia morrer em seis meses, tanto que eu me afastei, na recaída, eu me afastei dos meus filhos, porque eu achava que eles iam sofrer com a minha morte. Hoje, o meu filho mais velho sabe, né? Então, a minha família, do suporte né, o pessoal me deu força, porque vira uma família! Porque faz mais de dez anos que a gente trata! Porque pode quando você vê as outras pessoas que vão passando, ai você vê que não vai morrer tão rápido! Porque a pessoa já tinha 10 anos aqui! Isso daí valeu muito!

E: *Pegar com a experiência dos outros!*

J: Então, isso me ajudou muito, porque no começo, eu achei que eu ia morrer em seguida. Tanto que eu entrei em depressão terrível! Eu achei que eu ia morrer mesmo então...

E: *E, hoje, o que você faz que te ajuda a enfrentar?*

J: Então, trabalhar, academia e só! Dormir cedo, não ir mais em balada!

E: *E você acha que o trabalho é importante pra te ajudar?*

J: O trabalho é o mais importante! Você quer ver, eu tenho uma noção pelo sábado e domingo que eu fico em casa, começo a comer tudo o que tem pela frente. Trabalhando não! Eu acho que eu to bem! Ai, eles contam um pouquinho do problema deles pra você e você pensa: o seu problema é tão pequenininho, né? Então...

E: *Entendi! E você colocou também antes, a importância de: "hoje, eu não to trabalhando formal, só informal!". Qual é a diferença, pra você, hoje. O que você acha que é a principal diferença do trabalho formal pro informal?*

J: É por causa dos médicos psiquiatras. Eles não têm horário! Pode marcar às duas horas, quatro horas, às oito! Não tem horário! Então, eu, como eu tenho o meu trabalho pra mim, eu faço meu horário! E você trabalhando assim, tem horário de entrada e de saída! E você pede, fica chato! Ai tem que pedir atestado médico! E, geralmente, atestado médico, dá como incerto né? Então, é melhor nem pegar o atestado, senão fica: "Ah, quê que ce tem?".

E: *E o que mais, quando você pensa em ser mulher, ter HIV, o que mais vem na sua cabeça, além do preconceito que você já falou um pouquinho?*

J: Eu queria... eu queria era ter um filho. Mas, eu não posso, pra ter um filho que não tenha o HIV nem outros problemas...

E: *E como você tá? Está pra casar? Como está a sua vida hoje? Como você tá estruturada?*

J: Minha vida tá muito agitada! Nem eu to conseguindo... tá muita correria, né, muita coisa! Sabe, agora, eu não sei o que eu vou fazer ainda.

E: *Faz quanto tempo que você tá namorando.*

J: Quatro meses! É loucura né? Ele é meu amigo há seis anos, e eu fiquei dois anos sozinha, sempre soube que ele gostava de mim. Mas nunca... né? E ele me encontrou há um tempo atrás, e eu olhei pra ele, ele veio direto no salão, assim, sabe? Então, não sei por onde, a gente começou a namorar! A minha mãe é crente, a família da mãe dele é católica, aí: "Vocês vão namorar? Vocês conhecem há tantos anos?!". Porque eu namorava quem não conhece, né? E gostei de namorar e tamos se dando super bem! Parece que faz muito tempo! Sabe?

E: *E ele é soropositivo? Vocês se conheceram onde?*

J: Então, a gente se conheceu num evento, num congresso que teve de ... primeiro congresso. Então, remédios psiquiátricos, então, ele não esquecia! Ele é minha segunda mãe, meu pai, porque, a minha mãe ficava me lembrando dos remédios todo dia, agora é ele que faz isso!

E: *E, na sua família, praticamente todo mundo sabe?*

J: Todo mundo sabe! Só meu ex-sogro que não! Porque quando eu soube, eu tava separada. Depois de um mês, veio o laudo médico e veio com HIV positivo. E eu falei pra ele que ele tinha que contar pra família! E ele se queixou e começou a beber em vez de comentar comigo ou com o pai, com o irmão e teve cirrose hepática, novo, com 38 anos. E eu tinha 37 anos! E ele foi em casa contar, e eu não tava, ele contou pra minha mãe e depois veio contar pra mim. Aí, ele não tinha como chegar pra mim e contar? Ai, eu vim fazer o teste, eu vim e meu irmão pegou e veio comigo. Eu vim pegar o resultado e ele veio crente que não ia dar nada... e, na hora que eu fiquei sabendo, vixe, parece que

abre um buraco, eu não sei, eu já não era aquela pessoa, eu desfaleci, sabe? Hoje não, hoje é completamente diferente! Antigamente, as pessoas falavam, até médico mesmo falava: “Você vai durar pouco!”. Hoje não! Hoje...

E: *Você ta bem mais... e você não ta tomando medicamento hoje?*

J: Não, não to tomando, mas se for preciso...

E: *E como é que você ta de saúde, como você ta se sentindo?*

J: Ah, eu to bem. Eu só tenho problema, mesmo tomando remédio pra dormir, eu sou uma pessoa aflita, que fico acordada, às vezes, ansiosa à noite...

E: *Mas, é por conta do HIV, ou você foi assim sempre, sempre tomou remédio, teve dificuldade pra dormir?*

J: Eu acho que é porque eu trabalhava, mais nova, à noite... pode ter sido isso. Eu acho que... pode ter sido isso, e eu sou muito agitada! Eu fico sem sono. As vezes, eu fico três ou quatro noites sem dormir e daí, tem dia que eu não tenho força pra levantar da cama! Fico o dia inteirinho na cama, parece que eu to doente, mas não é, é que eu preciso de cama!

E: *E., fora isso, você se sente super bem...*

J: Super bem! Dois anos atrás, descobrimos que eu tava com visão dupla, ai, descobrimos que eu tava com (?) no cérebro, mas ele morreu, alguma coisa que eu tomei e ele morreu! Mas, ficou... Então, vai crescendo e dói a vista! E, às vezes eu fico agitada e o médico falou que pode ser por causa disso, mas era pra mim dormir né? E eu não consigo...

E: *E é ruim, né, porque se a gente não consegue descansar, no outro dia você rende até diferente né?*

J: Uma vez, eu acordei as três, eu durmo até não sei que horas! (Risos)

E: *Mas, o quê mais? Você já foi procurar emprego formal, você foi direto procurar emprego informal por conta dos horários?*

J: Eu até trabalhei lá com pesquisa né? Mas, não dava né? Porque eu tinha que tomar remédio... ai, a pessoa fica perguntando: “Ah, como é, não sei o que...”. Por que hoje, é um comprimidinho né? Mas antes, era um monte de comprimidos! Minha família mesmo, eles acham que não vira trabalhar assim... Então, eles acham que eu não devo. Devo ficar em casa, né? Mas, em casa, eu não agüento! Se eu ficar em casa, eu fico doente! Eu preciso trabalhar com...

E: *É, o trabalho te dá um suporte, né?*

J: Por que, se eu ficar em casa, assistindo televisão eu fico doente, entro em depressão! Porque, quando eu não tava trabalhando, eu fazia cursos! Aparecia um curso, eu fazia! Minha mãe fala: “Você tem tantos diplomas, você não usa todos!”, mas eu falo: “Eu aprendi um pouquinho, né?!”.

E: *E hoje, você pensa em fazer alguma coisa diferente, o que você ta pensando... você tem alguma programação, um objetivo de vida, o que você ta buscando?*

J: Olha, agora, eu vou fazer... não é curso! Uma demonstração dos produtos de couro, pegar a carteirinha de artesanato, porque eu sou artesã, e trabalhar na feira. E é só! E eu quero ver se eu faço dois! Porque eu já acabei um, né?.

E: *Fica de bom tamanho!*

J: Porque eu fico um pouco só em casa...

E: *Arrumar uma atividade pra sair!*

J: Pra sair de casa! Mesmo se eu ficar sozinha, eu to fora de casa!

E: *O quê mais? Tem mais alguma coisa que você queira citar, alguma coisa dessa questão do trabalho, tem mais alguma coisa fora o trabalho que te ajuda... você já falou da família...*

J: Olha, eu acho que a família e o trabalho! Se você ficar em casa, você começa a pensar besteira, bobeira, então, não é bom! Você acostuma a, que nem eu notava, eu comia. Daí, dava sono, eu ia dormir! Eu ganhei uns quilos a mais por causa disso! Tudo durante o dia, da pra controlar!

E: *Você tá fazendo academia?*

J: Eu entrei o ano passado. Eu dei uma paradinha, agora, eu tenho que voltar de novo!

E: *Você tá fazendo onde, aqui perto?*

J: Eu faço aqui na ong mesmo!

E: *O que mais, mais alguma coisa?*

J: Não... o que eu achava era que eu não ia casar! Eu pensei: eu não vou casar! E o medo de você arrumar namorado, ter que falar pra ele usar camisinha... daí a pessoa vem e fala: por que tem que usar a camisinha? E eu achei que... ai, o meu medo era a rejeição. Então, eu fiquei muito tempo sozinha por causa disso! E agora, não! Eu falo pra ele que eu tenho, ele, eu também sabia, né?

E: *E pintou esse problema, né?*

J: É, e a gente se deu super bem!

E: *E como você tá com os preparativos pro casamento? Tá ansiosa, tá nervosa, tá tranquila?*

J: Eu to meio assim, sabe? Tá chegando, passa muito rápido!

E: *Passa, né?!*

J: Parece que não, mas passa rápido! E eu vou ter que mudar tudo o que eu já tinha planejado, mas vai ter que...

E: *E como que é pra você casar e ir morar com ele?*

J: É porque grande duvida dele de morar comigo é porque eu tive... fiquei doente duas vezes seguidas, entendeu, e ele era meu amigo e minha mãe ficava apavorada, eu morava sozinha! Daí, a gente começou a namorar, ele falou assim: "Eu posso...?", eu falei: pode sim! E ele vinha, tadinho, mora em Cravinhos, e vinha direto! E ai, eu falei fica! Ai, eu to mais... novamente!

E: *Facilitava! Você já casou alguma vez?*

J: Eu morava junto!

E: *Então, vai ser o primeiro casamento!*

J: Primeiro casamento! Eu tava solteira, né?

E: *E em termos de relação, tem alguma diferença, vocês se cuidam, usam preservativo?*

J: A gente usa preservativo! É estranho porque eu fiquei sem namorar! Ai, depois que... então, eu tava...

E: *Voltou a normalidade!*

J: Voltou! No começo estranha, né?

E: *Sim, mais alguma coisa?*

J: Você quer perguntar alguma coisa?

E: *Não, eu acho que a gente já falou bastante coisa, de ser mulher, viver com HIV, você levantou a questão do preconceito, né? Tem mais alguma coisa de ser mulher, se é diferente do homem?*

J: Se tem diferença entre os dois?

E: *Isso... você acha que não tem...*

J: Eu acho que não tem! O preconceito é nosso mesmo! De quem é portador! A gente fica com medo, pensando no que a outra pessoa vai dizer e já fica sofrendo antes de falar! E eu acho que muita gente não tem namorado por causa do medo da rejeição!

E: *Bom, então, eu acho que falar um pouquinho sobre a soropositividade e a atividade profissional, a gente já falou, né? Da importância de estar trabalhando, porque se ficar parado fica mais doente ainda...*

J: É!

E: *Condição de saúde: você tá super bem, se cuidando! Condição atual de sobrevivência: você tá trabalhando, tá vendendo as feirinhas que o seu marido faz. E dificuldade de mercado de trabalho, você já falou um pouquinho sobre estar procurando emprego em atividade formal, né?! O quanto que é difícil atrasar, contar, justificar...*

J: O carimbo da médica, esse que é o problema! Porque eles vão ficar sabendo o que você tem né?

E: *Tem mais alguma coisa que dificulta no trabalho.*

J: Não!

E: *Você tem algum efeito colateral do medicamento?*

J: Não, até a minha medica dizia que eu ia ter, e ela falava: "Toma o remédio na beira da cama que vai te dar sono!", e é o contrário! Eu acordo à noite!

ENTREVISTA PARTICIPANTE 10

PARTICIPANTES:

E: ENTREVISTADORA

K: ENTREVISTADA

E: Bom, L. o que eu vou pedir agora pra você pensar? Quando eu falo na questão: ser mulher, ser soropositiva e trabalho.

K: Vixe, pêra só um pouquinho!

(Risos)

E: Ser mulher e ter o HIV!

K: Hum, normal! Só que eu penso assim... eu tenho um jeito de vida hoje como HIV. E eu fico imaginando, se eu não tivesse o HIV, como eu seria!

E: Em que sentido?

K: Ah, eu não sei! Eu não sei! Principalmente na parte de sexo! Eu não tenho vontade... já passei pelo médico, já passei pelo psicólogo, ele disse que é coisa da cabeça da gente! Eu, praticamente, apesar de ter sido casada 12 anos, ter um companheiro agora há três anos, eu... sei lá, eu fico imaginando se eu não tivesse o HIV, se seria diferente! Se eu teria mais relacionamento, se eu ia ter vontade de fazer sexo, porque eu não tenho. E eu tenho medo porque eu não tenho essa vontade e... não sei!

E: Tem alguma outra coisa que você acha que, por conta do HIV você deixou de fazer ou... Agora você começa a se preocupar?

K: Não, nunca deixei de fazer nada não!

E: Hoje, você considera que tem uma vida normal?

K: Normal não, porque hoje, acontece que quando você precisa falar alguma coisa, você não pode falar por inteiro, então, fala pela metade e a outra pessoa fala: "Mas, não tem lógica o que você tá falando!".

E: Entendi!

K: Entendeu? Porque não pode chegar a saber.

E: Ahã, tem mais alguma coisa que você acha que, em termos de ser mulher, o HIV dificulta?

K: Não, porque, apesar de eu saber, há 12 anos que eu era portadora, eu sempre trabalhei, nunca fiquei doente, nunca internei! Nunca fiquei mais de 24 horas no hospital! Tô tomando medicamento agora pela gravidez, mas se não fosse pela gravidez também, eu não precisaria tomar! Então, pela parte de saúde, nunca me prejudicou! Só agora em 2003, quando eu me separei, foi publicado no jornal de P. – a cidade lá de Minas onde eu ficava – no jornal da cidade pequenininha, que eu era portadora! Perdi meu emprego, fui mandada embora, fui trabalhar na roça, o pessoal humilhava, falava, começou a xingar meus meninos! Entendeu? Mas, acabei largando a cidade, vim embora pra Ribeirão e comecei a ter uma vida normal!

E: Posso pedir pra você voltar um pouquinho e contar a respeito de quando o pessoal soube, que você perdeu o emprego.... no que você tava trabalhando lá?

K: Eu tava trabalhando, eu cuidava de uma senhora de idade! Assim que eu me separei, eu arrumei esse serviço! E tava tudo bem! Quando saiu no jornal, que publicou no jornal, eles inventaram uma viagem! Eles tinham que viajar, imediatamente, já me deram até o pagamento inteiro, tinham que viajar! E não voltaram até hoje! E eu não sabia que era por causa do jornal, no dia seguinte que eu fiquei sabendo que era por causa do jornal. E acabei indo pra roça! E, na roça também, me desprezaram e tudo! Um advogado falou pra mim que, já que o jornal tinha publicado que eu era, que publicasse que eu não era! E publicaram que eu não era! Daí, mas mesmo assim, a cidade discriminava, eu passava, cochichava! Daí, eu vim embora pra Ribeirão!

E: *Ta, daí você veio embora pra Ribeirão e o que você começou a fazer aqui?*

K: Eu vim pra Ribeirão e comecei a trabalhar de doméstica, como sempre! Me dei super bem! aí, até que eu conheci o C. e tamos juntos!

E: *E o C., ele não é portador?*

K: Não, ele não é portador!

E: *Ta, então, vocês se cuidam, como é o relacionamento com ele?*

K: Não, eu como o relacionamento dele comigo foi diferente dos 11 anos que eu tive de casado... então, eu não contei porque eu tinha medo de perder e tudo! Só que eu conheci ele e fui contar pra ele depois de seis meses que a gente tava junto!

E: *Ta, tendo relação sempre?*

K: Sem preservativo sem tudo! Porque eu nunca tive assim, relação coma intenção de passar! Porque o pai dos meus meninos, a gente teve 12 anos juntos e ele não tem! Ele não tem, ele fez exame quando a gente se separou, ele não é portador! E a gente não usava preservativo! E, com o C. também! A minha intenção não era de contaminar, eu nunca tive essa maldade de contaminar as pessoas! E contei pra ele, ele aceitou normal, me apoiou! E, nos estamos juntos! Só que, nesse período, a gente se separou, tornei a errar de novo! Porque eu fui embora pra Minas! Conheci uma pessoa e, com medo de perder também eu não contei! Ai, depois que não deu certo, que eu tive que vir embora pra Ribeirão, eu acabei contando pra essa pessoa, essa pessoa também não queria que eu viesse embora pra Ribeirão, me aceitou! Aceitou meus meninos! Só que, infelizmente, eu tive que largar tudo lá e vir embora pra Ribeirão! Sei lá, eu queria ser diferente! Eu queria contar! Eu queria chegar na pessoa e contar o problema, não queria esconder! Eu fiz amizade com uma mãe de um colegas de escola dos meus meninos! E o primeiro dia que eu parei na casa dela, ela virou, a gente conversou o dia inteiro, a manha inteira, almocei lá e tudo! Ela, chegou a tarde, falou: "Olha, preciso te contar uma coisa!", eu falei: "Ta bom!", "Mas, você não conta pra ninguém! Eu sou portadora do HIV!", eu olhei na cara dela e falei: "E daí?". Ela falou: "Você não vai assustar?", "Não, eu também!". Passou, eu queria ter a coragem dela! Agora, eu encontrei uma menina que eu conhecia há mais de oito anos e encontrei com ela no HC. Perguntei pra ela o que ela tava fazendo lá, e ela falou: "Eu vim aqui pegar remédio!". E lá no HC só tem uma farmácia, a farmácia do portador pegar remédio! Daí, eu fiquei assim, e ela falou pra mim: "Ah, eu to com uns problemas, não sei o quê! Se eu te contar, você não vai acreditar! Tem dois meses que eu to sabendo que eu contraí o HIV!". E eu fiquei normal! Porque eu queria ter a coragem de chegar e falar!

E: *O que pra você, ainda é uma dificuldade!*

K: É, apesar de tudo, de eu estar bem e tudo, eu tenho medo de chegar e falar! Não sei se é um pouco do medo que eu tive lá em Minas! De ter saído no jornal!

E: *E você na tem medo de relacionamento sexual sem preservativo porque tem a possibilidade da recontaminação... de você estar bem assim e poder, também, por não saber, por não contar... a pessoa também pode pensar da mesma maneira e você correr esse risco né?*

K: Então, da recontaminação eu não tenho, porque as três pessoas que eu tive relacionamento não são portadoras! Então, não tem como voltar pra mim! E com as três pessoas, não sei se... sei lá! A gente teve relação e até essa pessoa lá de P. que eu tive relacionamento quando eu me separei já fez vários exames e ligou pra mim e falou: “Olha, nos meus exames não deu nada, você pode ficar despreocupada!”. Então... não sei, não chegou a acontecer comigo!

E: *Ta, então quando você soube, você era muito nova! E, na época, eu imagino que você não tava trabalhando, em nenhuma atividade profissional assim...*

K: Sempre trabalhei! Sempre trabalhei e sempre morei no emprego também! Até por isso que acabou acontecendo isso. E quando eu fiquei sabendo, eu não sabia o que era e como que era! Eu só sabia que o povo falava Bichinho da Goiaba! E eu não sabia o que era isso! E, realmente, esse patrão, acabou morrendo disso! E eu não sabia o que era e acabei procurando o Posto de Saúde, contei a história, me fizeram o exame... como eu não sabia o que era, o pontilhão ali da 13 de Maio era recente, tinha acabado de fazer, eu fiquei lá de cima, fiquei olhando lá pra baixo, queria pular, queira pular! Mas, eu não sabia o quê que era! Ai, eu cheguei em casa, não contei pra ninguém, guardei! Ai, depois, eu conheci o pai dos meus meninos! E ele sabia mais ou menos da história, mas não sabia que eu tinha tido relação, mas sabia do que o meu patrão tinha morrido e tudo o mais! Depois, numa conversa com a minha mãe, a minha menina já tinha nascido já! Numa conversa com a minha mãe, eu acabei contando que quando eu era mais moca e não sei o que... daí, minha mãe queria saber o que tinha acontecido! Daí, foi quando eu contei pra ela e acabei contando o problema também! Minha mãe não me rejeitou! Mas, eu sofri bastante porque o pai dos meninos não queria aceitar! Entendeu? Ameaçava de ir embora! Não queria aceitar e eu falei: gente, como eu vou ficar com essa barriga, será que eu vou ficar sozinha com essa menina! Porque minha mãe falava e sempre falou que com ela eu na poderia morar! Como sempre, eu nunca morei com a minha mãe! Mas, acabou dando certo, a gente chegou a fazer 12 anos juntos! Tudo bem!

E: *E hoje, você se sente bem? Você ta bem fisicamente...*

K: Não, eu sempre me senti bem!

E: *Nunca teve problema...*

K: Sempre tive bem! Morro de medo de ficar doente, mas sempre tive bem e nunca fiquei doente!

E: *Entendi!*

K: Meus meninos também nunca ficaram doentes!

E: *E tem alguma coisa que te ajuda, que te ajudou a enfrentar esse problema? O que você considera que foi fundamental pra ajudar você passar por essa dificuldade quando você soube? Foi uma pessoa? Foi alguma coisa que você fez? Como é que foi?*

K: Não, eu acho que, pra mim estar onde eu estou hoje, pra mim estar encarando tudo o que eu to encarando, eu acho que foi um pouco do que eu aprendi com a minha avó! Até os oito anos de idade!

Porque, como eu nunca morei com a minha mãe, então aprendizado de mãe eu não tenho nada! Porque, como a minha avó faleceu 'aos oito anos', eu fui pra casa do médico e, aos nove anos acabei sendo (?) entendeu? Então, eu acho que, um pouco, apesar do que aconteceu com o pai dos meus meninos, de ter separado e tudo, eu tenho que agradecer a ele! Que eu acho que, se ele não tivesse me aceitado e tudo... Porque eu tinha 12 anos quando conheci ele! Se ele não tivesse ficado junto, se não tivesse me aceitado e tudo, eu não sei o que seria de mim!

E: *E ele tinha quantos anos?*

K: Ele tinha 34!

E: *Ta!*

K: Então, eu não sei se, hoje, eu estaria aqui. Eu não sei se hoje eu teria filho... porque se dependesse da minha mãe! Então, eu não sei! Então, eu agradeço ele!

E: *Ta! Então, vamos falar um pouquinho então da... de trabalhar! Você já teve alguma experiência, já trabalhou bastante, sempre trabalhou. E essa ultima experiência, como você contou, foi que você tava numa marmitaria, como auxiliar de cozinha. Quanto você considera que o trabalho fez bem pra você, te ajuda... o que você acha do trabalho em relação ao enfrentamento, ou você não teve nenhum problema em relação a isso?*

K: Não, não sei se eu entendi direito... mas trabalhar, eu sempre trabalhei! Eu sempre gostei da área de cozinha, eu entrei na área de cozinha em 2000. Então, de 2000 pra cá, eu trabalhei na cozinha, adorei! E falo pra todo mundo que a minha profissão é cozinha. Apesar de eu ter esse problema, e dos cuidados que a gente tem que ter... mas, se eu for procurar um serviço, é na área de cozinha! Só que nesse ultimo serviço, eu levei um tombo lá, fui mandada embora e o advogado pediu um laudo do tombo que eu levei e eu pedi no HC. E eu pedi já o laudo no HC, mas eu tenho medo de levar esse laudo até o advogado, porque no laudo, vai estar constando que eu sou portadora, daí, eu to meio sem jeito. Então, ta todo mundo falando: "Leva!", o advogado sabe! Mas, eu to enrolando porque eu tive que aceitar essa historia de levar o laudo do HC.

E: *Ta, e por que eles te demitiram?*

K: Pela gravidez! Eu contei que tava grávida e eles demitiram.

E: *Entendi! Hoje você tem dificuldades pra procurar um emprego, pra voltar no mercado? Você já teve dificuldades de arrumar um emprego?*

K: Não!

E: *E por você não ter tido ainda que tomar remédios, imagino que você não tenha tido ainda muito problema dentro do seu trabalho?*

K: Não, nunca tive. O único problema que eu tenho, principalmente quando eu to trabalhando, parece que é uma coisa, não sei... eu acabo de arrumar uma coisa, amanhã, já fica um doentes, depois, já fica o outro, depois já fica o outro! E, logo no começo, já tenho que levar um no médico, já tenho que levar outro! Mas não...

E: *Ta, entoa fica difícil por causa dos seus filhos?*

K: É, mas não assim que tenha a ver com o HIV. Um fica doente, o outro pega e o outro não sei o que! Quando você ta em casa parece que nada! Quando você arruma um emprego, parece que uma

semana antes, eles já estão adivinhando! Uma semana antes, já começa todo mundo a adoecer! Mas não que tenha o HIV envolvido!

E: *Ta, e isso acaba dificultando...*

K: Isso que acaba me prejudicando! Igual, esse, me mandaram embora porque eu contei que tava grávida e faltei um dia! Agora, me atrapalhou no emprego! Mas, mesmo assim, eu nunca fui mandada embora! O único que me mandou embora foi esse! Esse último e o do HIV, da cidade que eu tava lá!

E: *O quê mais, quando você pensa em relação a ser mulher, de ser soropositivo, tem mais alguma coisa na sua cabeça, você já fala um pouquinho da parte da relação, do relacionamento sexual, conta... mas, hoje você acaba mantendo um relacionamento bom... hoje, como vocês estão fazendo, vocês se previnem?*

K: Não!

E: *Você ta grávida agora, e você ta cuidando direitinho dessa gravidez? Porque você sabe que tem grandes chances de a criança nascer e negativar. Mas, tem que tomar todos aqueles cuidados na hora da cesariana...*

K: Tem uma coisa que até é bom... a minha menina mais velha, ela não amamentou, ela é portadora, está bem assim! Ela ta tomando medicamento já vai fazer uns quatro anos e praticamente, tá zerado! O meu menino tem quatro meses que toma medicamento, o de nove, ta zerado também! E a minha menina de 12 anos, ela não tem! Ela não tem, não é portadora, e eu amamenteei quatro anos, porque eu era doída pra dar de mamar, queria dar de mamar, e ela não teve....

E: *E, depois, você não fez nenhum tratamento com ela, né? De ela tomar o antiretroviral, nem nada! É um caso pra se estudar, né? É um caso pra se estudar!*

K: Eu pergunto pros médicos, eles falam assim que de 100%, ela teve 99% de chances, e ela, porque eu amamentava, ela não ficava resfriada, ela não ficava doente, ela é mais forte que um touro, entendeu?

E: *Ta, e o seu marido hoje, sabe e isso também não...*

K: Não, não... e outra, esse que vai nascer aqui, eu pretendo amamentar! Eu to consciente, o pai também ta consciente e eu pretendo amamentar! Não porque a minha do meio não pegou! Mas é porque eu quero amamentar e eu vou amamentar! Mesmo correndo o risco de contaminar e tudo eu vou lutar! Eu to consciente do que eu quero, eu to! E meu marido também!

E: *mais alguma coisa? Com relação a condição de saúde, você já falou que ta bem, você nunca teve nenhum problema que teve de ficar internada nem nada! Você sempre conseguiu controlar! Hoje, você faz o exame certinho?*

K: Eu sempre fiz! Eu sempre fiz! Mas, antes, eu fazia uma vez por ano, de seis em seis meses, porque os exames eram pra (?). Mas, agora que eu to fazendo de três em três meses por causa da gravidez!

E: *Mas, ta indetectável?*

K: Não, assim... os médicos acham meio estranho o meu caso! Porque a minha carga viral é altíssima, mas meu CD4 também é alto! Então, mas é onde que eu faço, fazia uma vez por ano, mas depois, de seis em seis meses! Mas, sempre dava a mesma coisa! Então, uma vez por ano eles falavam assim: você ta bem, não ta precisando de medicamento... explicou umas coisas! Ai, ele

explicou que tanto o vírus quanto a defesa estão ali juntinhos, então não tem necessidade de medicamento, não tem necessidade de preocupar! Só que por causa dessa gravidez, eu to tomando medicamento pra abaixar a carga viral, mas eu não sei te falar se abaixou! Sei que eu comecei a tomar remédio em fevereiro e eu tenho que começar a fazer exame a partir do mês que vem! Então, eu não sei te dizer!

E: *E, como você tinha falado, hoje você tá com uma renda de 95,00. Como que você se vira hoje, como tá sendo a sua sobrevivência, como você tá se organizando?*

K: Bom, como eu falei, eu to de favor, meu ex-marido, não é meu marido! E se a gente não tivesse junto, se eu não tivesse na casa dele, eu não sei como seria! Porque eu não tenho condições de pagar o aluguel, eu não posso trabalhar agora, tenho que esperar o neném nascer! Não tenho pensão do pai dos meninos. E eu tenho um terreninho que eu ganhei na favela, mas também não tenho como construir, muito menos de levar os meus filhos. Porque é longe! Então, a gente saía daqui da onde a gente tá morando cinco e meia pra chegar na escola dez pras sete! E como uma estuda à tarde, eu tinha que ficar na rua o dia inteiro, esperando a que sai às cinco e meia pra voltar pra onde a gente mora. Saía da escola cinco e meia e chegava em casa sete e 40, oito horas! Então, tava muito corrido, tava muito... Prejudicou o neném, prejudicou, de tanto ficar andando de cima pra baixo...e se não fosse essa renda também, porque com essa renda, se eu pagar ônibus, não dá pra pros três irem! Se eu pagar aluguel, não dá pra comer! Então, é onde eu compro somente o necessário, só o... mas é difícil, mesmo estando de favor, é difícil!

E: *E o seu parceiro hoje, tá trabalhando?*

K: Ele tá trabalhando. Só que eu não conto com ele! Nunca deixei despesa na mão de homem, nunca pedi dinheiro, entendeu! Sempre tive sozinha! Por mais que você tenha necessidade eu não peço! Eu não aceito, porque eu não aceito. Eu acho que é explorar as pessoas! Tem gente que fala: "Não, cé é boba! Homem serve pra isso! Homem você tem que tirar...". Mas eu não aceito!

E: *Às vezes, pode ajudar, né?*

K: Ah, sei lá, eu não...

E: *Mais alguma coisa, que você queria falar, apresentar?*

K: Não, assim, como vocês estão estudando, era mais isso: eu amamenteei, e ela não tem!

E: *Não, mas o seu caso é muito atípico, muito diferente assim com relação aos que a gente já viu aí, né? Mesmo em relação ao seu relacionamento, faz um tempo que você se relaciona e eles não têm, né?*

K: Não tem!

E: *E eles sabem que é um risco! Eu acho que vocês dois têm isso em mente que é um risco! Independe da vontade que você tem de não querer e tal, vocês sabem que é uma forma de transmissão, né? Mas, tem muita coisa que ninguém explica, a ciência, o estudo não explicam! E ia ser mais um motivo pra gente estudar um pouquinho mais pra saber, né? Agradeço muito pela entrevista!*

APÊNDICE C – Protocolos de análise dos dados

Entrevista 1

Análise de dados da entrevista da participante 1.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
1.1	“... no começo foi difícil. Mas, depois que eu comecei a frequentar a enfermagem, a medica aí, eu comecei com a psicóloga! Eu fui fazer a parte da psicologia, daí me ajudou muito mais a esclarecer, a viver com o HIV, a conviver com ele e saber que eu sou uma pessoa importante também pro mundo!”	Relato sobre a busca de ajuda profissional mediante dificuldades iniciais para o convívio com o HIV. Identificação no relacionamento com os profissionais, principalmente da psicologia, de elementos voltados para as questões afetivas e esclarecimento sobre o convívio e o ganho em auto-estima.	Percepção dos espaços sociais	Acolhimento
1.2	“Ajuda e ajuda muito! (o trabalho) Só que agora, nessas condições, eu fiz uma troca: eu afastei mas não to parada! Eu comecei o colegial, o segundo colegial, e vou fazer o curso de teologia! Que era o meu sonho fazer teologia porque eu quero lidar com de ONG, como voluntária!” “O que eu não fiz de estudar, eu to procurando agora!” “E eu procurei melhorar também, pra não ficar falando tudo errado, escrevendo tudo errado, por causa dele (filho). Pra poder acompanhar a formação dele!” “...o HIV fica ali, todo dia te perguntando! Você fica perguntando que horas que você vai morrer! Então, quando você tem a mente ocupada, tem pessoas interessadas realmente em ajudar você, então, aí, você vê uma outra porta abrir!”	Reconhecimento da importância de ter uma ocupação e busca por aprimoramento para novos trabalhos.	Trabalho em si	Suporte psicossocial
1.3	“Eu aprendi a conviver e aceitar!... Então, eu acho assim que só vem a me ajudar! Porque foi um alerta que eu tava morta há muito tempo! Eu tinha parado de viver há muito tempo!”	Dificuldades iniciais na aceitação da doença e revisão de valores e crenças. Visão de que a vida poderia estar estagnada e a necessidade de movimento pra enfrentar a doença	Percepção de si	Aceitação

Entrevista 1

Análise de dados da entrevista da participante 1.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
1.4	<p>“eu não tinha com quem conversar... Você vê, minha irmã é super diferente! A gente é super diferente! Eu não posso falar que eu tenho a minha irmã e que eu posso me abrir com ela. Então, eu encontrei nas pessoas de fora!... Não na família! Na família, eu não tenho não! Agora, as pessoas de fora me compreendem muito mais! Me ajudaram a ver a vida diferente! De outra maneira!”</p> <p>“Só duas pessoas que trabalham comigo que sabem! Conte pra duas pessoas que trabalham comigo! São amigos de confiança! Mas, assim... eu achei assim que o medico, esses meus amigos e uma vizinha que eu tenho como amiga, eu falei então tá bom! Então, eu não tenho o apoio da irmã, mas eu tenho da minha vizinha! Então, esse apoio eu tenho sabe?”</p>	Busca de aceitação e acolhimento pelos amigos. A dificuldade de lidar e enfrentar alguns preconceitos dentro da própria família, fazendo a pessoa buscar apoio na rede de amigos.	Percepção dos Espaços Sociais	Socialização da soropositividade Relações sociais
1.5	<p>“Olha, pensar, eu vou falar pra você que eu não penso! (pensar em voltar para o mercado de trabalho) Sabe por quê? Não é questão de nada! Agora, é que eu não agüento, sabe? Porque serviço de limpeza é serviço pesado, é desgastante! E eu ia a pé pro serviço, voltava a pé pra deixar passe pro menino tomar café! Então, era desgastante! Eu acho que hoje minha estrutura não dá, porque eu acho que pode afetar meu lado de saúde! Porque faz um ano e... quase dois anos que eu não tomo medicamento! To sem o medicamento, o coquetel! E to super bem!</p> <p>“Eu fiquei mais tranqüila, eu cuido mais de mim! Eu posso pensar mais na minha pessoa! Porque eu não pensava! Eu não tinha essa preocupação assim! Então, eu achei assim que me deu a oportunidade de cuidar da minha aparência, pra eu relaxar.”</p>	A portadora vê esse afastamento como condição para cuidar da sua saúde. Conseguindo bons resultados com o tratamento adequado. Assim o afastamento é visto como condição indispensável para a melhora no estado de saúde.	Percepção de si	Auto-cuidado

Entrevista 1

Análise de dados da entrevista da participante 1.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
1.6	“Ah, na igreja, eu me sinto bem... Eu me sinto muito bem! É um outro lugar que eu senti a minha presença diante de Deus, porque é onde me fortalece!”	A busca de aceitação e apoio na religião.	Percepção dos espaços sociais	Religiosidade
1.7	“...eles (empresa) sabiam que eu tinha problema de ir pra médico, concordou! Eles sabiam que eu não faltava do serviço! Porque eu ia no médico e voltava!”	Nesse caso, a portadora obteve apoio e compreensão dentro do seu lugar de trabalho.	Organização do trabalho e exclusão social	Tratamento e absenteísmo
1.8	“eu me sinto bem com o HIV e podendo levar o que eu aprendi com vocês pra outras pessoas! ...Aquilo que a gente foi aprendendo, eu fui levando pra lá (escola)! E vai deixar a pessoa bem conscientizada.”	Disponibilidade em levar seu próprio conhecimento para outras pessoas, ajudando a diminuir o estigma.	Percepção de si	Aceitação

Entrevista 2

Análise de dados da entrevista da participante 2.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
2.1	<p><i>“Eu sou vaidosa e eu tinha o corpo muito bonito! E devido ao tratamento o corpo vai, vai... deforma, ele vai ficando deformado! Pra mim, no começo, eu comecei a ficar apavorada! Que com o tempo, você vai se acostumando com a idéia! Não é que aceita! Não aceita! Eu acho que eu não tinha estômago, eu não tinha barriga! Hoje, eu tenho estômago, eu tenho barriga, tenho estrias, né, nas pernas, nos joelhos, nas pernas, sabe? Então, eu tenho vergonha de colocar um maiô, de colocar um biquíni, sabe?”</i></p> <p><i>“Do resto, você não pode pôr uma saia, você tem que abrir mão de umas coisas assim, né? Eu falo assim, no aspecto físico, né? E isso é meio complicado! Então, por esse lado, eu vejo que, por ser mulher, por esse lado, eu acho assim que tem que ter a cabeça muito boa pra você então... voltei a usar calça jeans, calça comprida, né? Não vou poder pôr uma bermuda porque fica feio, saia curta vai ficar feio! Fiquei com o ombro muito largo, então, se eu colocar uma blusa muito cavada, não vai ficar bem!”</i></p>	Esse trecho mostra as dificuldades de enfrentar e observar os efeitos colaterais dos medicamentos. Ver as mudanças que ocorrem no corpo da mulher. Mostra também a adesão ao tratamento.	Percepção de si	Apropriação do tratamento
2.2	<p><i>“Eu trabalho... como eu trabalho bastante, eu não tenho muito tempo para parar e ficar pensando nessas coisas (a doença)! Trabalho bastante! eu sempre trabalhei, nunca fiquei parada! Então, eu não sei viver sem trabalhar! Eu acho que o trabalho faz parte da vida da gente, das pessoas, né? Eu acho que se eu não trabalhasse, eu me sentiria uma inútil! Eu sempre trabalhei! Sempre dei meu dinheiro lá em casa!”</i></p>	A importância da ocupação, e de ter um trabalho, algo com que se comprometer e se dedicar durante grande parte do dia.	Trabalho em si	Suporte psicossocial

Entrevista 2

Análise de dados da entrevista da participante 2.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
2.3	<p>“Eu trabalho pra ser independente, pra ter meu dinheiro, minhas coisas, sabe? Eu não sei pedir! É coisa minha, sabe, eu nasci assim! Eu sou bastante independente, e eu quero uma coisa eu vou lá e compro!”</p> <p>“Porque quando eu vejo assim as mulheres paradas, sem fazer nada... eu acho que eu não conseguiria! Eu acho que eu não conseguiria levar uma vida assim”!</p>	Importância de se sentir independente e poder ter condições de comprar e ajudar em casa.	Trabalho em si	Sentidos do trabalho
2.4	<p>“Porque no começo, quando eu soube... eu nem teria fôlego de... Porque eu comecei a ter tontura, eu tive uma gripe assim... eu não sarava nunca! Eu não sarava nunca! Sempre mal, mal! Eu emagreci 20 Kg na época! Eu fiquei assim, pele e osso! Eu não conseguia parar assim... tava pele e osso! Eu não queria nada! Não tinha vontade de comer nada! Então, como é que... Eu não ia conseguir trabalhar fora!”</p>	É evidente a dificuldade de manutenção de um trabalho logo após o diagnóstico, dependendo da condição de saúde de cada pessoa.	Organização do trabalho e exclusão social	Sinais do adoecimento
2.5	<p>“eu penso que se eu fosse, por exemplo, funcionária de uma firma, eu não sei o que seria, porque eu ia toda semana ao médico! Nos primeiros dois anos, eu ia praticamente toda semana!”</p>	Dificuldades iniciais com o tratamento e a necessidade de adequação do trabalho para sua manutenção.	Organização do trabalho e exclusão social	Tratamento e absenteísmo
2.6	<p>“Porque quando ele (filho) vem aqui, eu escondo as caixas de remédio! E, quando eu vou lá também, eu coloco naqueles, é... caixinhas que as médicas dão! E eu coloco tudo lá dentro, não coloco nada assim! Procuro deixar sempre na minha bolsa... procuro também tomar escondido!”</p>	Opção por não contar para o filho sobre o diagnóstico, por medo de perder o amor, confiança ou rejeição.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da Soropositividade Relações sociais
2.7	<p>“Ah, eu acho que é o carinho dos médicos, enfermeiros! O carinho que eles têm com a gente! É isso ajuda muito! Das pessoas que sabem! É o carinho das enfermeiras, dos enfermeiros! É... aqui na academia, o tratamento deles! E eles falam com a gente! Então, eu acho que é o carinho!”</p>	Importância da equipe profissional no acolhimento e compreensão das necessidades dos portadores.	Percepção dos espaços sociais	Acolhimento

Entrevista 3

Análise de dados da entrevista da participante 3.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
3.1	<p>“No começo, eu já tive vontade de me matar! Eu pensei em me matar, jogar lá no... afogar, entendeu? Ai, depois, eu comecei a fazer o tratamento no posto, já veio outras coisas na cabeça! Ela me passou atividade física! Igual, eu faço aula de natação, caminho, faço exercícios físicos na terceira idade! Então, eu to procurando atividades pra mim esquecer que eu tenho essa doença”!</p>	Relato sobre a dificuldade inicial de aceitar o diagnóstico, pensando até mesmo em alguma forma de acabar com a vida. Seguido pela importância do suporte oferecido pelos profissionais especializados no tratamento.	Percepção dos espaços sociais	Acolhimento
3.2	<p>“Não, eu não voltei (a procurar emprego), porque eu tô... atualmente, eu tô trabalhando em casa só! E eu aposentei e outra: eu tendo aposentadoria também, eu não poderia arrumar outro serviço, porque eu perderia. Eu tô aposentada! Com o pouco dinheiro que eu recebo, eu consigo comprar umas coisas pra mim, eu pago a minha aula de natação! E lá no S. eu pago a mensalidade pra eu participar... então, é isso aí que me faz continuar vivendo, né, através da doença”!</p> <p>“É, se eu tivesse que trabalhar, eu teria mais problema. Porque se eu pegasse um serviço fora, eu perderia esse benefício! E pra ter 350 de salário fixo, eu trabalhava um montão! É um pouco, mas é certo!”</p>	Obtenção de recursos financeiros através da doença. A doença sendo a fonte de sobrevivência da pessoa.	Trabalho e adoecimento	Escolhas frente ao adoecimento
3.3	<p>“Assim, a discriminação! Porque vizinhos meus, alguns já sabem! E eu não tenho coragem de contar quando as pessoas não sabem! Principalmente, se eu tivesse alguma coisa com a pessoa. Eu não teria coragem de contar! Mas, também não teria coragem de transmitir a doença!”</p>	Medo de contar sobre seu diagnóstico para outras pessoas temendo a discriminação e o preconceito.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade Relações sociais

Entrevista 3

Análise de dados da entrevista da participante 3.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
3.4	<p>“eu já sabia que eu tava com HIV, deu a convulsão, fiquei internada 12 dias, comecei o tratamento! Entrei com o auxílio doença! Mas, eu trabalhava nesse serviço registrada e no outro como diarista! E o outro serviço que eu estava, ele não entendeu! Eu falei que eu era portadora do HIV e que eu ia fazer o tratamento pra eu retornar pro meu trabalho. Inclusive, uma amiga minha foi trabalhar lá... e nesse intervalo, minha amiga não agitou o serviço e saiu, e ela arrumou outra no meu lugar! Quando eu voltei já tinha outra. Quer dizer que é discriminação de serviço. Ela não aceitou depois...”</p> <p>“Eu acho que o mercado aceitaria eu de volta se eles não soubessem que eu tenho o vírus HIV. Agora, se soubessem, haveria discriminação! Isso tem sim! Mesmo o próprio patrão não aceitaria! Tem o risco de machucar, o risco de alguém que esteja trabalhando! Eu acho que o próprio patrão não aceitaria!”</p>	<p>Possibilidade de discriminação por conta da demissão no emprego.</p> <p>Dificuldade de continuar no trabalho diante dos primeiros sintomas e a descoberta da doença</p>	Organização do trabalho e exclusão social	Preconceito
3.5	<p>“Meus filhos, aceitam numa boa, me tratam normal! Às vezes, eles falam que nem lembram que eu tenho essa doença! Os quatro sabem! Minha família inteira sabe! A família dele (marido), a família minha! E eles dão muito apoio! Apoio da família dele e da minha família! Então, é isso que ajuda a gente a viver mais!”</p>	<p>Suporte a apoio dos filhos e da família no enfrentamento da doença.</p>	Percepção dos espaços sociais	<p>Socialização da soropositividade</p> <p>Relações sociais</p>
3.6	<p>“Já acostumei com o ritmo do medicamento! E, sem contar que eu tenho a P. lá do posto, tem minha médica, o dentista, as enfermeiras, quer dizer, todos eles estão ajudando muito!”</p>	<p>Importância da equipe multidisciplinar no suporte e apoio ao portador.</p>	Percepção dos espaços sociais	Acolhimento

Entrevista 4

Análise de dados da entrevista da participante 4.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
4.1	<i>Agora, quanto ao trabalho também, eu abandonei um pouco o meu outro tipo de trabalho porque as medicações, elas transmitem sérios problemas, né?”</i>	Implicações que os medicamentos trazem para a vida do portador, que algumas vezes necessita se afastar e evitar fazer algumas atividades que fazia anteriormente.	Organização do trabalho e exclusão social	Sinais do adoecimento
4.2	<i>“... assim, tem pessoas que eu ainda não contei que eu tenho, porque assim... eu acho que, no fundo, a gente tem um preconceito contra a gente mesmo! Você tem medo da reação dos outros! Eu tenho oito irmãos, só duas que sabem! A minha mãe, eu não me atrevi a chegar perto dela e falar pra ela! Porque, primeiro, eu vou ser criticada! Depois, que, talvez, ela me ajude! Mas, enquanto eu puder não falar pra ela, eu prefiro! Meus filhos sabem, todos os três! A minha outra nora... A minha outra nora, quando ficou sabendo, aceitou um pouquinho no início, depois me discriminou bastante! Afastou meu neto de perto de mim!”</i>	Dificuldades encontradas na decisão de contar sobre seu status de soropositividade, principalmente pelo medo do preconceito e da rejeição de pessoas próximas e da família.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade Relações Sociais
4.3	<i>“Mas, eu já tenho aquelas pessoas assim que eu sento e converso! Eu lido muito com paciente! Ali no posto tem paciente que vai lá e ele passa pela primeira consulta, ele não quer tomar remédio, tá com uma série de problemas! As vezes a I. ou a outra enfermeira, mandam ir conversar comigo, eles conversam comigo, tudo! Você acaba fazendo com que a pessoa aceite a tomar medicação tudo!”</i> <i>“Então, de repente, quando eu comecei a me informar mais... que eu parei assim: que quando eu falava no assunto, eu começava a chorar! Aí, eu passei a falar no assunto de uma maneira diferente, eu passei a aceitar! Tudo o que eu vim a saber, veio me ajudando, cada vez mais!”</i> <i>“Eu mudei a minha vida porque eu achei que valia a pena! (...) só quem tá com isso que sabe! Porque muitas coisas, você tem que sofrer na pele! Quando você tá sofrendo na pele, que o problema está com você, é que você vai pensar nas suas atitudes!”</i>	Esse trecho mostra a utilização da sua história de vida para ajudar outras pessoas com o mesmo problema. Busca por informações e a importância do modo de levar e pensar na vida	Percepção de si	Aceitação

Entrevista 4

Análise de dados da entrevista da participante 4.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
4.4	<p>“Mesmo o da limpeza de casa, eu já não sou a mesma pessoa pra fazer! Eu me canso muito facilmente! Eu não dou conta de fazer uma faxina! Então, tudo isso me desencadeou outras coisas, porque, você toma o antiretroviral. Mas a gente sabe que ele, mesmo sendo muito jovem, ele vem te trazer outros tipos de problemas! Agora, já pensou eu, com 50 anos, começar a tomar esse antiretroviral? Começou a me trazer uma série de problemas que eu não tinha!”</p> <p>“Mas, o remédio, ele prejudica a gente. Pode ser que ele ajude a você se curar, ele ajuda, né! Mas, ele prejudica você... não digo a metade, mas uma terça parte que ele venha te prejudicar muito... eu já comecei a adquirir a lipodistrofia! Então, tudo isso aí vem acarretar alguns problemas, se você começar a pensar muito neles, você começa a ficar em depressão, você começa a ficar angustiada!”</p>	Consequências na vida da pessoa quando começa a tomar os medicamentos.	Percepção de si	Apropriação do tratamento
4.5	<p>“Eu tenho muito medo de morrer, eu não gosto dessa história! (risos) E eu vou tentar viver o máximo possível! Porque, se hoje ou amanhã, eu tiver um problema mais sério, eu perder a minha visão, ninguém me tira de casa mais! Então, vamos tomar (o medicamento)...”</p>	Conscientização da importância de fazer o tratamento correto, para evitar complicações decorrentes da AIDS.	Percepção de si	Auto-cuidado
4.6	<p>“Não, (ela não estava empregada na época do diagnóstico) porque eu já tava trabalhando na minha casa, já tinha a máquina industrial, tinha tudo! Aí, que eu comecei a sentir aqueles cansaços maiores, aqueles outros problemas, que eu tentei a entrar com aposentadoria!”</p>	Escolha pela aposentadoria devido às condições de saúde, e a continuidade de exercer uma atividade em casa, possibilitando um cuidado maior.	Trabalho e adoecimento	Escolhas frente ao adoecimento

Entrevista 5

Análise de dados da entrevista da participante 5.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
5.1	“Nossa, você ter uma atividade... algo com o que se preocupar, eu acho que é o principal! Se você não tiver o que fazer, você vai ficar pensando, pensando, pensando... você vai acabar morrendo mesmo, mais rapidinho! Eu conheço meninas que já morreram! Que não trabalhavam, ficavam só dentro de casa, cuidando do marido! E se entregou completamente, tá? Sabe? Eu não quero isso! Enquanto eu tiver uma forcinha assim, eu vou lutando, entendeu? E é isso, eu acho que é difícil! Eu acho que é melhor trabalhar numa atividade, fazer algum esporte, estudar, fazer alguma coisa!”	Esse relato mostra a importância de ter uma atividade, algo com que se envolver durante o dia. Essa atividade seria uma ajuda necessária para o enfrentamento da doença.	Trabalho em si	Suporte psicossocial
5.2	“Nada mudou! (depois do diagnóstico) Só a minha paciência, é lógico! Sei lá, eu acho que hoje, eu vejo a vida mais bonita! Eu acho que hoje, eu prezo mais pela minha vida! É lógico que eu sempre tive uma vida responsável, sabe? Mas, assim, é tudo mil maravilhas! E hoje, eu vejo que é mil maravilhas, mas com responsabilidades, horários, regras! É assim!”	Relato sobre a superação após o recebimento do diagnóstico e visão positiva de vida, agora com regras e horários para respeitar.	Percepção de si	Auto-cuidado
5.3	“Eu acho que o mais difícil de tudo, de tudo... eu tenho dois medos: minha família ficar sabendo! Porque até então, meu marido, meu irmão, minha irmã sabem! E eu tenho um monte de irmãs, meu pai, minha mãe, ninguém sabe! E minha empresa! Porque duas pessoas sabem na empresa, mas são duas pessoas assim, que eu confio...” “Acho que a única coisa que eu não ia suportar ver dos meu pai e da minha mãe, é de me olharem nos olhos! Então, não preciso causar esse sofrimento! Então, deixa pra eles... se eles tiverem que sofrer por isso, eu acredito que pode ser, mas que seja quando não tiver jeito mesmo!”	Medo da rejeição e do preconceito entre os familiares e no trabalho, impede a pessoa de relatar seu status de soropositividade.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade Relações sociais

Entrevista 5

Análise de dados da entrevista da participante 5.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
5.4	<i>“Minha supervisora (sabe do diagnóstico)... porque eu tive os problemas, eu não tava me adaptando aos medicamentos, tava passando muito mal, então, eu liguei pra ela... falei que tava acontecendo isso e isso! “Se você quiser levar a empresa... eu acho eu não deve, porque a gente tá aqui, não tem nada a ver!”</i>	Necessidade de dividir o diagnóstico com alguém do trabalho e a importância do acolhimento nesse momento, devido ao medo da rejeição e o medo de passar por situações constrangedoras devido ao uso dos medicamentos.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade Ambiente Profissional
5.5	<i>“Eu trabalho num grupo com muita gente dentro do hospital! Então, pros médicos, eu até me atrevo a contar, até me atrevo a contar! Mas, pros meus colegas de serviço não!”</i>	Socialização do status de soropositividade para as pessoas que ela considera mais esclarecida e, portanto, que não sofria rejeição.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade Ambiente Profissional
5.6	<i>“Como eu tô com uma chefe legal agora, ela tá sabendo, ela quebra o meu galho de vez em quando! Minha médica é uma hora – da 1h pra frente! Então, eu chego lá e converso, consigo ser uma das primeiras! E saio de lá correndo e vou trabalhar! Quanto a isso assim, tá mais ou menos! Agora, eu tive uma crise de depressão algum tempo atrás, e eu fiquei afastada 14 dias! Ninguém sabia por que, mas foi o medicamento que causou isso! E eu falei com ela, tudo! E eu tinha 14 dias de atestado! A médica queria me dar um monte, e eu falei: “Não!”, quero trabalhar! Daí, voltei a ativa!”</i>	Necessidade de adaptação do tratamento aos horários de trabalho.	Organização do trabalho e exclusão social	Tratamento e absenteísmo
5.7	<i>“Em relação ao meu trabalho, eu tenho medo de ficar desempregada! Ficar desempregada, não conseguir mais outro emprego! E assim, você expõe isso, as portas se fecham totalmente pra ti! Eu sei por que eu conheço gente que passa, passa mais bocados pra... principalmente quando começa a mudar a aparência! A pessoa já te olha e da uma desculpa rapidinha pra você sair dali! Então, eu tenho medo disso!”</i>	Medo de não conseguir uma recolocação devido aos problemas relacionados à infecção, como efeitos colaterais dos medicamentos e também devido ao preconceito	Organização do trabalho e exclusão social	Preconceito

Entrevista 5

Análise de dados da entrevista da participante 5.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
5.8	<p><i>“Quando eu soube do diagnóstico, eu tava trabalhando! Eu trabalhava na M! Que é oficina, né? ...só que logo elas notaram, né? Então, na época eles souberam, me dispensaram! Porque eu fui doar sangue! Eles souberam porque eu fui doar sangue! foi na época que eu fui doar sangue pra funcionário! Teve reunião na empresa toda, e nos fomos lá! Graças a deus que eu fui! E aí, foi o que aconteceu! Depois, na hora de buscar o resultado, eles ligaram que tinha acontecido um probleminha comigo e com outra moça! E o da outra moça era hepatite! E o meu foi essa bomba aí!”</i></p>	Demissão por conta do diagnóstico, gerando insegurança para contar em para o empregador em um próximo trabalho.	Organização do trabalho e exclusão social	Preconceito

Entrevista 6

Análise de dados da entrevista da participante 6.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
6.1	<i>“Eu tenho muito problema de esquecimento por causa dos remédios, né? Os remédios dá uma reação muito estranha na minha cabeça. Também, parece que você fica meio... fora do ar, sabe?”</i>	Relato sobre os problemas que os medicamentos causam no cotidiano da pessoa. A necessidade de reconhecer e aprender a conviver com esse fato.	Percepção de si	Auto-cuidado
6.2	<i>“A minha fé e a minha vontade de viver! Porque eu sou operada do coração, eu fiz cirurgia do coração em 88, e na época, não existia exame do HIV. Pessoas que já doaram sangue pra mim, já morreram de HIV!”</i>	Quando questionada sobre o que a ajudou a superar o momento inicial do diagnóstico, a participante se refere à religião.	Percepção dos espaços sociais	Religiosidade
6.3	<i>“Acabou a mulher que existia dentro de mim apagou! Foi difícil pra mim, levantar! (...) Mas foi muito duro pra mim. Eu devo ter chorado uns seis meses sem parar! Eu chorava dia e noite!”</i>	Ainda referente ao momento do diagnóstico, a participante relata a dificuldade de aceitar a soropositividade. Trazendo em seu discurso toda a dificuldade de lidar com os aspectos estigmatizantes da doença.	Percepção de si	Aceitação
6.4	<i>“Antes de eu saber que eu ia ligar pra minha família, sabe... já tinham ligado, todo mundo já tinha falado, sabe? Eu achei isso daí uma invasão, sabe? Ninguém esperou eu falar! (...) quando eu vi a minha irmã já tava vindo lá da Bahia! Ela já tava chegando sem eu saber, ninguém me falou nada! A filha do meu marido preparou tudo isso daí, eu fiquei muito revoltada!”</i>	Revelar ou não o diagnóstico, e a escolha das pessoas para quem ele será revelado, é uma questão delicada para os portadores. Normalmente eles “escolhem” as pessoas com quem irão dividir o diagnóstico. Nesse caso, a participante não tem essa opção inicial de escolha.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da Soropositividade
6.5	<i>“Olha, o apoio da minha família foi 100%, da do meu ex-marido também! Meus filhos... não fui eu que contei não! Eu não tive o prazer de contar pra ninguém! Ficou todo mundo já tava sabendo, sabe? Todo mundo me apoiou: meus pais, minhas irmãs, minhas cunhadas, meus irmãos, todos me apoiaram! Meus filhos, nossa! Meus filhos foram os que mais me deram força.”</i>	A importância do acolhimento da família diante do diagnóstico, ajudando no processo de enfrentamento. E também a importância da pessoa poder contar para as pessoas que ela considera importante saber.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da Soropositividade

Entrevista 6

Análise de dados da entrevista da participante 6.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
6.6	<i>“(o trabalho) Ajuda, porque distrai, sabe, não da tempo de você ficar pensando em muita coisa! Se fosse pra trabalhar fora, eu gostaria também.(...) Não vai influenciar nada no meu estado de higiene! Não vai alterar nada, se eu tomar os remédios certos, lógico, eu não deixo de jeito nenhum!”</i>	A participante cita o trabalho como algo importante para o enfrentamento do diagnóstico. E acrescenta que com o tratamento correto, não há interferência do seu estado de saúde na sua atividade profissional.	Trabalho em si	Suporte psicossocial
6.7	<i>“arrumar uma roupa, fazer crochê, tricô, eu pintar, bordar, eu gosto de trabalho manual também! Também, me ajuda! Eu faço pras minhas netinhas!”</i>	O trabalho, no caso a atividade manual, no processo de enfrentamento ao vírus. A pessoa “esquece” que é portadora.	Trabalho em si	Suporte psicossocial
6.8	<i>“você tem uma amizade tão bonita por uma pessoa, tão pura né? A pessoa tão boa pra mim e eu to sentindo, que eu to enganando ela, não falando pra ela do problema que eu tenho! Porque eu tenho certeza que ela falaria pra mim, porque nós somos amigas mesmo! (...)E ela me ajudou muito, muito mesmo! Ela foi uma das pessoas que marcou a minha vida!”</i>	A participante relata o momento que resolveu contar sobre o diagnóstico para sua melhor amiga. E, consequentemente, a importância de se sentir acolhida.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade
6.9	<i>“eu chegava lá (no posto de saúde) chorando e saía chorando! Ela (médica) conversava: “Calma!”, eu magrinha, sabe? Parecendo um palito, sabe, então, elas também foram muito importantes na minha vida, a P.! Cheguei, muitas vezes, chorando lá: “Olha, ninguém me aceita!” Eu ficava muito triste, falava que ninguém me aceitava, tava me sentindo como se tivesse sido abandonada pela família do meu marido! Mas, minha preocupação maior, era que eu estava naquela fase, eu não tinha nem coragem de pegar um livro que falava sobre o vírus HIV, sabe? Então, eu tava muito ignorante! E eles também! As pessoas ficam ignorantes no problema!”</i>	Esse trecho relata a dificuldade de aceitação no momento inicial, a busca por informações sobre a doença, em livros ou conversando com pessoas especialistas, como a equipe dos postos de saúde.	Percepção dos espaços sociais	Acolhimento

Entrevista 7

Análise de dados da entrevista da participante 7.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
7.1	“quando eu descobri que eu era soropositiva, quem me deu muita força eram meus colegas de trabalho. (...)E eles me apoiaram muito! Porque, quando você sabe que você tá correndo risco de alguma forma e, no caso se essa pessoa é soropositiva ou não, no caso, o que você sente é que você quer ser acolhida pelas pessoas! Seu medo maior é de você ser rejeitada! O que vão pensar de você, principalmente amigos! Mas, a família, principalmente meu pai também! Então, você sabe que vai mexer com todo o seu passado, vai contar tudo!”	A participante relata a opção por contar para os colegas de trabalho e para a família. Mesmo sabendo que poderia ser “rejeitada”, ela escolheu contar para todos e assim, obteve apoio da família e amigos.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade
7.2	“Então, eu acho que eu sou ate mais feliz hoje do que antes! Eu melhorei bem mais do que antes de eu saber que eu era portadora do vírus! Daí, eu já resolvi cuidar mais de mim e não ficar só pensando na vida! Fazer mais exercícios físicos, sabe, então, eu acho que eu to bem melhor hoje do que antes!”	Importância da pessoa desenvolver outros hábitos, visando a manutenção da sua saúde e consequentemente melhorando o resultado de um possível tratamento.	Percepção de si	Auto-cuidado
7.3	“outra coisa que mais me ajudou também foi a religião, porque eu sou católica, eu precisava da igreja! Pedia oração, tinha uns amigos que ficaram sabendo, porque nos 15 primeiros dias que eu fiquei sabendo eu fiquei deitada na cama! Comecei a entrar em depressão. E eu ia muito pra grupo de oração, rezava muito! Sempre assim coloquei Deus em primeiro lugar na minha vida!”	Importância da religiosidade no enfrentamento do diagnóstico positivo do HIV.	Percepção dos espaços sociais	Religiosidade
7.4	Mas, o que me ajudou bastante foi o meu marido que sempre me fortificou, nunca falou nada! Não tive problema nenhum com ele!	Apoio da família, em especial o marido, no processo de enfrentamento do diagnóstico	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade
7.5	“fui pra outro departamento, sempre contei pras minhas chefes que eu tinha, elas sempre souberam! Nunca ninguém falou nada! Nunca tive qualquer tipo de discriminação! Algumas pessoas ficam meio assustadas, mas, quando surge o assunto, a pessoa fala assim: ‘Nossa, eu só lembro disso quando surge o assunto, mas de resto, pra mim, você não tem nada!’ , então, tipo assim, todo mundo me trata normal!”	Escolha de contar para os colegas e a chefia no ambiente de trabalho. Buscando compreensão e confiança nessas pessoas.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade

Entrevista 7

Análise de dados da entrevista da participante 7.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
7.6	“não uso também da doença pra ficar... tsc tsc! Eu sigo uma vida normal! Pelo contrario, tem situações em que parece que tem pessoas mais privilegiadas do que eu! Eu teria que ser mais poupadas de algumas coisas e não sou! Então, eu me considero uma pessoa normal!”	Esse trecho mostra que a participante não apresentou prejuízos relativos ao desempenho do seu trabalho. Relatando que algumas pessoas podem ‘usar’ da desculpa de estarem doentes para render menos ou fazer trabalhos mais leves.	Trabalho e Adoecimento	Escolhas frente ao adoecimento
7.7	“eu me sinto melhor hoje! Bem melhor, assim, parece que mudou, a minha pele melhorou, meu corpo melhorou! Parece que eu parei... a gente começa a se cuidar mais também e tende a melhorar!”	Importância do cuidado pessoal, mantendo a auto-estima da mulher. Elas percebem que também esse comportamento ajuda no sucesso da terapia anti-retroviral.	Percepção de si	Auto-cuidado
7.8	“Eu acho que no trabalho, no trabalhar, você esquece também dessas coisas. Você começa a ver que você é uma pessoa normal como as outras qualquer e olha o tanto de coisa que você toma de remédio, que você tem que tomar! (...) Então, se eu não ocupo o tempo, eu fico pensando bobeira! Principalmente, quando você tá no começo assim, que você descobre que você é portador do vírus, você fica pensando no que vai acontecer com você! Você vai pro trabalho, você se envolve lá, o tempo vai passando, você vai esquecendo um pouco do seu problema e você só lembra na hora de tomar remédio	O trabalho como forma de enfrentamento do diagnóstico, e também a importância do trabalho para manter a pessoa ativa, envolvida com seu desempenho.	Trabalho em si	Suporte psicossocial

Entrevista 8

Análise de dados da entrevista da participante 8.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
8.1	“Eu cheguei e contei. (no local de trabalho) Eu achei que eu tinha necessidade de dizer! Porque também como eu já trabalhava com criança com esse tipo de problema, não poderiam acusar que eu tinha pego de criança que eu estava trabalhando! Eu não peguei de criança. Isso é meu! Cada um é cada um! Então foi isso que aconteceu! Mas sofri muito!”	A participante relata que optou por contar para seus colegas de trabalho. Foi uma decisão difícil e ela relata ainda que enfrentou alguns problemas de discriminação com algumas pessoas.	Percepção os espaços sociais	Socialização da soropositividade
8.2	“Conhecimento! Eu fui pra Ong, palestras! Conhecimento por televisão, revistas, jornais! Mas, nada como você ter o contato, como eu tive, lá na UETDI! Contato direto! É muito diferente do que você pegar um livro, uma revista e ler, ver uma foto do que você, tendo no contato direto! Eu fazia visitas de domingo, ta, você assim, aprende muito mais fazendo uma visita pra aquele que já tá no final. Não aquele que ficou sabendo agora, mas aquele que já tá no final! Daí, você se sente bem e dá a volta por cima!”	Esse trecho mostra a busca de entender mais sobre a doença para auxiliar no processo de enfrentamento. Tanto a busca de informações por diversas fontes, como o contato com a equipe de trabalho e outros portadores.	Percepção os espaços sociais	Acolhimento
8.3	“Então, eu queria saber! Porque se você tem uma coisa agora, e você aceita cuidar, é bem mais fácil! Só que aí, deu... só que aí, eu tive uma reação diferente! Eu não quis ajuda de medicação, eu só peguei ajuda psicológica! E estava indo até o começo desse ano! No começo desse ano, o CD4/CD8 abaixou! Então, agora, eu preciso tomar a medicação!”	A participante tinha a suspeita que estaria com o vírus e buscou pelo diagnóstico com o interesse de se cuidar o quanto antes. No entanto, seu quadro clínico não abrange os critérios para o início do coquetel, mesmo com a tava de vírus alta e ela remete a importância do suporte psicológico para ajudá-la no processo de enfrentamento.	Percepção os espaços sociais	Acolhimento
8.4	“Não! Não tive apoio nem do meu marido! Até hoje eu não tenho! E muito menos da minha família! Minha família até hoje não aceita! São todos revoltados! Tentaram me processar na época que eu perdi a minha filha, porque achavam que eu era a culpada por ela ter pego o vírus e ter morrido!”	Dificuldade encontrada pela participante em encontrar pessoas que dessem suporte dentro da família.	Percepção os espaços sociais	Socialização da soropositividade

Entrevista 8

Análise de dados da entrevista da participante 8.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
8.5	<i>“Então, eu tenho o apoio do meu filho e da minha filha! E de vizinhos, de terceiros, da família, não! A família não aceita!”</i>	Ela conseguiu esse apoio dos filhos e de amigos.	Percepção os espaços sociais	Socialização da soropositividade
8.6	<i>“O trabalho, na época, quando eu cheguei aos sete meses de gestação, eu não agüentei a pressão! Pressão psicológica mesmo! Pressão de ser gestante e portadora! Começam a dizer: “Vai nascer assim, vai nascer faltando pedaço!”. Por ser a minha primeira gestação, você vai pondo aquilo na cabeça! O psicológico vai abalando, mesmo que você não queira! Então, eu pedi as contas! Eu que decidi sair! Eu senti que eu estava atrapalhando! Então, eu decidi sair e sai!”</i>	O trecho relata as dificuldades encontradas no ambiente de trabalho e ainda o fato de estar grávida.	Organização do trabalho e exclusão social	Preconceito
8.7	<i>“(trabalho), principalmente a superar o preconceito aqui fora, o preconceito familiar, o preconceito da sociedade! (...)Você tem que saber conviver, você tem que saber com quem fala sobre se é positiva ou não.”</i>	Importância do ambiente de trabalho no enfrentamento das dificuldades que aparecem relacionadas ao vírus. E também a questão de revelar o soropositividade.	Trabalho em si	Suporte psicossocial
8.8	<i>“E, em casa, fora os afazeres domésticos, eu tenho a minha hora de artesanato! Eu faço artesanato! E isso, envolve a minha mente e você viaja! Então, isso é muito bom!”</i>	Importância do trabalho para pensar em outras coisas e não ficar só pensando no estado de saúde.	Trabalho em si	Suporte psicossocial
8.9	<i>“Leitural! Conhecimento, indo em busca! Tá? Sabendo sempre o ocorrido, o acontecido! Se empenhar naquilo! Pra quê? Pra tirar certas dúvidas porque o portador, ele tem mais dúvida do que conhecimento ou saber! O choque que ele leva: “Positivo!”, então, ele leva um choque. Então, precisa disso! Precisa ter assim uma boa força de vontade pra vencer!”</i>	Busca de informação a respeito da doença, como forma de conhecer e enfrentar melhor o diagnóstico positivo para o HIV	Percepção de si	Aceitação

Entrevista 9

Análise de dados da entrevista da participante 9.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
9.1	“Acho que no trabalho assim, é o preconceito. Assim, quando gente trabalha pra alguém, aí, tem que... vai no médico, e tem que faltar! É chato! Porque você tem que ficar faltando, demora, uma coisa assim! É muito ruim isso! Por isso eu trabalho por conta, eu prefiro. Se você quer ver eu ficar doente, é eu ficar em casa. Eu ficar em casa, eu fico doente mais”	Dificuldades encontradas na manutenção do emprego, devido aos cuidados com a saúde e a necessidade de retornos médicos no horário de trabalho.	Trabalho e adoecimento	Escolhas frente ao adoecimento
9.2	“Minha família me deu bastante fora, porque eu não tinha. Porque antigamente, uns dez, onze anos, não era assim. Então, eu achei que eu ia morrer em seis meses, tanto que eu me afastei, na recatada, eu me afastei dos meus filhos, porque eu achava que eles iam sofrer com a minha morte. Hoje, o meu filho mais velho sabe, né? Então, a minha família, do suporte né, o pessoal me deu força, porque vira uma família!”	O trecho relata a dificuldade de aceitação na época do diagnóstico e o apoio atual da família, especialmente do filho.	Percepção dos espaços sociais	Socialização da soropositividade
9.3	“trabalhar, academia e só! Dormir cedo, não ir mais em balada!”	Importância de mudar alguns hábitos visando o auto cuidado	Percepção de si	Auto-cuidado
9.4	“O trabalho é o mais importante! Você quer ver, eu tenho uma noção pelo sábado e domingo que eu fico em casa, começo a comer tudo o que tem pela frente. Trabalhando não! Eu acho que eu to bem!”	O trabalho como forma de suporte no processo de doença.	Trabalho em si	Suporte psicossocial
9.5	É por causa dos médicos psiquiatras. Eles não têm horário! Pode marcar às duas horas, quatro horas, às oito! Não tem horário! Então, eu, como eu tenho o meu trabalho pra mim, eu faço meu horário! E você trabalhando assim, tem horário de entrada e de saída! E você pede, fica chato! Ai tem que pedir atestado médico! E, geralmente, atestado médico, dá como incerto né? Então, é melhor nem pegar o atestado, senão fica: “Ah, quê que ce tem?”	Dificuldade de conciliar o tratamento com os horários de trabalho.	Organização de trabalho e exclusão social	Tratamento e absenteísmo

Entrevista 9

Análise de dados da entrevista da participante 9.

Item	Locução	Notação	Subcategoria Temática	Unidade Temática
9.6	<p>“até trabalhei lá com pesquisa né? Mas, não dava né? Porque eu tinha que tomar remédio... aí, a pessoa fica perguntando: “Ah, como é, não sei o que...”. Por que hoje, é um comprimidinho né? Mas antes, era um monte de comprimidos! Minha família mesmo, eles acham que não vira trabalhar assim... Então, eles acham que eu não devo. Devo ficar em casa, né? Mas, em casa, eu não agüento! Se eu ficar em casa, eu fico doente! Eu preciso trabalhar... se eu ficar em casa, assistindo televisão eu fico doente, entro em depressão! Porque, quando eu não tava trabalhando, eu fazia cursos! Aparecia um curso, eu fazia!”</p>	Importância de ter uma ocupação, não só auxiliando no enfrentamento da doença, como também o trabalho sendo fundamental na vida da pessoa.	Trabalho em si	Suporte psicossocial
9.7	<p>“agora, eu vou fazer... não é curso! Uma demonstração dos produtos de couro, pegar a carteirinha de arteção, porque eu sou artesã, e trabalhar na feira. (...)Pra sair de casa! Mesmo se eu ficar sozinha, eu to fora de casa!”</p>	O trabalho visto como uma ocupação, algo pra parar de pensar nos problemas. Separação do trabalho em casa para o trabalho realizado fora. Dificuldade de ter um trabalho fixo, com horários rígidos.	Trabalho e adoecimento	Escolhas frente ao adoecimento
9.8	<p>“eu acho que a família e o trabalho! Se você ficar em casa, você começa a pensar besteira, bobeira, então, não é bom! Você acostuma a, que nem eu notava, eu comia. Daí, dava sono, eu ia dormir!”</p>	O trabalho novamente aparecendo como suporte ao enfrentamento	Trabalho em si	Suporte psicossocial

APÊNDICE D – Locuções referentes às subcategorias temáticas

Locuções referentes à Subcategoria Temática *Percepção de Si*, inserida na Categoria Geral **Ser mulher e HIV/aids**.

Categoria Geral: SER MULHER E VIVER COM HIV/AIDS	
Subcategoria Temática: <i>PERCEPÇÃO DE SI</i>	
Unidade Temática	Locuções
Aceitação	<i>“Eu aprendi a conviver e aceitar!... Então, eu acho assim que só vem a me ajudar! Porque foi um alerta que eu tava morta há muito tempo! Eu tinha parado de viver há muito tempo!” (Part. 01)</i>
	<i>“eu me sinto bem com o HIV e podendo levar o que eu aprendi com vocês pra outras pessoas! ...Aquilo que a gente foi aprendendo, eu fui levando pra lá (escola)! E vai deixar a pessoa bem conscientizada.” (Part. 01)</i>
	<i>“Mas, eu já tenho aquelas pessoas assim que eu sento e converso! Eu lido muito com paciente! Ali no posto tem paciente que vai lá e ele passa pela primeira consulta, ele não quer tomar remédio, tá com uma série de problemas! Às vezes a I. ou a outra enfermeira, mandam ir conversar comigo, eles conversam comigo, tudo! Você acaba fazendo com que a pessoa aceite a tomar medicação tudo!” (Part. 04)</i>
	<i>“Eu mudei a minha vida porque eu achei que valia a pena! (...)só quem tá com isso que sabe! Porque muitas coisas, você tem que sofrer na pele! Quando você tá sofrendo na pele, que o problema está com você, é que você vai pensar nas suas atitudes!” (Part. 04)</i>
	<i>“Então, de repente, quando eu comecei a me informar mais... que eu parei assim: que quando eu falava no assunto, eu começava a chorar! Aí, eu passei a falar no assunto de uma maneira diferente, eu passei a aceitar! Tudo o que eu vim a saber, veio me ajudando, cada vez mais!” (Part. 04)</i>
Apropriação do Tratamento	<i>“Acabou a mulher que existia dentro de mim apagou! Foi difícil pra mim, levantar! (...) Mas foi muito duro pra mim. Eu devo ter chorado uns seis meses sem parar! Eu chorava dia e noite!” (Part. 06)</i>
	<i>“Eu sou vaidosa e eu tinha o corpo muito bonito! E devido ao tratamento o corpo vai, vai... deforma, ele vai ficando deformado! Pra mim, no começo, eu comecei a ficar apavorada! Que com o tempo, você vai se acostumando com a idéia! Não é que aceita! Não aceita! Eu acho que eu não tinha estômago, eu não tinha barriga! Hoje, eu tenho estômago, eu tenho barriga, tenho estrias, né, nas pernas, nos joelhos, nas pernas, sabe? Então, eu tenho vergonha de colocar um maiô, de colocar um biquíni, sabe?” (Part. 2)</i>

“Do resto, você não pode pôr uma saia, você tem que abrir mão de umas coisas assim, né? Eu falo assim, no aspecto físico, né? E isso é meio complicado! Então, por esse lado, eu vejo que, por ser mulher, por esse lado, eu acho assim que tem que ter a cabeça muito boa pra você então... voltei a usar calça jeans, calça comprida, né? Não vou poder pôr uma bermuda porque fica feio, saia curta vai ficar feio! Fiquei com o ombro muito largo, então, se eu colocar uma blusa muito cavada, não vai ficar bem!” (Part. 2)

“Mesmo o da limpeza de casa, eu já não sou a mesma pessoa pra fazer! Eu me canso muito facilmente! Eu não dou conta de fazer uma faxina! Então, tudo isso me desencadeou outras coisas, porque, você toma o (continua) antiretroviral. Mas a gente sabe que ele, mesmo sendo muito jovem, ele vem te trazer outros tipos de problemas! Agora, já pensou eu, com 50 anos, começar a tomar esse antiretroviral? Começou a me trazer uma série de problemas que eu não tinha!” (Part. 4)

“Mas, o remédio, ele prejudica a gente. Pode ser que ele ajude a você se curar, ele ajuda, né! Mas, ele prejudica você... não digo a metade, mas uma terça parte que ele venha te prejudicar muito... eu já comecei a adquirir a lipodistrofia! Então, tudo isso aí vem acarretar alguns problemas, se você começar a pensar muito neles, você começa a ficar em depressão, você começa a ficar angustiada!” (Part. 4)

“Eu tenho muito problema de esquecimento por causa dos remédios, né? Os remédios dá uma reação muito estranha na minha cabeça. Também, parece que você fica meio... fora do ar, sabe?” (Part. 06)

Auto-cuidado

“Eu fiquei mais tranqüila, eu cuido mais de mim! Eu posso pensar mais na minha pessoa! Porque eu não pensava! Eu não tinha essa preocupação assim! Então, eu achei assim que me deu a oportunidade de cuidar da minha aparência, pra eu relaxar.” (Part. 01)

“Olha, pensar, eu vou falar pra você que eu não penso! (pensar em voltar para o mercado de trabalho) Sabe por quê? Não é questão de nada! Agora, é que eu não agüento, sabe? Porque serviço de limpeza é serviço pesado, é desgastante! E a empresa tá com serviço terceirizado, ele põe um funcionário num prédio só! Então, num espaço de quatro andar, eu era sozinha pra lavar, fazer café, tudo! Então, o desgaste foi mais! E eu ia a pé pro serviço, voltava a pé pra deixar passe pro menino tomar café! Então, era desgastante! Eu acho que hoje minha estrutura não dá, porque eu acho que pode afetar meu lado de saúde! Porque faz um ano e... quase dois anos que eu não tomo medicamento! To sem o medicamento, o coquetel! E to super bem! (Part. 01)

“Eu tenho muito medo de morrer, eu não gosto dessa história! (risos) E eu vou tentar viver o máximo possível! Porque, se hoje ou amanhã, eu tiver um problema mais sério, eu perder a minha visão, ninguém me tira de casa mais! Então, vamos tomar (o medicamento)...” (Part. 04)

“Nada mudou! (depois do diagnóstico) Só a minha paciência, é lógico! Sei lá, eu acho que hoje, eu vejo a vida mais bonita! Eu acho que hoje, eu prezo mais pela minha vida! É lógico que eu sempre tive uma vida responsável, sabe? Mas, assim, é tudo mil maravilhas! E hoje, eu vejo que é mil maravilhas, mas com responsabilidades, horários, regras! É assim!” (Part. 05)

“Então, eu acho que eu sou ate mais feliz hoje do que antes! Eu melhorei bem mais do que antes de eu saber que eu era portadora do vírus! Daí, eu já resolvi cuidar mais de mim e não ficar só pensando na vida! Fazer mais exercícios físicos, sabe, então, eu acho que eu to bem melhor hoje do que antes!” (Part. 07)

“eu me sinto melhor hoje! Bem melhor, assim, parece que mudou, a minha pele melhorou, meu corpo melhorou! Parece que eu parei... a gente começa a se cuidar mais também e tende a melhorar!”(Part. 07)

“Leitura! Conhecimento, indo em busca! Ta? Sabendo sempre o ocorrido, o acontecido! Se empenhar naquilo! Pra quê? Pra tirar certas dúvidas porque o portador, ele tem mais duvida do que conhecimento ou saber! O choque que ele leva: “Positivo!”, então, ele leva um choque. Então, precisa disso! Precisa ter assim uma boa força de vontade pra vencer!” (Part. 08)

“trabalhar, academia e só! Dormir cedo, não ir mais em balada!” (Part. 09)

Locuções referentes à Subcategoria Temática *Percepção dos Espaços Sociais*, inserida na Categoria Geral **Ser mulher e HIV/aids**.

Categoria Geral: SER MULHER E VIVER COM HIV/AIDS

Subcategoria Temática: *PERCEPÇÃO DOS ESPAÇOS SOCIAIS*

Unidade Temática	Locuções
Socialização da Soropositividade	<i>“eu não tinha com quem conversar... Você vê, minha irmã é super diferente! A gente é super diferente! Eu não posso falar que eu tenho a minha irmã e que eu posso me abrir com ela. Então, eu encontrei nas pessoas de fora!... Não na família! Na família, eu não tenho não! Agora, as pessoas de fora me compreendem muito mais! Me ajudaram a ver a vida diferente! De outra maneira!” (Part. 01)</i>
Relações Sociais	<i>“Só duas pessoas que trabalham comigo que sabem! Conte pra duas pessoas que trabalham comigo! São amigos de confiança! Mas, assim... eu achei assim que o medico, esses meus amigos e uma vizinha que eu tenho como amiga, eu falei então tá bom! Então, eu não tenho o apoio da irmã, mas eu tenho da minha vizinha! Então, esse apoio eu tenho sabe?” (Part. 01)</i>
	<i>“Porque quando ele (filho) vem aqui, eu escondo as caixas de remédio! E, quando eu vou lá também, eu coloco naqueles, é... caixinhas que as médicas dão! E eu coloco tudo lá dentro, não coloco nada assim! Procuro deixar sempre na minha bolsa... procuro também tomar escondido!” (Part. 02)</i>
	<i>“Assim, a discriminação! Porque vizinhos meus, alguns já sabem! E eu não tenho coragem de contar quando as pessoas não sabem! Principalmente, se eu tivesse alguma coisa com a pessoa. Eu não teria coragem de contar! Mas, também não teria coragem de transmitir a doença!” (Part. 03)</i>
	<i>“Meus filhos, aceitam numa boa, me tratam normal! Às vezes, eles falam que nem lembram que eu tenho essa doença! Os quatro sabem! Minha família inteira sabe! A família dele (marido), a família minha! E eles dão muito apoio! Apoio da família dele e da minha família! Então, é isso que ajuda a gente a viver mais! (Part. 03)</i>
	<i>“... assim, tem pessoas que eu ainda não contei que eu tenho, porque assim... eu acho que, no fundo, a gente tem um preconceito contra a gente mesmo! Você tem medo da reação dos outros! Eu tenho oito irmãos, só duas que sabem! A minha mãe, eu não me atrevi a chegar perto dela e falar pra ela! Porque, primeiro, eu vou ser criticada! Depois, que, talvez, ela me ajude! Mas, enquanto eu puder não falar pra ela, eu prefiro! Meus filhos sabem, todos os três! A minha outra nora... A minha outra nora, quando ficou sabendo, aceitou um pouquinho no início, depois me discriminou bastante! Afastou meu neto de perto de mim!” (Part. 04)</i>

“Eu acho que o mais difícil de tudo, de tudo... eu tenho dois medos: minha família ficar sabendo! Porque até então, meu marido, meu irmão, minha irmã sabem! E eu tenho um monte de irmãos, meu pai, minha mãe, ninguém sabe! E minha empresa! Porque duas pessoas sabem na empresa, mas são duas pessoas assim, que eu confio...” (Part. 05)

“Acho que a única coisa que eu não ia suportar ver dos meu pai e da minha mãe, é de me olharem nos olhos! Então, não preciso causar esse sofrimento! Então, deixa pra eles... se eles tiverem que sofrer por isso, eu acredito que pode ser, mas que seja quando não tiver jeito mesmo!” (Part. 05)

“Antes de eu saber que eu ia ligar pra minha família, sabe... já tinham ligado, todo mundo já tinha falado, sabe? Eu achei isso daí uma invasão, sabe? Ninguém esperou eu falar! (...)quando eu vi a minha irmã já tava vindo lá da Bahia! Ela já tava chegando sem eu saber, ninguém me falou nada! A filha do meu marido preparou tudo isso daí, eu fiquei muito revoltada!”(Part. 06)

“Olha, o apoio da minha família foi 100%, da do meu ex-marido também! Meus filhos... não fui eu que contei não! Eu não tive o prazer de contar pra ninguém! Ficou todo mundo já tava sabendo, sabe? Todo mundo me apoiou: meus pais, minhas irmãs, minhas cunhadas, meus irmãos, todos me apoiaram! Meus filhos, nossa! Meus filhos foram os que mais me deram força.” (Part. 06)

“Eu queria te contar (para uma amiga), depois que eu votei da minha mãe, porque eu não contei pra ninguém ,você tem uma amizade tão bonita por uma pessoa, tão pura né? A pessoa tão boa pra mim e eu to sentindo, que eu to enganando ela, não falando pra ela do problema que eu tenho! Porque eu tenho certeza que ela falaria pra mim, porque nós somos amigas mesmo! (...)E ela me ajudou muito, muito mesmo! Ela foi uma das pessoas que marcou a minha vida!” (Part. 06)

“Mas, o que me ajudou bastante foi o meu marido que sempre me fortificou, nunca falou nada! Não tive problema nenhum com ele!” (Part. 07)

“Não! Não tive apoio nem do meu marido! Até hoje eu não tenho! E muito menos da minha família! Minha família até hoje não aceita! São todos revoltados! Tentaram me processar na época que eu perdi a minha filha, porque achavam que eu era a culpada por ela ter pego o vírus e ter morrido! (Part. 08)

“Então, eu tenho o apoio do meu filho e da minha filha! E de vizinhos, de terceiros, da família, não! A família não aceita!” (Part. 08)

	<i>“Minha família me deu bastante força, porque eu não tinha. Porque antigamente, uns dez, onze anos, não era assim. Então, eu achei que eu ia morrer em seis meses, tanto que eu me afastei, na recaída, eu me afastei dos meus filhos, porque eu achava que eles iam sofrer com a minha morte. Hoje, o meu filho mais velho sabe, né? Então, a minha família, do suporte né, o pessoal me deu força, porque vira uma família!” (Part. 09)</i>
Socialização da Soropositividade	<i>“Minha supervisora (sabe do diagnóstico)... porque eu tive os problemas, eu não tava me adaptando aos medicamentos, tava passando muito mal, então, eu liguei pra ela... falei que tava acontecendo isso e isso! Se você quiser levar a empresa... eu acho eu não deve, porque a gente tá aqui, não tem nada a ver!” (Part. 05)</i>
Ambiente Profissional	<i>“Eu trabalho num grupo com muita gente dentro do hospital! Então, pros médicos, eu até me atrevo a contar, até me atrevo a contar! Mas, pros meus colegas de serviço não!” (Part. 05)</i> <i>“quando eu descobri que eu era soropositiva, quem me deu muita força eram meus colegas de trabalho. (...)E eles me apoiaram muito! Porque, quando você sabe que você tá correndo risco de alguma forma e, no caso se essa pessoa é soropositiva ou não, no caso, o que você sente é que você quer ser acolhida pelas pessoas! Seu medo maior é de você ser rejeitada! O que vão pensar de você, principalmente amigos! Mas, a família, principalmente meu pai também! Então, você sabe que vai mexer com todo o seu passado, vai contar tudo!” (Part. 07)</i> <i>“fui pra outro departamento, sempre contei pras minhas chefes que eu tinha, elas sempre souberam! Nunca ninguém falou nada! Nunca tive qualquer tipo de discriminação! Algumas pessoas ficam meio assustadas, mas, quando surge o assunto, a pessoa fala assim: ‘Nossa, eu só lembro disso quando surge o assunto, mas de resto, pra mim, você não tem nada!’, então, tipo assim, todo mudo me trata normal!” (Part. 07)</i> <i>“Eu cheguei e contei. (no local de trabalho) Eu achei que eu tinha necessidade de dizer! Porque também como eu já trabalhava com criança com esse tipo de problema, não poderiam acusar que eu tinha pego de criança que eu estava trabalhando! Eu não peguei de criança. Isso é meu! Cada um é cada um! Então foi isso que aconteceu! Mas sofri muito!” (Part. 08)</i>
Acolhimento	<i>“... no começo foi difícil. Mas, depois que eu comecei a frequentar a enfermagem, a medica aí, eu comecei com a psicóloga! Eu fui fazer a parte da psicologia, daí me ajudou muito mais a esclarecer, a viver com o HIV, a conviver com ele e saber que eu sou uma pessoa importante também pro mundo!” (Part. 01)</i> <i>“Ah, eu acho que é o carinho dos médicos, enfermeiros! O carinho que eles têm com a gente! É isso ajuda muito! Das pessoas que</i>

sabem! É o carinho das enfermeiras, dos enfermeiros! É... aqui na academia, o tratamento deles! E eles falam com a gente! Então, eu acho que é o carinho! (Part. 02)

“No começo, eu já tive vontade de me matar! Eu pensei em me matar, jogar lá no... afogar, entendeu? Aí, depois, eu comecei a fazer o tratamento no posto, já veio outras coisas na cabeça! Ela me passou atividade física! Igual, eu faço aula de natação, caminho, faço exercícios físicos na terceira idade! Então, eu to procurando atividades pra mim esquecer que eu tenho essa doença”! (Part. 03)

“Já acostumei com o ritmo do medicamento! E, sem contar que eu tenho a P. lá do posto, tem minha médica, o dentista, as enfermeiras, quer dizer, todos eles estão ajudando muito!” (Part. 03)

“eu chegava lá (no posto de saúde) chorando e saía chorando! Ela (médica) conversava: “Calma!”, eu magrinha, sabe? Parecendo um palito, sabe, então, elas também foram muito importantes na minha vida, a P.! Cheguei, muitas vezes, chorando lá: “Olha, ninguém me aceita!” Eu ficava muito triste, falava que ninguém me aceitava, tava me sentindo como se tivesse sido abandonada pela família do meu marido! Mas, minha preocupação maior, era que eu estava naquela fase, eu não tinha nem coragem de pegar um livro que falava sobre o vírus HIV, sabe? Então, eu tava muito ignorante! E eles também! As pessoas ficam ignorantes no problema! (Part. 06)

“Conhecimento! Eu fui pra Ong, palestras! Conhecimento por televisão, revistas, jornais! Mas, nada como você ter o contato, como eu tive, lá na UETDI! Contato direto! É muito diferente do que você pegar um livro, uma revista e ler, ver uma foto do que você, tando no contato direto! Eu fazia visitas de domingo, ta, você assim, aprende muito mais fazendo uma visita pra aquele que já ta no final. Não aquele que ficou sabendo agora, mas aquele que já ta no final! Daí, você se sente bem e dá a volta por cima!” (Part. 08)

“Então, eu queria saber! Porque se você tem uma coisa agora, e você aceita cuidar, é bem mais fácil! Só que aí, deu... só que aí, eu tive uma reação diferente! Eu não quis ajuda de medicação, eu só peguei ajuda psicológica! E estava indo até o começo desse ano! No começo desse ano, o CD4/CD8 abaixou! Então, agora, eu preciso tomar a medicação!” (Part. 08)

Religiosidade

“Ah, na igreja, eu me sinto bem... Eu me sinto muito bem! É um outro lugar que eu senti a minha presença diante de Deus, porque é onde me fortalece!” (Part. 01)

“A minha fé e a minha vontade de viver!(o que mais ajudou no processo de enfrentamento do diagnóstico) Porque eu sou operada

do coração, eu fiz cirurgia do coração em 88, e na época, não existia exame do HIV. Pessoas que já doaram sangue pra mim, já morreram de HIV!” (Part. 06)

“outra coisa que mais me ajudou também foi a religião, porque eu sou católica, eu precisava da igreja! Pedia oração, tinha uns amigos que ficaram sabendo, porque nos 15 primeiros dias que eu fiquei sabendo eu fiquei deitada na cama! Comecei a entrar em depressão. E eu ia muito pra grupo de oração, rezava muito! Sempre assim coloquei Deus em primeiro lugar na minha vida!” (Part. 07)

Locuções referentes à Subcategoria Temática *Trabalho em Si*, inserida na Categoria Geral **Mulher, HIV/aids e Trabalho**.

Categoria Geral: MULHER, HIV/AIDS E TRABALHO

Subcategoria Temática: *TRABALHO EM SI*

Unidade Temática	Locuções
Sentidos do trabalho	<p><i>“Eu trabalho pra ser independente, pra ter meu dinheiro, minhas coisas, sabe? Eu não sei pedir! É coisa minha, sabe, eu nasci assim! Eu sou bastante independente, e eu quero uma coisa eu vou lá e compro!” (Part. 02)</i></p> <p><i>“Porque quando eu vejo assim as mulheres paradas, sem fazer nada... eu acho que eu não conseguiria! Eu acho que eu não conseguiria levar uma vida assim!” (Part. 02)</i></p>
Suporte Psicossocial	<p><i>“Ajuda e ajuda muito! (o trabalho) Só que agora, nessas condições, eu fiz uma troca: eu afastei mas não to parada! Eu comecei o colegial, o segundo colegial, e vou fazer o curso de teologia! Que era o meu sonho fazer teologia porque eu quero lidar com de ONG, como voluntária!” (Part. 01)</i></p> <p><i>“O que eu não fiz de estudar, eu to procurando agora! E eu procurei melhorar também, pra não ficar falando tudo errado, escrevendo tudo errado, por causa dele (filho). Pra poder acompanhar a formação dele!” (Part. 01)</i></p> <p><i>“...o HIV fica ali, todo dia te perguntando! Você fica perguntando que horas que você vai morrer! Então, quando você tem a mente ocupada, tem pessoas interessadas realmente em ajudar você, então, aí, você vê uma outra porta abrir!” (Part. 01)</i></p> <p><i>“Eu trabalho... como eu trabalho bastante, eu não tenho muito tempo para parar e ficar pensando nessas coisas (a doença)! Trabalho bastante! eu sempre trabalhei, nunca fiquei parada! Então, eu não sei viver sem trabalhar! Eu acho que o trabalho faz parte da vida da gente, das pessoas, né? Eu acho que se eu não trabalhasse, eu me sentiria uma inútil! Eu sempre trabalhei! Sempre dei meu dinheiro lá em casa!” (Part. 02)</i></p> <p><i>“Nossa, você ter uma atividade... algo com o que se preocupar, eu acho que é o principal! Se você não tiver o que fazer, você vai ficar pensando, pensando, pensando... você vai acabar morrendo mesmo, mais rapidinho! Eu conheço meninas que já morreram! Que não trabalhavam, ficavam só dentro de casa, cuidando do marido! E se entregou completamente, tá? Sabe? Eu não quero isso! Enquanto eu tiver uma forcinha assim, eu vou lutando, entendeu? E é isso, eu acho que é difícil! Eu acho que é melhor trabalhar numa atividade, fazer algum esporte, estudar, fazer alguma coisa!” (Part. 05)</i></p>

“(o trabalho) Ajuda, porque distrai, sabe, não da tempo de você ficar pensando em muita coisa! Se fosse pra trabalhar fora, eu gostaria também.(...) Não vai influenciar nada no meu estado de higienidade! Não vai alterar nada, se eu tomar os remédios certos, lógico, eu não deixo de jeito nenhum!”(Part. 06)

“arrumar uma roupa, fazer crochê, tricô, eu pintar, bordar, eu gosto de trabalho manual também! Também, me ajuda! Eu faço pras minhas netinhas!” (Part. 06)

“Eu acho que no trabalho, no trabalhar, você esquece também dessas coisas. Você começa a ver que você é uma pessoa normal como as outras qualquer e olha o tanto de coisa que você toma de remédio, que você tem que tomar! (...) Então, se eu não ocupo o tempo, eu fico pensando bobeira! Principalmente, quando você tá no começo assim, que você descobre que você é portador do vírus, você fica pensando no que vai acontecer com você! Você vai pro trabalho, você se envolve lá, o tempo vai passando, você vai esquecendo um pouco do seu problema e você só lembra na hora de tomar remédio.” (Part. 07)

“(trabalho), principalmente a superar o preconceito aqui fora, o preconceito familiar, o preconceito da sociedade! (...)Você tem que saber conviver, você tem que saber com quem fala sobre se é positiva ou não.” (Part. 08)

“E, em casa, fora os afazeres domésticos, eu tenho a minha hora de artesanato! Eu faço artesanato! E isso, envolve a minha mente e você viaja! Então, isso é muito bom!” (Part. 08)

“O trabalho é o mais importante! Você quer ver, eu tenho uma noção pelo sábado e domingo que eu fico em casa, começo a comer tudo o que tem pela frente. Trabalhando não! Eu acho que eu to bem!” (Part. 09)

“Mas, em casa, eu não agüento! Se eu ficar em casa, eu fico doente! Eu preciso trabalhar... se eu ficar em casa, assistindo televisão eu fico doente, entro em depressão! Porque, quando eu não tava trabalhando, eu fazia cursos! Aparecia um curso, eu fazia!” (Part. 09)

“eu acho que a família e o trabalho! Se você ficar em casa, você começa a pensar besteira, bobeira, então, não é bom! Você acostuma a, que nem eu notava, eu comia. Daí, dava sono, eu ia dormir!” (Part. 09)

Locuções referentes à Subcategoria Temática *Trabalho e Adoecimento*, inserida na Categoria Geral **Mulher, HIV/aids e Trabalho**.

Categoria Geral: MULHER, HIV/AIDS E TRABALHO

Subcategoria Temática: *TRABALHO E ADOECIMENTO*

Unidade Temática	Locuções
Escolhas frente ao adoecimento	<p><i>“Não, eu não voltei (a procurar emprego), porque eu tô... atualmente, eu tô trabalhando em casa só! E eu aposentei e outra: eu tendo aposentadoria também, eu não poderia arrumar outro serviço, porque eu perderia. Eu tô aposentada! Com o pouco dinheiro que eu recebo, eu consigo comprar umas coisas pra mim, eu pago a minha aula de natação! E lá no S. eu pago a mensalidade pra eu participar... então, é isso aí que me faz continuar vivendo, né, através da doença!” (Part. 03)</i></p> <p><i>“É, se eu tivesse que trabalhar, eu teria mais problema. Porque se eu pegasse um serviço fora, eu perderia esse benefício! E pra ter 350 de salário fixo, eu trabalhava um montão! É um pouco, mas é certo!” (Part. 03)</i></p> <p><i>“Não, (ela não estava empregada na época do diagnóstico) porque eu já tava trabalhando na minha casa, já tinha a máquina industrial, tinha tudo! Aí, que eu comecei a sentir aqueles cansaços maiores, aqueles outros problemas, que eu tentei a entrar com aposentadoria!” (Part. 04)</i></p> <p><i>“não uso também da doença pra ficar... tsc tsc! Eu sigo uma vida normal! Pelo contrario, tem situações em que parece que tem pessoas mais privilegiadas do que eu! Eu teria que ser mais poupada de algumas coisas e não sou! Então, eu me considero uma pessoa normal!” (Part. 07)</i></p> <p><i>“agora, eu vou fazer... não é curso! Uma demonstração dos produtos de couro, pegar a carteirinha de artesanato, porque eu sou artesã, e trabalhar na feira. (...)Pra sair de casa! Mesmo se eu ficar sozinha, eu to fora de casa!” (Part. 09)</i></p>

Locuções referentes à Subcategoria Temática *Organização do Trabalho e Exclusão Social*, inserida na Categoria Geral **Mulher, HIV/aids e Trabalho**.

Categoria Geral: MULHER, HIV/AIDS E TRABALHO

Subcategoria Temática: ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO E EXCLUSÃO SOCIAL

Unidade Temática	Locuções
Preconceito	<p><i>“eu já sabia que eu tava com HIV, deu a convulsão, fiquei internada 12 dias, comecei o tratamento! Entrei com o auxílio doença! Mas, eu trabalhava nesse serviço registrada e no outro como diarista! E o outro serviço que eu estava, ele não entendeu! Eu falei que eu era portadora do HIV e que eu ia fazer o tratamento pra eu retornar pro meu trabalho. Inclusive, uma amiga minha foi trabalhar lá... e nesse intervalo, minha amiga não agüentou o serviço e saiu, e ela arrumou outra no meu lugar! Quando eu voltei já tinha outra. Quer dizer que é discriminação de serviço. Ela não aceitou depois.” (Part. 03)</i></p> <p><i>“Eu acho que o mercado aceitaria eu de volta se eles não souber que eu tenho o vírus HIV. Agora, se souber, haverá discriminação! Isso tem sim! Mesmo o próprio patrão não aceitaria! Tem o risco de machucar, o risco de alguém que esteja trabalhando! Eu acho que o próprio patrão não aceitaria!” (Part. 03)</i></p> <p><i>“Em relação ao meu trabalho, eu tenho medo de ficar desempregada! Ficar desempregada, não conseguir mais outro emprego! E assim, você expõe isso, as portas se fecham totalmente pra ti! Eu sei por que eu conheço gente que passa, passa maus bocados pra... principalmente quando começa a mudar a aparência! A pessoa já te olha e da uma desculpa rapidinha pra você sair dali! Então, eu tenho medo disso!” (Part. 05)</i></p> <p><i>“Quando eu soube do diagnóstico, eu tava trabalhando! Eu trabalhava na M.! Que é oficina, né? ...só que logo elas notaram, né? Então, na época eles souberam, me dispensaram! Porque eu fui doar sangue! Eles souberam porque eu fui doar sangue! foi na época que eu fui doar sangue pra funcionário! Teve reunião na empresa toda, e nos fomos lá! Graças a deus que eu fui! E aí, foi o que aconteceu! Depois, na hora de buscar o resultado, eles ligaram que tinha acontecido um probleminha comigo e com outra moça! E o da outra moça era hepatite! E o meu foi essa bomba aí!” (Part. 05)</i></p> <p><i>“O trabalho, na época, quando eu cheguei aos sete meses de gestação, eu não agüentei a pressão! Pressão psicológica mesmo! Pressão de ser gestante e portadora! Começam a dizer: “Vai nascer assim, vai nascer faltando pedaço!”. Por ser a minha primeira gestação, você vai pondo aquilo na cabeça! O psicológico vai abalando, mesmo que você não queira! Então, eu pedi as contas! Eu que decidi sair! Eu senti que eu estava atrapalhando! Então, eu decidi sair e saí!” (Part. 08)</i></p>

Sinais do adoecimento

“Porque no começo, quando eu soube... eu nem teria fôlego de... Porque eu comecei a ter tontura, eu tive uma gripe assim... eu não sarava nunca! Eu não sarava nunca! Sempre mal, mal! Eu emagreci 20 Kg na época! Eu fiquei assim, pele e osso! Eu não conseguia parar assim... tava pele e osso! Eu não queria nada! Não tinha vontade de comer nada! Então, como é que... Eu não ia conseguir trabalhar fora!” (Part. 02)

Agora, quanto ao trabalho também, eu abandonei um pouco o meu outro tipo de trabalho porque as medicações, elas transmitem sérios problemas, né?”(Part. 04)

Tratamento e
absenteísmo

“...eles (empresa) sabiam que eu tinha problema de ir pra médico, concordou! Eles sabiam que eu não faltava do serviço! Porque eu ia no médico e voltava!” (Part. 01)

“eu penso que se eu fosse, por exemplo, funcionária de uma firma, eu não sei o que seria, porque eu ia toda semana ao médico! Nos primeiros dois anos, eu ia praticamente toda semana!” (Part. 02)

“Como eu tô com uma chefe legal agora, ela tá sabendo, ela quebra o meu galho de vez em quando! Minha médica é uma hora – da 1h pra frente! Então, eu chego lá e converso, consigo ser uma das primeiras! E saio de lá correndo e vou trabalhar! Quanto a isso assim, tá mais ou menos! Agora, eu tive uma crise de depressão algum tempo atrás, e eu fiquei afastada 14 dias! Ninguém sabia por que, mas foi o medicamento que causou isso! E eu falei com ela, tudo! E eu tinha 14 dias de atestado! A médica queria me dar um monte, e eu falei: “Não!”, quero trabalhar! Daí, voltei a ativa!” (Part. 05)

“Acho que no trabalho assim, é o preconceito. Assim, quando gente trabalha pra alguém, aí, tem que... vai no médico, e tem que faltar! E é chato! Porque você tem que ficar faltando, demora, uma coisa assim! E é muito ruim isso! Por isso eu trabalho por conta, eu prefiro. Se você quer ver eu ficar doente, é eu ficar em casa. Eu ficar em casa, eu fico doente mais” (Part. 09)

É por causa dos médicos psiquiatras. Eles não têm horário! Pode marcar às duas horas, quatro horas, às oito! Não tem horário! Então, eu, como eu tenho o meu trabalho pra mim, eu faço meu horário! E você trabalhando assim, tem horário de entrada e de saída! E você pede, fica chato! Ai tem que pedir atestado médico! E, geralmente, atestado médico, dá como incerto né? Então, é melhor nem pegar o atestado, senão fica: “Ah, quê que ce tem?” (Part. 09)
