

A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social

Afra Suelene de Sousa*, Luciane Prado Kantorski e Valquíria de Lourdes Machado Bielemann

*Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia, Universidade Federal de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. Rua 15 de novembro, 205.C, ap. 401, 96015-000, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. *Autor para correspondência. e-mail: afrasus@uol.com.br*

RESUMO. Este artigo trata de um estudo de caso que tem como objetivo entender, a partir da perspectiva da família, suas reações diante do conhecimento de ter um dos seus integrantes acometido pelo vírus da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids), tendo em vista que é uma doença incurável que pode levar a morte e, ainda, carregada de preconceito. Consiste em uma pesquisa de campo descritiva, analítica e de natureza qualitativa, cuja obtenção dos dados deu-se no domicílio dos familiares. Como instrumento de pesquisa, foi utilizada a entrevista semi-estruturada com seis membros do grupo familiar. No processo de análise dos dados, emergiu o tema da Aids no interior da família, sendo evidenciados as percepções, o silêncio e o segredo como possibilidade de mediação utilizada pela família na convivência social.

Palavras-chave: família, HIV/Aids.

ABSTRACT. Aids in the family - perception, silence and secret in social life. This article describes a development case study and it aims to explain, through the family perspective, their reactions when they know that one of their members is a HIV/Aids bearer, that it is fatal and charged with prejudice disease. It consists of a qualitative-nature, descriptive, analytical research, with the data being obtained in the families home. The research instrument was a semi-structured interview involving six members of the family group. Data analysis allowed the emergence of the matter Aids in family and it was evident the perceptions, silence and secret as a mediation possibility used by the family in social life.

Key words: family; Aids.

Introdução

A família surge como uma unidade de cuidado e é também uma fonte de ajuda para o indivíduo com Aids, contribuindo para o equilíbrio físico e mental do mesmo. Entretanto, os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo com Aids, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar. Além disso, entendemos que, neste contexto de doença, cada família movimenta-se de forma singular, interpretando a situação a partir de uma percepção em que sua cultura, seus códigos e suas regras influenciam seu comportamento e o processo de comunicação entre seus membros.

Dessa forma, este estudo tem como objetivo entender, a partir da perspectiva da família, suas reações diante do conhecimento de ter um dos seus integrantes acometido pelo vírus da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids), tendo em

vista que é uma doença incurável que pode levar à morte e, ainda, impregnada de muito preconceito. Assim, pode-se considerar que este trabalho representa uma possibilidade de se evidenciar as manifestações familiares ao conviver com um dos seus, acometido por essa enfermidade.

O HIV/Aids surgiu na década de 80 do século XX e a comunidade científica, no início, parecia pouco alarmada com esses casos que, aparentemente, só atingiam homossexuais, grupo socialmente marginalizado; inquietou-se, porém, quando casos iguais foram encontrados em hemofílicos, que faziam transfusões sanguíneas, e em dependentes de droga. Paralelamente à perplexidade dos cientistas, a doença se expande e atinge a Europa, a África, o Japão e as Ilhas Caraíbas (Berner, 1986). Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2000), os dados sobre a epidemia são impressionantes e alarmantes. Em 2000, a epidemia expandiu-se por todos os

continentes, atingindo mais de 44 milhões de pessoas infectadas, estimando-se a ocorrência diária de 16.000 novos casos de infecção.

É considerado alto o risco de contaminação em homossexuais masculinos, receptores de transfusão sanguínea, usuários de drogas e filhos de mulheres portadoras do HIV. Vale aqui lembrar que, hoje, estão expostas ao risco de contaminação todas as pessoas sexualmente ativas.

No Brasil, segundo Lima (1996), os primeiros casos de Aids foram notificados em 1982, na região Sudeste, principalmente em São Paulo e no Rio de Janeiro. A partir do final daquela década, observou-se a disseminação da doença para diversas regiões. Apesar do registro de casos em todos os Estados, a maior concentração está nas regiões Sudeste e Sul do país. O Ministério da Saúde (Brasil, 2003) destaca que os registros da Coordenação Nacional de DST e Aids, desde 1980 até dezembro de 2002, apontam 257.780 casos de Aids. Desses, 185.061 são do sexo masculino e 72.719 são do sexo feminino. Ainda em 2002, foram notificados 9.495 novos casos da epidemia e, desses, 6.031 foram verificados em homens e 3.464 em mulheres.

Atualmente, a infecção pelo HIV/Aids no Brasil vem apresentando mudanças no perfil epidemiológico. No ano de 1984, 71% dos casos notificados eram referentes a homossexuais e a bissexuais masculinos. Progressivamente, houve redução do porcentual dessa população que, em 1999/2000, foi de 16%. Verificou-se o aumento de casos por via heterossexual, e houve expressiva elevação do número de mulheres infectadas, constatada na redução da razão de sexo entre as categorias de exposição. De 24 homens para uma mulher infectada em 1985, reduziu-se para apenas 2 homens para 1 mulher, em 1999/2000. Outro dado preocupante consiste na crescente incidência de Aids entre adolescentes do sexo feminino, de 13 a 19 anos. Esse fato é explicado pelo início precoce da atividade sexual entre adolescentes do sexo feminino em relação aos do sexo masculino, em geral com homens de maior experiência sexual e por consequência mais expostos aos riscos de contaminação por doenças sexualmente transmissíveis e por HIV/Aids (Brasil, 2000, 2003).

Embora as tendências de interiorização, de heterossexualização, com expressiva participação das mulheres, e de pauperização, nota-se o crescente aumento de tempo de sobrevida dos portadores do HIV/Aids. A partir de 1995, houve queda das taxas de letalidade por Aids, em decorrência de adoção da terapia com anti-retrovirais e da prática de distribuição gratuita desses medicamentos pelo

Ministério da Saúde. Mesmo com os progressos alcançados na redução do número de óbitos, o impacto da Aids ainda é muito grande na mortalidade de adultos em idade produtiva. A doença foi a quarta causa de morte de pessoas na faixa de 20 a 49 anos, no ano de 1996 (Brasil, 2000).

Não existe, ainda, tratamento definitivo para a cura da Aids, mas a terapêutica anti-retroviral foi um progresso realizado desde o surgimento da doença, que permitiu prolongar a vida do doente e qualificar o viver dos portadores e de suas famílias. As colocações de Cezar Vaz (2001) reforçam essa questão quando acentua que a tecnologia existente hoje e disponível para o tratamento das pessoas portadoras do HIV/Aids aumenta o tempo de vida e melhora a qualidade. Admite-se que maiores investimentos em pesquisas levem à descoberta da cura da Aids em tempo próximo. Enquanto isso não acontece, ressaltamos Koller (1992), que já dava ênfase à prevenção da enfermidade por entender que é o tratamento mais poderoso no controle da Aids, mas, para tanto, a população precisará ter um amplo conhecimento sobre as formas de transmissão dessa doença, viabilizando mudanças nos valores que permeiam as relações sociais. Hoje, essa orientação continua e vem sendo reforçada, pois existe a convicção de que é uma grande arma para evitar contaminação e desassociar a Aids da morte.

É a família o lugar em que a questão da Aids, na situação em estudo, ocorre e se torna objeto de percepção. Assim sendo, apresentamos alguns aspectos para melhor fundamentação, a fim de aumentar a compreensão da abordagem apresentada.

Acreditamos que as reações da família e do portador do HIV/Aids decorrem da percepção sobre a doença e assim comportam-se influenciados por uma gama de significados estigmatizantes que envolvem a doença e que foram construídos socialmente, podendo interferir nas relações dentro e fora do grupo familiar. Koller (1992) ressalta que essa atitude da família pode estar relacionada a suas crenças e valores, que foram formados ao longo da existência.

Consideramos, portanto, de fundamental importância trazer à tona a questão principal deste trabalho que é a Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social, porque pressupomos que olhar só para o indivíduo enfermo é deixar de perceber a família na sua totalidade, é afunilar o cuidado e esquecer que a vivência de cada familiar, também sujeito da história, é singular e única, com possibilidades e limites para enfrentar uma situação de doença no seu seio.

Material e métodos

Este artigo trata de um estudo de caso, consistindo em uma pesquisa de campo descritiva, analítica e de natureza qualitativa, cuja obtenção dos dados deu-se no domicílio dos familiares.

A coleta de dados foi realizada em sua primeira etapa de julho a agosto de 1998, sendo finalizada de julho a dezembro de 1999. Foram cumpridos os procedimentos éticos previstos na Resolução 196/96, pertinentes à pesquisa em seres humanos, tendo sido obtido o consentimento livre e esclarecido dos sujeitos da pesquisa (Brasil, 1996).

Como instrumento de pesquisa, utilizamos a entrevista semi-estruturada. Os sujeitos do estudo foram um grupo familiar, constituído de 6 pessoas, sendo identificados no texto por nomes fictícios, a fim de preservar o seu anonimato. Neste artigo, foram utilizadas as falas de: Joana (ser doente de Aids - 49 anos), Luisa (nora - não-informado), Mara (sobrinha - 22 anos), Letícia (irmã - 48 anos), Luana (filha - 20 anos), Cícero (filho - 30 anos).

Foram realizados 16 encontros. Neste momento, foi usado como recurso para a coleta de dados a entrevista semi-estruturada, sendo 5 com Joana, 5 com Luana, 3 com Letícia e Mara e 2, com Luisa e Cícero; ainda 1 encontro em que estiveram presentes Luana, Cícero e Luísa. Cabe ressaltar que não foi possível entrevistar Isis (filha de Joana, com 12 anos, também portadora de HIV/Aids, citada nos relatos dos sujeitos da pesquisa) em respeito a um desejo dos irmãos de não lhe revelar o diagnóstico, pois queriam preservá-la e protegê-la dos acontecimentos. Cada encontro durava em média 2 horas, porém houve necessidade, algumas vezes, de prolongá-lo por todo período da tarde. Os encontros ocorreram mediante aprazamento, realizados por contatos telefônicos e também por contato direto com os sujeitos, a partir dos encontros.

As entrevistas semi-estruturadas foram guiadas por questões norteadoras dirigidas à portadora de HIV/Aids e aos familiares. As seguintes questões foram feitas a Joana (ser doente com Aids): Como foi a experiência do adoecer e estar com Aids para você? Como você se sente e convive com a Aids? Para os familiares: Como foi para você essa experiência de receber o diagnóstico da Aids a partir de um membro de sua família? Como é conviver com os familiares doentes de Aids?

Os dados obtidos nos encontros eram transcritos, imediatamente, no domicílio dos pesquisadores. Para não esquecer as informações, registrava-se ainda em campo, palavras-chave e até mesmo frases, em um bloco de anotações a fim de que, em domicílio, pudesse reconstituir o encontro. Somente

duas vezes foi usado o gravador, pois o mesmo dificultava a interação com os sujeitos do estudo.

Na análise dos dados, seguimos as fases propostas por Minayo (1993), que são de ordenação, de classificação e de análise final. A ordenação dos dados obtidos ocorreu após sucessivas e exaustivas leituras do material coletado no campo de estudo. Os agrupamentos, as organizações das falas confrontadas ao objetivo do estudo resultaram na organização do seguinte tema: a Aids no interior da família – percepção, silêncio e segredo na convivência social.

A classificação e o agrupamento dos dados foram realizados a partir da apreensão, no conjunto das verbalizações dos sujeitos relacionadas à temática explicitada, sendo os dados interpretados pelas autoras e confrontados com a literatura pertinente ao objeto de estudo. A postura de questionamento, diante dos dados que surgem de vivências, permitem extrair desses o que Minayo (1993) denomina de estruturas de relevância.

Assim, a análise final consistiu em discutir, no interior do tema, suas nuances, explicitações e silêncios, no sentido de desvelar a experiência dos familiares. Cabe ressaltar que a análise dos dados obtidos foi feita a partir da literatura disponível sobre a temática do estudo, confrontando-se esta com os dados coletados.

Resultados e discussão

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

Vê-se, através das falas dos personagens desta história, que a condição de ser portador do HIV/Aids demonstra que a reflexão acima é uma realidade que se apresenta na vida daquela família. Percebemos, contudo, que se sobressai, nos depoimentos, a movimentação de afastamento de integrantes da própria família e de outras pessoas do convívio social do doente e dos filhos. Também se verifica o distanciamento do doente do seu ciclo de amizades, como transparece a seguir.

De uns tempos para cá eu notei que a dona Joana ficou muito caseira, ela gostava tanto de sair, se encontrar com

amigos, imagino que seja por causa da doença, deve temer que as pessoas desconfiem, pois às vezes sua aparência física está muito debilitada (Luisa, nora).

Compreendemos que o adoecer é uma manifestação intencional do corpo em um processo de movimentação da vida. É uma oportunidade de termos contato com o nosso corpo finito e isso enriquece nossa existência. Como evidencia Bielemann (2002: 242), trabalhando com pacientes acometidos de câncer, quando percebemos somente a negatividade do processo de adoecer, isso nos conduz a um olhar incompleto e afunilado, já que não são mapeadas as diversas mudanças que decorrem desse processo. Desse modo, salientamos somente o lado triste e sombrio e de sofrimento da doença, ocultando possibilidades de fortalecimento familiar explicitadas nesta trajetória. A autora acrescenta ainda, que “*o adoecer consiste num momento de introspecção, análise e reflexão, que pode contribuir para o aprimoramento do ser humano e que na doença sobressai o viver sendo acentuada a busca de manter a vida*” Bielemann (2002, p. 242).

O exposto anteriormente nos remete às verbalizações dos familiares, principalmente às falas de Mara (sobrinha) e de Letícia (irmã), à medida que trazem questões da representação dessa doença, em relação à qual existe uma distorção quanto a sua veracidade cuja conotação aterroriza as pessoas, fazendo-as afastarem-se do sujeito portador do HIV/Aids e de sua família.

Uma das tias deixou de ir ao hospital quando a tia Joana estava lá, porque percebeu que as enfermeiras só usavam luvas ao atenderem a tia, e com os outros pacientes elas não usavam. Eu acho que ela desconfiou de alguma coisa, ela é muito preconceituosa (Mara, sobrinha).

A Joana tem uma amiga que, além de morar na mesma rua dela, ainda trabalha no mesmo local, suspeitando que ela tinha esta doença, procurou na ficha dela para saber o que era. Quando descobriu o que queria, contou para os colegas de trabalho e deixou de freqüentar a casa de minha irmã. Será que ela pensa que Aids pega ao se sentar num sofá onde o doente também se senta? Para mim, pior do que a doença é o preconceito que as pessoas têm (Letícia, irmã).

Temos o entendimento que essas reações vindas das pessoas é um processo de simbolização construído socialmente, que consideramos ser elaborado no imaginário das pessoas a partir do diagnóstico de Aids, pelo qual grande parte da sociedade a associa a condutas e a práticas sexuais desviantes ou promíscuas. Assim sendo, o doente é uma pessoa dotada de comportamentos impróprios ou inadequados. Além disso, parece-nos que esse imaginário também surge a partir de sinais físicos

presentes no indivíduo enfermo cuja expressão estética corporal não é vista favoravelmente pela sociedade, pois essas manifestações perceptíveis fogem a um modelo de indivíduo socialmente aceito.

Mac Daniel et al. (1994), trabalhando com terapia familiar nas doenças crônicas, fortalece essas reflexões quando expressam que as famílias por eles atendidas mostram variadas respostas à doença, diante das metáforas e dos significados associados com cada uma delas. Considera que a Aids adquiriu significados culturais e emocionais muito fortes e dizem que, assim como o câncer, as infecções oportunistas que surgem são descritas como invasoras, intrusas e destruidoras, citando, ainda, que essa doença tem imagem associada à culpabilidade pessoal, necessitando, portanto, de punição.

Acreditamos que toda essa conceituação baseia-se em idéias preconceituosas, o que pode levar a atitudes de discriminação que, na situação do estudo, verifica-se pelo afastamento do grupo social do doente e, por sua vez, do doente do seu grupo social. Neste último caso, consideramos que isso é uma forma de proteger-se. Entendemos que ambas as atitudes são desfavoráveis ao bem-estar do enfermo, já que o leva ao isolamento social.

Pesquisando estresse e suas formas de enfrentamento em pessoas portadoras do HIV/Aids, Lopes e Fraga (1998) detectaram vários fatores relevantes que levam essas pessoas a uma espécie de depressão psicológica. Dentre muitos, consideram o isolamento a que se submetem os portadores do HIV/Aids como um dos mais sérios, pois a angústia e o medo de compartilhar com outras pessoas a sua enfermidade geram situações estressantes, podendo contribuir para a deterioração do sistema imune, o que facilita a instalação de muitas doenças oportunistas.

Pádua (1986) também enfatiza que esse comportamento advindo das pessoas é gerado pelo estigma da doença. Nessa mesma linha de pensamento, discutindo o estigma, Hanan (1994) assevera, em seus estudos, que o que contribui para o afastamento das pessoas é o fato de ainda prevalecer o medo do contágio, arraigado na descrição metafórica do HIV/Aids, o que proporcionou à doença um caráter de contagiosidade, de deformadora, pelo qual as pessoas procuram identificar o doente através de sinais corporais, como manchas na pele e emagrecimento, e delatora de condutas socialmente reprovadas.

A fala a seguir denota a constituição e os reflexos deste estigma:

Outro dia fui levar a Isis no médico dela e pegar os remédios, depois fomos na casa da minha tia, aquela que deixou de ir ao hospital quando a mãe estava baixada. Toquei na campainha do apartamento e vi que ela olhou pelo olho mágico, quando viu que éramos eu e a mana, ela não abriu a porta (Luana, filha).

De acordo com Helman (1994), as metáforas dos problemas de saúde geram associações simbólicas que atingem profundamente os indivíduos com doenças estigmatizadoras, influenciando-os na percepção de sua doença e no comportamento de outras pessoas diante dos mesmos. Assinala, ainda, que as metáforas são um perigo para a vida cotidiana.

Trabalhar preconceitos, medos e o respeito à diferença é urgente. Isso pode propiciar maior eficácia em qualquer intervenção preventiva que vá além da simples distribuição de informações. É aproximar-se respeitosamente do “outro”, ser capaz de percebê-lo como parte possível de nós mesmos.

Sabe-se que, na história da humanidade, sempre estiveram presentes doenças que marcaram a época e o comportamento da sociedade, não se constituindo somente um conjunto de sinais e sintomas, mas detendo significados que modificavam e ameaçavam a vida individual, familiar e coletiva, fazendo delas um fenômeno que ia além do acometimento biológico, como evidenciam a lepra, a peste bubônica, a tuberculose, a sífilis, entre outras. O século XX não diferiu dos séculos passados, pois duas doenças demarcaram este período: o câncer e a Aids e, mais recentemente, a Pneumonia Asiática.

Ao discutir a vivência de mulheres de parceiros infectados pelo vírus HIV, Westrupp (1997) salienta pontos comuns na história social da lepra, da tuberculose, da sífilis e da Aids. Relata que o leproso representava uma ameaça pública à sua comunidade e, por isso, muitas vezes era expulso dela, por ser considerado um morto vivo. Comenta que, se for observada a história dos primeiros casos de Aids, verifica-se que as reações por parte da sociedade não foram e ainda não são diferentes. No que se refere à tuberculose, a autora diz que a maior incidência dos casos se dava entre indivíduos fora dos padrões sociais, como prostitutas, bêbados, comparando-os aos fatores comportamentais identificados, inicialmente, pelos cientistas, ao definirem grupos de risco para a Aids; e a sífilis, por ser uma doença sexualmente transmissível, assemelha-se a ela pela forma de transmissão.

O sujeito portador do HIV/Aids aparece, assim, como dotado de comportamento ou de atitudes impróprias ao bem-estar social, porém consideramos que a falta de esclarecimento é, ainda hoje, a grande responsável por situações conflituosas pelas quais

passam as pessoas que possuem algum tipo de doença sexualmente transmissível e, principalmente, aquelas que são portadoras do vírus HIV. Segundo Parker (1994), tanto no Brasil como em outros tantos países, o período compreendido entre as últimas décadas do século passado caracteriza-se pela constituição da percepção das doenças venéreas, especialmente a sífilis, como o grande perigo social.

Dessa forma, a população vem desenvolvendo um pensamento preconceituoso e discriminativo em torno das doenças sexualmente transmissíveis e tudo aquilo que tem relação com as mesmas. Assim, não só as pessoas que comercializam o seu corpo como também aquelas que contraíram doenças por meio de relações sexuais sentem, além da vergonha social, uma profunda autodiscriminação, criando, muitas vezes, para si, mecanismos de auto-exclusão que exacerbam seus sentimentos de evitamento e intensificam o seu grau de solidão.

Assim sendo, o comportamento da família, ou seja, a expressão individual dos seus membros, tem uma profunda conexão com a interação social. Nesse sentido, a conceituação própria sobre a doença deriva do comportamento social.

Dentro deste contexto, vários mecanismos de enfrentamento da doença são adotados, tanto pelo sujeito portador do HIV/Aids como pelos familiares. Dentre eles, destacamos a negação e a sublimação. Acreditamos que esses mecanismos são formas de a família reagir às ameaças advindas de situações reais e imaginárias, que produzem ansiedades, medos, sentimentos difíceis de serem controlados.

Quando eu fiquei doente, disseram que eu podia me aposentar, mas eu não penso nisto, não quero parar de trabalhar, pois é no trabalho que eu esqueço que tenho esta doença... ruim de lá é encontrar aquela fulana que espalhou para as minhas colegas que eu tinha esta doença (Joana, mãe).

O Cícero nem comigo fala sobre a doença da dona Joana e da Isis. Quando eu tento conversar sobre o assunto, ele diz que quer esquecer isso. Eu não concordo com ele, pois o problema existe e temos que enfrentá-lo (Luisa, nora).

Vê-se que tanto na fala de Joana como na de Luisa, nora, falando sobre o Cícero, aparecem formas de enfrentar uma situação de doença de difícil aceitação, pois não é compatível com os padrões sociais aceitos para o adoecer. Esses mecanismos permitem desviar o foco de atenção da doença, aliviando os medos e as ansiedades, uma vez que as diversas emoções que afloram, diante deste adoecer, são fontes de grande sofrimento e de conflito.

Joana quer sublimar a doença através do trabalho, mesmo correndo o risco de sofrer preconceitos. Círcero já não quer usar o diálogo como forma de enfrentamento e de aceitação da doença de sua mãe e da irmã. Utiliza a negação para fugir desse embate. É importante salientar que esquecer a doença, alusão presente nas verbalizações dos sujeitos deste estudo, pode ser considerado como mais uma forma de negação da enfermidade, pois esquecer é tentar ignorar uma realidade desagradável e fugir dos enfrentamentos que estão por vir.

Havia uma falta de discussão interna na família sobre o assunto, mesmo que todos os filhos e parte dos outros familiares soubessem da enfermidade da Joana e da Isis. Percebemos que os mais próximos, ou seja, aqueles que possuíam maiores laços afetivos, estavam informados sobre o diagnóstico, porém o silêncio em torno do fato era uma realidade visível e uma estratégia utilizada por alguns elementos da família, principalmente pela Joana e pelos filhos, dinâmica explícita nas colocações abaixo.

Lá em casa é como se a doença não existisse, todos os meus filhos sabem, menos a Isis, claro, não é? Ela só sabe que tem um vírus, mas não tocamos neste assunto, fazemos planos para o futuro, quero terminar de construir minha casa, viajar [...] (Joana, ser doente).

Como eu lhe disse, para mim a Joana nunca falou nada sobre a sua doença e da Isis. Aqui em casa todos nós sabemos, menos a noiva do meu filho, mas eu nunca tive oportunidade de conversar nem com a Joana nem com os filhos dela sobre este problema, como eles não falam nem entre eles mesmos, eu fico na minha (Letícia, irmã).

Ferreira (1999), em seu trabalho sobre violência aos direitos humanos entre sujeitos portadores do HIV/Aids, diz que não é de se surpreender que, diante do diagnóstico para a soropositividade, diversas reações e comportamentos dos sujeitos possam surgir, como medo da doença, vivências de culpas, ou medos relacionados às respostas sociais. Entendemos que essa abordagem é um dos caminhos para se poder compreender a falta de diálogo e até o silêncio sobre a doença nessa família.

O não-dialogar, que se traduz pelo silêncio, ao nosso olhar, era uma forma de o grupo familiar se proteger. Não falar de Aids permitia criar um simulacro de normalidade em torno da família, era como se a doença não estivesse presente. Gerou-se, na família, uma situação velada em torno do adoecer. A concretude desse acontecimento era conflitante e constrangedor, e, quem sabe, a não discussão fosse uma forma ilusória de os filhos e de Joana protegerem-se, pois estavam diante de uma situação,

muitas vezes, considerada catastrófica e que coloca o ser humano diante de sua impotência e finitude.

Este fazer de conta de que a doença não existe, o querer esquecer, o não-discutir, expressos nas verbalizações dos sujeitos, explicitam uma defesa do grupo familiar para poder continuar a viver. Entendemos que, sem o velamento da situação, a existência se tornaria mais árdua, mais angustiante. Por isso, as pessoas que estão envolvidas com a doença buscam certas formas de fuga, desenvolvem mecanismos de defesa para fazer frente a ela. A doença torna-se um caso particular, inerente aos seres com AIDS e vividos pelos familiares. Eles não a socializam, pois temem, por parte da sociedade, atitudes preconceituosas e discriminatórias, que muitas vezes se apresentam de forma velada ou declarada.

Na verdade, tal atitude, algumas vezes, até pode ser considerada positiva, pois auxilia os indivíduos a continuar a viver. O silêncio em torno da doença, neste caso, pode ser considerado uma defesa para os sentimentos que fragilizam o ser humano, como tristeza, medo, depressão, entre outros, que possam surgir em função do diagnóstico, e como forma de preservar a reputação da família diante da sociedade. Assim, conforme discutimos, o silêncio pode ser usado pelo grupo familiar como proteção dos seus integrantes contra possíveis sanções sociais.

No desenho dessa história familiar, temos o discernimento de que a doença levou a família ao silêncio, ou seja, ao não-dizer, ao calar-se para se proteger. A família preferiu velar, por trás do silêncio, uma verdade que não queria aceitar. Portanto, esse silêncio foi uma forma que ela encontrou para poder criar um ambiente no qual existisse um clima de pseudotranqüilidade e de segurança, o que entendemos ser a convivência com uma situação de faz de conta.

O silêncio traduz todas as metáforas que a doença encerra. Interpretando-o, foi possível compreendermos que havia, entre os sujeitos envolvidos, um contrato social explícito, que se transformava em palavras não-ditas e atitudes que denotavam uma relação familiar não-dialogal.

O silêncio de Joana estabelecia, assim, uma mediação de faz de conta com a família, ao mesmo tempo em que evidenciava, no seu cotidiano, o medo de dialogar sobre a real veracidade dos acontecimentos. Temos a acepção do que era uma forma de refúgio para o seu sofrimento solitário, levando a família a compartilhar tacitamente a mesma dor. O não-dialogar sobre a doença foi um tabu que não pôde ser quebrado pelas pessoas envolvidas.

Foi possível perceber que essa forma de movimentação da família em torno da doença não era uma unanimidade entre seus membros, pois Letícia (irmã), Mara (sobrinha) e Luisa (nora), diferenciavam quanto à forma de conduzir a situação no interior da família, visto que sentiam necessidade de dialogar e demonstravam, em suas verbalizações, uma vontade de conviver aquele momento com mais autenticidade, sem tantos subterfúgios. Desse modo, compreendemos que essa forma de condução do problema pelos familiares aprisionava-os no seu mundo interior, impedindo-os de desconstruir todas as representações acerca da Aids e consequentemente, limitando-os e criando dificuldades para a sua caminhada como ser no mundo.

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

Além da falta de discussão que ocasionava o silêncio em torno desse processo de adoecer, outro fato pertinente a respeito do comportamento do sujeito portador do HIV/Aids e dos familiares era a prática do segredo, ou seja, o ocultamento da doença, que transparece nas alusões dos sujeitos do estudo.

Quando a mãe foi para a UTI, daquela primeira vez, até fazerem todos os exames, não se sabia o que ela tinha, depois que os médicos disseram para mim o que era, eu só contei para a tia Letícia, e o tio me viu chorando muito e depois perguntou para a tia o que havia acontecido, então foi ela quem falou para ele, eu nunca lhe falei nada (Cícero, filho).

A minha avó e as minhas outras duas tias não sabem qual é a doença da tia e da Isis. Elas não têm capacidade para entender e assimilar esta questão (Mara, sobrinha).

O segredo, que é uma forma de ocultamento da doença entre os familiares, é uma expressão de entendimento de uma situação vivenciada, e pode estar relacionado aos medos com que se defronta a família diante da experiência de ter um dos seus integrantes acometido pela Aids. Mesmo o silêncio, constituindo-se em dilemas, a família pode entendê-lo como uma necessidade de proteger-se, criando

uma aura de normalidade em torno de si. Esse comportamento, no contexto da Aids, deriva de experiências que amparam respostas como vergonha, culpa, humilhação e medo.

Ao falar sobre o diagnóstico de câncer, Bielemann (1995: 52) aborda a questão do segredo na família. Consideramos que a abordagem feita por essa autora fundamenta o comportamento da família do estudo, visto que guardar segredo sobre o diagnóstico de câncer (que no caso desse estudo é a Aids) é uma tentativa encontrada pela família para proteger-se, como já foi afirmado anteriormente, pois introjeta uma interpretação irreal da doença. “Percebe-se que um fato real pode ser mantido secretamente em consequência das interpretações ligadas ao mesmo”.

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

Esse receio de sofrer julgamento social está expresso no depoimento de Luana.

Aí eu fico pensando assim... se as pessoas descobrirem que a mãe e a mana têm Aids, vão dizer assim: aquela ali é da família onde todos têm Aids. Sabe, às vezes eu fico pensando que se as pessoas souberem vão nos condenar, condenar toda a minha família (Luana, filha).

A presença da Aids na família funciona como uma alavanca que impulsiona a movimentação dos envolvidos na direção de uma pluralidade de emoções e faz emergir, na interioridade de cada ser humano, todos os medos e as contradições que essa doença encerra.

Entendemos que o comportamento de Luana, filha, reflete esses medos do julgamento social, tendo em vista que esse é movido por preconceitos decorrentes de intolerância e que leva a família à discriminação e à exclusão social.

Consideramos que o julgamento social é uma das faces mais sombrias e cruéis do adoecer de Aids, portanto, uma violência, tanto para o sujeito portador do HIV/Aids como para seus familiares, pois cria uma identidade social, fazendo dessas pessoas seres distintos e desiguais, nos quais está

presente a marca da discriminação imposta pela Aids e que tem a cara da distorção social da doença.

A este respeito, Imber-Black (1994) afirma que o segredo, no contexto da Aids, assume identidade própria, singular, pelo fato de comportar um elenco significativo de variáveis, das quais pode-se levar em conta a coerção social, a mais grave delas, visto que para grande parte da sociedade, a doença está associada ao pecado e à vergonha, sendo, portanto, fruto de comportamentos geralmente desaprovados.

Congruente com as interpretações já realizadas, reiteramos que não é só o medo da doença que faz com que a família mantenha o segredo, mas o medo da discriminação social, e sobretudo, o medo da perda e do afastamento dos amigos e dos familiares.

O medo da discriminação transparece nos depoimentos a seguir:

Outro dia fui passar o fim de semana na casa do meu namorado que mora em Rio Grande, e levei a Isis comigo. Eu coloquei os remédios dela em outros vidros para a família do meu namorado não desconfiar. Eu botei num vidro de Milantaplus, acho que é para o estômago, aí a minha sogra perguntou se era eu que estava tomando aquilo, levei um susto bem grande, pois ela trabalha em hospital, Deus me livre que ela sonhe, meu namorado também não sabe nem da mãe e nem da Isis. Às vezes tenho que deixar a Isis na casa da vizinha, também levo os remédios em outros frascos. Tem um remédio destes da Aids que tem que ficar sempre na geladeira, daí a vizinha perguntou o que a mana tinha, e eu falei que era uma tosse crônica, então ela me questionou como era que ela ia tomar o remédio gelado. Eu fico toda confusa, não sabendo nem o que mais inventar. Às vezes não sei nem como sair das mentiras que tenho de inventar (Luana, filha).

Quando ficamos sabendo da doença da Isis, queríamos trocar o horário da aula dela, pois ela estudava pela manhã, e com este nosso clima, tínhamos receio de que se resfriasse, o que só pioraria o seu estado. Então eu tive que contar para a diretora do colégio o que ela tinha para poder conseguir a troca de horário. O Cícero ficou zangado comigo, dizendo que eu não devia ter feito isto (Luisa, nora).

A realidade do segredo comuta, muitas vezes, com o silêncio. Em casos de doenças como a Aids, Imber-Black (1994) destaca que o segredo e o silêncio são empregados quase como uma só coisa, embora expressem situações diversas. O segredo, apesar de assumir uma característica de poder, de se possuir algo poderoso, na Aids expressa a necessidade de esconder algo que deponha contra o indivíduo. Acreditamos que, nesse caso, deponha também contra os familiares.

Considerações finais

No enfrentamento da Aids, entendemos que a enfermeira, ao assistir o sujeito portador do

HIV/Aids e seus familiares, deve interagir com eles, buscando encontrar, através da humanização, um caminho para melhor cuidar desses seres humanos, em sua totalidade, numa situação singular, seja com relação ao sujeito portador do HIV/Aids, seja com relação aos seus familiares.

As autoras deste trabalho entendem que pensar família é compreendê-la como foco de cuidado da enfermagem. Para tanto, necessário se faz que esta seja alvo da atenção, das ações e das intervenções dos profissionais de enfermagem, contribuindo, assim, para apoiá-la no momento de enfrentamento de uma doença grave como é a Aids.

Entendemos que o ser humano, considerando a família, precisa ser visto na sua unicidade, na sua completude, para que, através dos significados das suas vivências, possamos compreender que, diante da constatação de uma doença grave e estigmatizante, cada ser humano poderá ter uma experiência que lhe é peculiar. Porém acreditamos que é possível subtrair desta o lado positivo mesmo diante da dor, da vergonha, da culpa e de outros sentimentos que possam surgir na trajetória dessa vivência.

Evidentemente que a presença da Aids no âmago da família é um evento marcante e foco de novas direções, pois um modo de viver termina, iniciando-se uma outra forma de viver da família, como se fosse um rito de passagem. Esse novo tempo é cheio de contradições e muitos desencontros que trazem ressentimentos, impotência, culpa, tristeza e vergonha.

Vê-se, portanto, que a família, envolvendo-se em situação de doença no seu seio, tem um comportamento que lhe é peculiar, influenciado tanto pela história construída no seu interior e na convivência social. Isso permite criar significações em relação ao seu integrante portador do HIV/Aids e a si mesma, sendo uma possibilidade de vivenciar essa nova realidade de maneira conflituosa, abalando o estado emocional de todo o grupo familiar.

Portanto, é necessário, quando do atendimento das pessoas portadoras do HIV/Aids, o desenvolvimento de uma relação de confiança e de empatia com os profissionais de saúde. Destacamos, entre esses, a enfermeira, para que seja um elo de comunicação entre cliente, família e demais profissionais. Além disso, necessário se faz que a enfermeira envide esforços para proporcionar uma forma de cuidado a essas pessoas e familiares, que amenizem seus conflitos e seus sofrimentos e que conjuntamente encontrem formas de qualificar o viver de todos os envolvidos nessa situação de doença.

Temos a concepção de que cuidar do portador do HIV/Aids, tendo a família como referencial, revela-se como fonte para qualificar a profissão, e assim, mapear seu comportamento, suas vivências. Ao deparar-nos com essa enfermidade no seu interior, também podemos entender os limites e as possibilidades de viver em família com o ser humano acometido pelo HIV/Aids, ao mesmo tempo, uma forma de contribuir na reestruturação, no fortalecimento, na colaboração, na aproximação e na integração dos seus membros.

Referências

- BIELEMANN, V. de L. M. *A experiência de conviver em família com o diagnóstico de câncer em um de seus membros*. 1995. 76f. Projeto de Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-graduação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1995.
- BIELEMANN, V. de L. M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSEN, I. et al. (Org.). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, 2002. cap.3, p. 221-46.
- BERNEX, A. *SIDA-Aids*: o que cada um deve saber para conhecer. Portugal: Publicações Europa, 1986.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº196/96. *Pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília, DF, Ministério da Saúde, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *Boletim epidemiológico*. AIDS. Ano XIII, número 02, dezembro-1999 a junho-2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *Boletim epidemiológico*. HIV/Aids e DST no Brasil. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em: 12 ago. 2003.
- CEZAR VAZ M. R. et al. A certeza incerta da morte e suas metáforas na situação de acometimento de Aids-Tuberculose. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.10, n.3, p.:82 –100, set./dez 2001.
- FERREIRA, M. de P. *Aids: da violência aos direitos humanos à construção da solidariedade*. 1999. Dissertação (Mestrado)- Fundação Osvaldo Cruz, Programa de Pós-graduação, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.
- HANAN, J. *A percepção social da Aids: raízes do preconceito e da discriminação*. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.
- HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- KOLLER, E. M. P. *Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sociocultural*. 1992. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1992.
- LIMA, A. L. M. et al. *HIV/Aids: perguntas e respostas*. São Paulo: Ateneu, 1996. 351p.
- LOPES, M. V.; FRAGA, M. N. Pessoas convivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. *Rev. Latinoam. Enf.*, Ribeirão Preto, v.6, n.4, out. 1998.
- IMBER-BLACK, I. Segredos na família e na terapia familiar: uma visão geral. In: IMBER-BLACK, I. et al. *Os segredos na família e na terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p.15-38.
- MAC DANIEL, S. H. et al. *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 2.ed. São Paulo: Hucitec, 1993.
- PÁDUA, I. SIDA: doença estigmatizante. *An. Fac. Med. Uni. Fed. Minas Gerais*, Belo Horizonte, v.32, n.1, p.22-27, jan./abr.1986.
- PARKER, R. et al. *A Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará/Abia/IMS, 1994.
- WESTRUPP, M. H. B. *Práticas sexuais de mulheres de parceiros infectados pelo HIV/Aids: contribuições acerca da cadeia epidemiológica da transmissão do HIV/Aids*. 1997. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem)- Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

Received on March 13, 2003.

Accepted on December 19, 2003.