

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – NÍVEL MESTRADO

DANIELLE ABRANTES DE OLIVEIRA

ENVELHECENDO COM HIV/AIDS: HISTÓRIA DE LUTAS E DESAFIOS

JOÃO PESSOA – PB
2013

DANIELLE ABRANTES DE OLIVEIRA

ENVELHECENDO COM HIV/AIDS: HISTÓRIA DE LUTAS E DESAFIOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-PPGenf, da Universidade Federal da Paraíba, vinculado à Linha de Pesquisa Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e Idoso, para fins de obtenção do título de Mestre.

Linha de pesquisa: Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e Idoso.

Orientadora: Profa. Dra. Valéria Peixoto Bezerra

JOÃO PESSOA – PB
2013

O48e Oliveira, Danielle Abrantes de.
Envelhecendo com HIV/Aids: história de lutas e desafios / Danielle
Abrantes de Oliveira.- João Pessoa, 2013.
127f.
Orientadora: Valéria Peixoto Bezerra
Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS
1. Enfermagem. 2. Cuidados de enfermagem - idosos- HIV/Aids. 3.
Idosos - HIV/Aids - cuidados de enfermagem.
4. ONGs - idosos - HIV/Aids - cuidados.

UFPB/BC

CDU: 616-083(043)

DANIELLE ABRANTES DE OLIVEIRA

ENVELHECENDO COM HIV/AIDS: HISTÓRIA DE LUTAS E DESAFIOS

Aprovada em: ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra. Valéria Peixoto Bezerra
Orientadora – PPGEnf/UFPB

Prof. Dr. Luíz Fernando Rangel Tura
Membro-UFRJ

Prof^ª. Dra. Maria Eliete Batista de Moura
Membro – UFPI

Prof^ª. Dra. Maria Djair Dias
Membro - PPGEnf/UFPB

Prof^ª Dra. Maria das Graças Melo Fernandes
Membro-PPGEnf/UFPB

*A minha avó, **Maria Lúcia**,
Por seus cuidados e por tanto amor para comigo.
Deus, certamente por ciúmes, Levou-a para perto Dele mais cedo do que eu esperava.*

*A minha mãe, **Rosana Luna**, meu maior exemplo,
Por me ensinar o caminho da vida.*

*A minha filha, **Maria Victória**, meu presente de Deus,
Por ser a razão do meu viver.*

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, por me conduzir na realização de meus sonhos. Por tudo que tenho e que sou. Por ser minha fortaleza, meu rochedo, meu escudo, meu tudo.

À professora e orientadora **Dra. Valéria Peixoto Bezerra**, pela dedicação em me orientar nesta pesquisa. Pelo apoio durante esta árdua caminhada.

À professora **Dra. Antônia Oliveira Silva**, pela confiança e por ser exemplo de determinação que almejo ser quando crescer.

Aos professores **Dr. Luiz Fernando Rangel Tura** e **Dra. Maria Djair Dias**, pela disponibilidade e por suas valiosas contribuições para finalização deste estudo.

À professora **Dra. Lenilde Duarte de Sá**, pelas sugestões fundamentais de sua experiência com a História Oral.

A **RNP+CG**, em especial **Silvestre, Socorro** e **Lucinha**, pela confiança e abertura em prol da realização deste estudo.

Aos **colaboradores do estudo**, por compartilharem suas histórias de vida; sem eles esta conquista não seria possível.

À minha mãe, **Rosana**, e ao meu “paidrasto”, **Heriberto**, pelo amor, carinho, incentivo e presença em todos os momentos da minha vida.

A meu pai, **Rômulo**, e sua esposa, **Cinelândia**, por me ensinarem que sem Deus eu não sou nada.

Aos meus irmãos, **Michelle** e **Gabrielle**, pelo amor, carinho e amizade em todos os momentos da minha vida; **Rômulo Júnior** e **Ana Lúcia**, pelo carinho e por existirem em minha vida.

Ao anjo que Deus me enviou, **Sérgio**, pelo seu carinho e por sua presença durante a fase final dessa caminhada.

À minha equipe de trabalho, meus grandes amigos da **UBSF Estação Velha**, pelo apoio e compreensão, especialmente durante todo o trajeto desta conquista.

À **Secretaria Municipal de Saúde de CG**, na pessoa de **Flávia Suassuna**, pelo apoio e compreensão diante de minhas ausências para finalização deste estudo.

A todos os **meus amigos e familiares** por, direta ou indiretamente, me apoiarem em cada etapa desta vitória.

Saber viver

“Não sei...

Se a vida é curta ou longa demais para nós.

Sei que nada do que vivemos tem sentido,

Se não tocamos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser:

Colo que acolhe,

Braço que envolve,

Palavra que conforta,

Silêncio que respeita,

Alegria que contagia,

Lágrima que corre,

Olhar que acaricia,

Amor que promove.

Isso não é coisa do outro mundo, é o que dá sentido a vida.

É o que faz com que ela não seja nem curta e nem longa demais.

Mas que seja intensa, verdadeira e pura...

Enquanto durar.”

Cora Carolina

RESUMO

OLIVEIRA, Danielle Abrantes de. **Envelhecendo com HIV/Aids: história de lutas e desafios**. 2013. 125 p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa-PB. 2013.

O processo de envelhecimento remete o indivíduo a enfrentamentos diversos que, associados ao contágio pelo HIV, tomam dimensões mais amplas e desperta um olhar diferenciado para este grupo populacional, por acreditar que vivenciar os desafios na luta pela vida com a aids resulta em experiências ricas, em que o apoio humano se sobrepõe aos enfrentamentos diários. Neste sentido, a presente pesquisa teve, como objetivos: conhecer a história de pessoas envelhecendo com HIV/aids integrantes de uma Organização Não-Governamental e identificar os sentimentos e as estratégias de enfrentamento que permeiam as relações vivenciadas por pessoas que envelhecem com HIV/aids. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, sendo a História Oral Temática como suporte metodológico. A pesquisa foi realizada durante o período de julho a setembro de 2012, através de entrevista com oito colaboradores da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV e Aids (RNP+CG), localizada em Campina Grande-PB. A análise do material empírico permitiu a construção de dois eixos temáticos: 1 - Envelhecer com HIV/Aids e 2 – Sentimentos e estratégias de enfrentamento nas relações vivenciadas ao envelhecer com HIV/Aids. No primeiro eixo temático o envelhecimento é considerado com aspectos positivos e negativos, quando apontado como consequência natural da evolução humana ao mesmo tempo em que se configura como sinônimo de doença, ausência de beleza e invalidez. O segundo eixo temático retrata os sentimentos e as estratégias de enfrentamento, desde a busca pelo diagnóstico até o descobrimento da sorologia positiva. Os enfrentamentos são relacionados às dificuldades financeiras, reações provocadas pelos antirretrovirais e à presença das doenças oportunistas, associados aos sentimentos de medo ao revelar o diagnóstico aos parceiros, familiares e amigos, em consequência de vir a sofrer preconceito e discriminação, provocando o isolamento social. Neste aspecto, as Organizações Não-Governamentais desempenham papel essencial na luta contra aids, auxiliando os portadores a enfrentar os desafios impostos, promovendo o aumento da autoestima e da força de vontade para continuar vivendo. O estudo reuniu diferentes experiências de pessoas envelhecendo com HIV/aids e a História Oral permitiu desvelar determinadas facetas dos enfrentamentos que cada colaborador vivenciou na complexidade e diversidade que caracterizam a epidemia. Neste sentido, tal investigação oferece possibilidades aos profissionais de saúde e outros segmentos sociais para compreenderem os diversos enfrentamentos vividos pelas pessoas envelhecendo com HIV/aids e despertar para mobilizações em construir, ampliar e fortalecer a luta contra a doença, principalmente para aqueles que vivenciam esse duplo contexto com características amplas e complexas que a doença impõe.

Descritores: Envelhecimento, Aids, Enfermagem.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Danielle Abrantes de. **Getting old with HIV/AIDS: a history of struggles and challenges.** 2013. 125 p. Dissertation (Master's Degree). Postgraduate Program in Nursing. Federal University of Paraíba. João Pessoa-PB. 2013.

The aging process refers the individual to many different confrontations that associated with HIV contagion, takes wider dimensions and awakens a different look for this population group, by believing that living the challenges in the struggle for life with AIDS, results in rich experiences, in that the human support superimposes the daily confrontation. In this direction, the present research had as objectives: know the history of people getting older with HIV/AIDS, members of a Non-Governmental Organization and identify the feelings and the facing strategies that permeate the relationships experienced by people who are getting older with HIV / AIDS. This is a study with qualitative approach, being Thematic Oral History as a methodological support. The research was conducted during the period from July to September 2012, through interviews with eight collaborators of the National Network of People Living and Living Together with HIV and AIDS (RNP+CG), located in Campina Grande. The analysis of the empirical material allowed the construction of two main themes: 1 - Getting old with HIV/AIDS and 2 - Feelings and the facing strategies in the relationship experienced by getting old with HIV/AIDS. In the first main theme, aging is considered with positive and negative aspects, while appointed as a natural consequence of human evolution at the same time it is configured as a synonym of disease, lack of beauty and invalidity. The second main theme depicts the feelings and the facing strategies, since the search for diagnosis to the discovery of seropositivity. Confrontations are related to financial difficulties, reactions caused by the presence of antiretroviral and opportunistic diseases associated with feelings of fear to reveal the diagnosis to partners, family and friends as a result of suffering from prejudice and discrimination, causing social isolation. In this aspect, the Non-Governmental Organizations play an essential role in combating AIDS, by assisting the patients to deal with the imposed challenges, promoting the increase of self-esteem and willpower to continue living. The study brought together different experiences of people getting older with HIV/AIDS and the Oral History allowed unveil certain facets of confrontations that each collaborator has experienced in the complexity and diversity that characterized the epidemic. In this direction, this investigation offers possibilities to health care professionals and other social segments to understand the various confrontations experienced by people getting older with HIV / AIDS and awaken to mobilizations to build, expand and strengthen the fight against the disease, especially for those who experience this dual context with wide and complex features that the disease imposes.

Descriptors: Get old, AIDS, Nursing.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	10
2	MARCO TEÓRICO.....	17
2.1	Refletindo sobre o envelhecimento.....	17
2.2	Contextualizando a Aids na população em processo de envelhecimento.....	20
2.3	As Organizações Não-Governamentais no cenário da epidemia da Aids.....	23
3	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	28
3.1	Tipo de estudo	28
3.2	Cenário de investigação	29
3.3	Descrição do processo metodológico	29
3.4	Análise do material empírico	32
4	REVELANDO HISTÓRIA	34
5	ANÁLISE E DISCUSSÃO DO MATERIAL EMPÍRICO	78
5.1	Envelhecer com HIV/Aids	78
5.2	Sentimentos e estratégias de enfrentamentos nas relações vivenciadas ao envelhecer com HIV/Aids	84
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
7	REFERÊNCIAS	113
8	APÊNDICES	120
9	ANEXOS.....	125

1. INTRODUÇÃO



No mundo atual o envelhecimento populacional vem desafiando a atenção e a preocupação de gestores, comunidade científica e da sociedade, demandando a necessidade de intervenções, com o intuito de desenvolver ações de saúde capazes de enfrentar os desafios de uma nova realidade que se apresenta.

O Brasil acompanha este processo ao registrar, no ano de 2000, 27.043.345 pessoas com 50 anos e mais (IBGE, 2000) e em 2010 por apresentar 39.007.220 indivíduos nesta faixa etária (IBGE, 2010), possivelmente em resposta às mudanças de indicadores de saúde, como a queda de fecundidade, redução da mortalidade e o aumento da esperança de vida.

A ênfase dada à faixa etária a partir de 50 anos se deve por entender que a partir desta idade se iniciam as alterações fisiológicas do processo de envelhecimento no indivíduo. O surgimento dessas mudanças antes dos 60 anos de idade aponta o envelhecimento cronológico como falho e arbitrário, em virtude de estar sendo definido não pela idade, mas pelos efeitos que o tempo está causando no organismo (GROISMAN, 2002).

Peculiaridades anatômicas e fisiológicas mostram que a evolução do organismo para a velhice propriamente dita se apresenta com a diminuição de 1 cm por década a partir dos 40 anos; a perda progressiva da massa óssea após o pico que acontece entre 30 e 40 anos; a instalação da menopausa na mulher e da andropausa no homem, por volta dos 50 anos, entre outras (PAPALÉO NETO, 2007).

Neste sentido, envelhecer é uma experiência singular e individual, um fenômeno de um processo da vida marcado por mudanças biopsicossociais específicas e associadas com a passagem do tempo (ÁVILA *et al.*, 2007). Essa experiência individual se adquire através do enfrentamento de situações impostas por alterações biológicas e psicológicas ao longo dos anos, resultando na forma de viver como idoso, repleto de sabedoria e merecedor de respeito da sociedade.

No processo de envelhecimento surgem alterações estruturais e funcionais que, embora variem de indivíduo para o indivíduo, são apresentadas em todos os idosos e caracterizam o envelhecimento normal (PAPALÉO NETTO, 2007). Essas mudanças são consideradas naturais e esperadas, tal e qual é nascer, crescer e mudar (PORTELLA, 2004).

Acompanhando as mudanças do processo natural de envelhecimento, o papel social da palavra “velho” também está mudando, pois a pessoa que envelhece está saindo de suas casas após a aposentadoria, dando continuidade às suas atividades

sociais, de lazer e laboral, principalmente por meio de grupos de convivência de idosos. A importância da mudança de comportamento do idoso está no novo olhar que a sociedade demanda para esse grupo social, apagando as imagens de invalidez e de atribuídas a ele. Esse grupo populacional também tem despertado o interesse da comunidade científica pelas inovações na área saúde, em contribuir para um envelhecimento mais saudável e prolongado.

O aumento na expectativa de vida associado à busca de um envelhecimento ativo, tem refletido no incremento da atividade sexual, em grande parte devido aos avanços da indústria farmacêutica e da medicina (LAZAROTTO *et al*, 2008), com o uso de novas drogas para disfunção erétil, medicamentos que minimizam os efeitos da menopausa, lubrificantes vaginais, próteses, correção e prolongamento peniano e cirurgias plásticas estéticas, entre outros (BRASIL, 2007).

Ribeiro (2007) aponta uma nova concepção em relação à prática da sexualidade pela população idosa ao defender que acontece em consequência de: o sexo não mais apresentar a função de procriação, sendo fonte de satisfação e realização; aumento notável de idosos com condições psicofísicas satisfatórias e não dispostas a renunciar à vida sexual e, finalmente, o surgimento da aids, que tem contribuído para pessoas repensarem a sexualidade e falar mais abertamente sobre o sexo.

Socialmente, o idoso ainda é considerado assexuado, pois há pouco tempo ainda se acreditava que por volta desta idade ocorria o declínio intenso e inevitável da função sexual devido à menopausa e à instalação progressiva das disfunções da ereção masculina (SILVA, 2010a).

Apesar de pessoas que estão envelhecendo terem se tornado mais ativas sexualmente, a adoção dos métodos de prevenção para as Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) não tem acompanhado essas mudanças, quando se observa um aumento na incidência da aids nessa população. Entre as décadas de 80 e 90, quando foram diagnosticados os primeiros casos de aids, o Brasil registrava apenas 8.366 homens com mais de 50 anos e 2.498 mulheres, na mesma faixa etária, acometidos pela doença. Entre 1980 e 2010 o país apresentou um avanço no número de casos acumulados nesse grupo populacional, registrando 31.368 casos em homens e 15.737 em mulheres (BRASIL, 2010). O aumento do número de casos de aids em pessoas com mais de 50 anos em três décadas, torna-se preocupante diante das inúmeras estratégias de prevenção da doença emanadas pelas políticas públicas.

Neste sentido se destaca a preocupação pela transmissão sexual como a principal forma de contágio do HIV, tanto em mulheres quanto em homens com 50 anos e mais, diferenciando-se apenas da faixa etária de menores de 13 anos de idade, a qual apresenta a transmissão vertical como categoria de exposição com maiores números. Em 2008 os dados acumulados no período indicaram que os indivíduos maiores de 50 anos apresentaram 26.034 homens infectados pelo vírus, sendo 18.188 casos contaminados por via sexual, distribuídos em 3.928 homossexuais, 3.498 bissexuais e 10.762 heterossexuais. Em relação às 12.332 mulheres contaminadas no mesmo período, 11.897 casos registrados têm a via sexual como principal forma de contágio, sendo todas heterossexuais (BRASIL, 2008).

Desde 1985, ano do primeiro caso de aids notificado na Paraíba, até junho de 2010, foram notificados 3.361 casos da doença. Os cinco municípios do Estado que apresentaram maior número de casos de aids acumulados no período foram: João Pessoa (2.091 casos), Campina Grande (692 casos), Santa Rita (189 casos), Bayeux (170 casos) e Cabedelo (137 casos) (BRASIL, 2011).

O perfil epidemiológico com que a epidemia ora se apresenta, pressupõe que a postura da pessoa idosa em relação à sexualidade e as melhoras de seu desempenho sexual não estão sendo acompanhadas pelas campanhas educativas promovidas pelas políticas públicas. Couto *et al.* (2012) enfatizam que essa população é desassistida neste sentido em virtude da concepção arraigada da sociedade de que o sexo é prerrogativa da juventude.

O incentivo à prática do sexo seguro divulgado pelos meios de comunicação e profissionais de saúde no país, em sua maioria, permanece sendo destinado às pessoas jovens, permitindo ao indivíduo que está vivenciando o envelhecimento permanecer com a prática de não usar o preservativo, já que teve uma juventude sem esse apelo. Portanto, a ausência desse incentivo pode contribuir para que os idosos se tornem vulneráveis à transmissão de doenças sexualmente transmissíveis, em especial a aids.

Estudo realizado destaca essa problemática quando questiona homens e mulheres portadores do HIV/aids sobre o não uso do preservativo com parceiros fixos, ao justificar pela confiança no parceiro, não considerar importante o seu uso, associar a diminuição do prazer e não gostar de usá-lo (COUTO *et al.*, 2012). Da mesma forma, outro estudo abordando o uso do preservativo mostrou que esta prática é característica de adultos jovens, pois os idosos declararam não saber usá-lo e não ter esta prática como hábito (MELO *et al.*, 2012).

A resistência ao uso do preservativo por indivíduos com 50 a 59 anos é atribuída à cultura machista do homem e ao medo de perder a ereção, além da falsa impressão da inutilidade do preservativo pelas mulheres laqueadas por se encontrarem impossibilitadas de procriação (SILVA, 2006).

Na tentativa de mudar a realidade das atividades educativas apenas voltadas para os indivíduos jovens e para um planejamento da política de prevenção mais eficaz para o controle da epidemia do HIV, torna-se necessário atentar para a população que envelhece, por ser considerada integrante de um grupo esquecido pela sociedade, que enfrenta o isolamento social ao se deparar com uma gama de experiências desagradáveis e excludentes, deixando-os fragilizados e inseguros (VIEIRA, 2004).

Assim, na tentativa de compreender os enfrentamentos das pessoas com 50 anos e mais, e por entender que já nesta faixa etária as pessoas apresentam alterações em seu organismo como resposta ao processo de envelhecimento e os considerando indivíduos ativos, com capacidade funcional e sexual preservadas, deve-se perceber que a prevenção e a promoção de saúde não são privilégio apenas dos jovens, mas que as ações de prevenção devem ser incorporadas à atenção à saúde em todas as idades (BRASIL, 2006).

Os avanços da medicina e o aumento da expectativa de vida são fatores que resultam no envelhecimento de pessoas cada vez mais ativas porém não excluem as suas fragilidades e inseguranças apresentadas diante das atitudes da sociedade frente ao processo de envelhecimento, como o isolamento do idoso por ser considerado inválido. Esses sentimentos são intensificados quando tais indivíduos, além de estarem vivenciando o processo de envelhecimento ainda são surpreendidos com o contágio pelo HIV em suas vidas, evoluindo para uma doença de grande estigma, que acarreta sentimentos de medo e tristeza em virtude do preconceito e discriminação.

Sendo assim, o avanço da epidemia da aids na população idosa tem sido considerado um problema de saúde pública devido ao aumento da transmissão do HIV após os 50 anos de idade, tal como ao envelhecimento de pessoas infectadas com o vírus (BRASIL, 2010).

Neste sentido diante de sentimentos provocados nas pessoas que envelhecem com HIV/aids, surge a necessidade de se conhecer as dificuldades daqueles que convivem com a doença frente à sociedade, a luta por uma vida digna e a esperança na descoberta da cura da aids.

Neste contexto, as Organizações Não-Governamentais/aids (ONGs/Aids) são consideradas importantes ao serem criadas para reforçar os laços sociais de pessoas que convivem com o HIV, por lutar na garantia dos seus direitos, além de dar respostas à epidemia quando estimula a adesão de diversos pesquisadores envolvidos na causa.

Entre 1985 e 1989 o surgimento das primeiras organizações dedicadas exclusivamente à aids se destacam por terem desenvolvido papel fundamental nas conquistas dos movimentos sociais no combate ao avanço da doença, pelo empenho na cobrança de ações governamentais de prevenção e tratamento, além da preocupação com a produção de conhecimento sobre a epidemia e o acesso gratuito aos medicamentos antirretrovirais na rede pública de saúde (RAMOS, 2004).

As ONGs/Aids proporcionam, aos indivíduos, um apoio social para o enfrentamento das dificuldades impostas pela presença e evolução da doença, além de capacitarem pessoas que convivem com o HIV em se organizarem na defesa de seus direitos.

Neste contexto, portadores que vivenciam a evolução da doença consideram a ONG como referência no suporte em suas vidas, com destaque para os idosos que envelhecem com a doença ou se descobriram portadores do HIV/aids no processo de envelhecimento e estão inseridos nos contextos sociais na luta pela vida que a organização propõe.

Considerando o exposto, as questões norteadoras do presente estudo se configuram como: Quais as experiências vivenciadas por pessoas de 50 anos e mais com HIV/aids vinculadas a uma Organização Não-Governamental? Quais os sentimentos e enfrentamentos que surgem dessa experiência de envelhecer com HIV/aids?

Com base nessas inquietações, a investigação teve como objetivos:

- Conhecer a história de pessoas envelhecendo com HIV/aids integrantes de uma Organização Não-Governamental;
- Identificar os sentimentos e as estratégias de enfrentamento que permeiam as relações vivenciadas por pessoas que envelhecem com HIV/aids.

A escolha por conhecer a vida dos indivíduos em processo de envelhecimento e com HIV inseridos numa ONG, se justifica por acreditar que vivenciar os desafios na

luta pela vida com a aids resulta em experiências ricas, em que o apoio humano se sobrepõe aos enfrentamentos diários.

Diante da escassez de estudos referentes à história de vida de pessoas que estão envelhecendo com HIV, a investigação do tema tornou-se relevante para aprimorar a atenção prestada a esses indivíduos diante dos enfrentamentos vivenciados nos diversos contextos do cotidiano.

2. MARCO TEÓRICO



2.1 Refletindo sobre o envelhecimento

Abordar o envelhecimento e sua construção histórica, possibilita uma compreensão ampla e um olhar diferenciado para uma fase repleta de faces da vida de um ser humano que vivencia ser idoso.

As modificações morfológicas e funcionais em consequência do processo de envelhecimento que vivencia o ser humano, podem ser consideradas involuções, afetando a maioria dos órgãos causando, assim, o declínio gradual na performance dos indivíduos. Essas modificações ocorrem quando o ser humano atinge o máximo de suas funções orgânicas entre 30 e 40 anos de idade, estabilizando e declinando progressivamente com perda funcional global de 1% ao ano (MORAES; 2008).

O autor ainda enfatiza alterações que comprovam o declínio funcional no envelhecimento, como: a perda de 2 a 3% de massa óssea na mulher após os 50 anos de idade; o aumento de 20 a 30% da gordura corporal total, predominantemente central, abdominal e visceral, após os 40 anos de idade; a redução na estatura, sendo 1 cm nos homens e 1,5 cm nas mulheres, por década após 40 a 50 anos e a redução progressiva de 1% ao ano do fluxo sanguíneo renal após 40 anos (MORAES; SILVA, 2008).

Neste aspecto, o envelhecer é definido como um processo contínuo, individual, universal e irreversível, marcado por mudanças biopsicossociais específicas, da mesma forma que ocorre em outros ciclos de vida (infância, adolescência e maturidade) (PELEGRINO; LEAL, 2009).

Sendo assim, as diferentes denominações referentes à pessoa idosa variam de acordo com o momento histórico vivido, passando por inúmeras mudanças em sua interpretação pelas ciências sociais e humanas para, finalmente, chegar ao entendimento de outros termos mais atuais como idoso, envelhecimento, terceira idade, melhor idade, idade feliz, maturidade e segunda juventude (SILVA, 2009).

As modificações referentes ao ser idoso não se resumem às nomenclaturas utilizadas para designar esses indivíduos, mas também nas suas imagens, pois antigamente os idosos usavam vestimentas recatadas, chapéus, bengalas e cabelos penteados. Na atualidade, diferente dessa valorização calcada no recato, sobriedade e experiência de vida, apresenta-se uma fase de possibilidade de realizações e de acompanhamento das inovações e modismos (CORREA, 2009).

No Brasil, a concepção de velhice sob a influência europeia foi sendo modificada tendo a substituição progressiva do termo velho nos textos oficiais pelo

termo idoso apresentando, então, sinônimo de respeitabilidade e caridade com o velho (SILVA, 2009).

No País, o Estatuto do Idoso estabelece como idoso, através da Lei Nº 10.741 de 1º de Outubro de 2003, os indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos, gozando de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana e sendo assegurados por lei e por outros meios todas as oportunidades e facilidades para preservação de sua saúde (BRASIL, 2003).

Paralelamente às modificações do que se entende por idoso, o crescimento populacional também sofreu alterações, ou seja, o rápido aumento da população com mais de 60 anos tornou-se um problema social devido às consequências econômicas com o advento das aposentadorias. Portanto, diante desta crise a maioria dos idosos não possuía pensão nem salário dependendo, assim, de filhos e de instituições de assistência pública. Consequentemente, a noção de velho passa a ser fortemente associada à decadência e confundida com a incapacidade para o trabalho (PEIXOTO, 2007).

Atualmente, na busca de uma imagem menos negativa dessa população, os termos velhice e velho são contrapostos a outras concepções de velhice, as quais apresentam uma nova proposta de envelhecer, almejando um novo reconhecimento simbólico, sintetizado em termos como: idoso, melhor idade e terceira idade (FERNANDES; COSTA, 2011).

O termo “terceira idade” como uma das maiores transformações da história da velhice, traz um olhar positivo diante do investimento acerca da velhice, provocando uma inversão de valores atribuídos a esta fase da vida. No passado, entendida como decadência física e invalidez, momento de descanso em que imperava a solidão e o isolamento afetivo passava a ter significado de lazer, propício à realização pessoal, criação de novos hábitos e cultivo de laços afetivos e amorosos (SILVA, 2008).

No entanto, trazer uma visão positiva desta fase da vida não depende apenas da mudança de termos, mas principalmente da maneira como o próprio idoso a vê. Para alguns, que não se preparam para a velhice nem para a morte, o fato de envelhecer é vivenciado pelo desespero e conflito, enquanto para outros traz satisfação e plenitude. Por isto, encarar esta fase da vida de ambos os modos depende da forma como se vive e se constroi a vida (LIMA, 2008b).

Com as diversas maneiras de vivenciar o envelhecimento, ainda existe pensamento da velhice como vergonha na sociedade, porém, entre os séculos XX e

XXI, passa a ser alvo de cuidado e atenção especiais e objeto de piedade e filantropia, na tentativa de apagar os valores negativos atribuídos a esta fase (LIMA, 2008b).

Portanto, apagar os valores negativos da velhice existentes e mudar a forma de ver a pessoa idosa, se configuram como atitude positiva para o mundo se preparar em prol da grande mudança demográfica diante do envelhecimento populacional.

No tocante à situação em que o mundo vivencia o envelhecimento populacional, as projeções indicam, para o ano de 2025, aproximadamente 30 milhões de idosos e, em 2050, um contingente populacional de 260 milhões de habitantes, com o Brasil ocupando a sexta posição no mundo entre os países com o maior número de pessoas com 60 anos e mais (WONG; CARVALHO, 2006).

O aumento expressivo no número desse grupo populacional vem ocorrendo a partir da combinação de dois fatores: da queda das taxas de mortalidade e da fecundidade. A queda da mortalidade data desde a Revolução Industrial, através da urbanização das cidades, melhorias nas condições sanitárias, de higiene pessoal, de trabalho e moradia, bem como pelo desenvolvimento da medicina, que ocasionaram melhores indicadores de saúde. A queda de fecundidade se deve à industrialização e urbanização associadas à facilidade de acesso à educação e à saúde, etambém à incorporação da mulher no mercado de trabalho (CARVALHO FILHO; PAPALEO NETO, 2006).

Associado à queda dos indicadores de mortalidade e fecundidade está o aumento da expectativa de vida relacionado às questões como: implementação de programas sociais; efetivação de ações de saúde previstas na Política Nacional de Saúde do Idoso; garantia dos direitos sociais do Estatuto do Idoso e reafirmação da saúde desse grupo etário dentre as prioridades na Atenção à Saúde da população brasileira, firmado através de um Pacto pela saúde realizada pelos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) em 2006 (BRASIL, 2007).

O Estatuto do idoso estabelece a obrigatoriedade da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público em lhe assegurar, prioritariamente, a efetivação do direito à vida, saúde, alimentação, educação, cultura, esporte, lazer, trabalho, cidadania, liberdade, dignidade, respeito, convivência familiar e comunitária. Ao Estado cabe a garantia à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde diante da efetivação de políticas sociais públicas, permitindo um envelhecimento saudável e em condições de dignidade (BRASIL, 2009). Esse Estatuto lança um novo olhar sobre o processo de

envelhecimento apresentando avanços na garantia dos direitos para o idoso, porém sua implementação ainda é insatisfatória.

A velhice, que não era diferenciada em relação às outras idades da vida e era considerada algo dotado de um princípio de desgaste, começou a ser entendida pela ciência médica como uma fase que necessitava de um tratamento específico (CORREA, 2009).

Portanto, frente a todas essas mudanças relacionadas ao processo de envelhecimento e à necessidade de um novo olhar com relação a essas pessoas, envelhecer ao mesmo tempo em que convive com o HIV/aids ganha destaquetendo em vista que se trata de pessoas que, além de enfrentar o envelhecimento, estão inseridas na luta por uma vida digna diante do grande estigma da aids.

2.2. Contextualizando a Aids na população em processo de envelhecimento

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é considerada uma doença que pode atingir qualquer indivíduo, independente da faixa etária, sexo ou classe social.

A doença vem evoluindo ao longo do tempo sofrendo transformações significativas em seu perfil epidemiológico, sendo hoje marcada pela sua feminização, heterossexualização, interiorização, envelhecimento, baixa escolarização e pauperização (GOMES *et al.*, 2011).

Neste sentido, torna-se alarmante a questão da maior incidência de aids por idade no país corresponder à faixa etária de 50 a 59 anos ultrapassando, desde 1994, a faixa etária de 30 a 39 anos, que apresentou um crescimento do número de casos em menor velocidade (POTTES *et al.*, 2007).

O novo perfil com que a epidemia se apresenta, acontece em virtude do mundo estar saindo de um movimento no qual em que a velhice era compreendida como momento de isolamento e espera da morte, para outro em que os padrões de envelhecimento foram radicalmente transformados em experiências prazerosas e joviais. Esta mudança acentua ganhos que o avanço da idade proporciona (PROVINCIALI, 2005).

O idoso era considerado incapaz e, atualmente, a forma prazerosa de ver a terceira idade com a clareza em entender que pode realizar certas atividades da mesma forma que um jovem, proporciona ao idoso viver a sexualidade de forma mais aberta e livre de pudor.

Aliadas às condições em que o idoso se encontra, as inovações da área medicamentosa favorecem ainda mais a prática sexual após o envelhecimento, pois seu uso melhora o desempenho sexual dos homens e a reposição hormonal proporciona o aumento da frequência e da qualidade das relações sexuais das mulheres (SILVA, 2006).

Porém a forma saudável e natural de encarar a sexualidade pelo idoso é contrária à maneira compreendida pela sociedade. Neste sentido, o preconceito reforça o estereótipo da velhice assexuada quando aliada à falta de informação ocasionando, por parte dos idosos, comportamentos de risco frente à aids (PROVINCIALI, 2005).

Deste modo e sem o acesso às medidas de prevenção através de atividades educativas voltadas especificamente para sua faixa etária, o idoso se torna vulnerável à aids por apresentar a mesma probabilidade de adquirir a infecção pelo HIV que as pessoas de outra faixa etária.

Além disto, o idoso apresenta resistência ao uso do preservativo. O homem tende a perder a ereção e atribui o cuidado como necessário apenas nas relações sexuais extraconjugais, enquanto a mulher não sente a necessidade de exigir o preservativo. Nas mulheres ainda resta um agravante, pois após a menopausa as paredes vaginais mais finas e ressecadas favorecem o surgimento de ferimentos que se caracterizam como porta de entrada para o HIV (CALDAS; GESSOLO, 2010).

Neste sentido, diante da problemática levantada no tocante à sexualidade e à vulnerabilidade da pessoa idosa, o mundo se depara com um aumento crescente no número de pessoas com 50 anos e mais infectadas pelo HIV.

Em 1998 o Brasil registrava 13.207 casos notificados de aids em indivíduos com 50 anos e mais e, atualmente, constam 64.561 casos (BRASIL, 2011). Este avanço enfatiza a relevância das políticas que obriguem a garantia dos direitos da pessoa idosa e o olhar diferenciado a este grupo etário que demonstra tendência a aumentar o número de casos à medida em que o envelhecimento populacional também acontece.

Ao refletir sobre o aumento de casos de idosos com aids, alguns aspectos devem ser observados, como: o fato do Brasil não ser mais considerado um país jovem; o aumento dos casos da doença relacionados à transmissão sexual quanto à vulnerabilidade específica do grupo etário ao HIV e ainda o aumento da sobrevivência das pessoas vivendo com HIV/ aids em resposta à terapêutica antirretroviral de alta potência (CASTRO, 2007). Desta forma, chama-se a atenção para o fato do país estar preparado

tanto para o envelhecimento populacional propriamente dito quanto para o atendimento às pessoas idosas com a doença.

Neste sentido, a doença evolui com duas categorias de idosos que convivem com o HIV/ aids: aqueles que adquiriram o vírus antes da terceira idade e outros que foram contaminados já vivendo a fase de envelhecimento. Todavia, independente do período da vida em que foram infectados, atualmente esses idosos que convivem com o HIV necessitam de assistência de saúde e garantia de direitos sociais direcionadas para suas particularidades.

Para entender as particularidades da aids na população idosa, é necessário se atentar, também, para a taxa de letalidade de 100% da doença nesse grupo, durante os primeiros anos da epidemia que, mesmo com alta taxa, sofre uma queda do coeficiente por volta de 1996, quando ocorreu o início da terapia antirretroviral no Brasil.

Outro aspecto que merece atenção refere-se à alta letalidade da doença nos idosos quando comparada aos jovens, sendo justificada pelo diagnóstico fechado tardiamente decorrente do despreparo dos profissionais e/ou por existência de outras enfermidades que possam a acelerar o desenvolvimento da doença (ARAÚJO, 2007).

Diante do diagnóstico da soropositividade, os indivíduos, se deparam com o estresse, devido à mudança brusca no seu estilo de vida, pelo fato da aids ser uma doença estigmatizante, acompanhado também do medo do julgamento da sociedade e familiares, da morte, da perda do companheiro e de não poder acompanhar o crescimento dos filhos (WAIDMAN *et al.*, 2011).

A receptividade ao diagnóstico positivo para o HIV pelos idosos não é diferente em relação aos jovens, quando tendem a reagir com estranheza, confusão e revolta ao impacto de serem idosos e portadores de um vírus grave e incurável, tentando buscar explicação de como ocorreu a transmissão e procurando enfrentar, de diferentes formas, a situação imposta (ANDRADE *et al.*, 2010).

O preconceito quanto à soropositividade começa a existir pelos próprios idosos por entenderem que se encontram fora do risco de contaminação e, assim, acharem que jamais serão infectados por não se tratar de doença da sua faixa etária. O fenômeno da discriminação e preconceito também é repassado para as pessoas que convivem com o idoso soropositivo, pois são colocados frente às adaptações que requerem mudanças e enfrentamentos de toda a sociedade (WAIDMAN *et al.*, 2011).

O idoso reage psiquicamente de diferentes formas diante da aids; sente-se ameaçado ou punido com relação à afetividade, apresenta baixa autoestima referente à

sua imagem corporal, que se modifica em razão da lipodistrofia ocasionada pela ação dos medicamentos e, além disto, sente medo frente aos sinais denunciadores da doença como a perda de peso.

Esses contextos contribuem para o idoso se isolar socialmente da família, dos amigos e da sociedade, gerando angústia e um nível maior de estresse e, conseqüentemente, a deterioração do sistema imunológico abrindo uma porta de entrada para doenças psíquicas e instalação da doença propriamente dita, através das oportunistas (WAIDMAN *et al.*, 2011).

2.3 As Organizações Não-Governamentais no cenário da epidemia da Aids

O avanço da epidemia da aids no mundo e as dificuldades enfrentadas pelos portadores do HIV frente ao preconceito, discriminação e exclusão social, resultaram na mobilização da sociedade civil e, assim, entraram em cenário as Organizações Não Governamentais-ONGs.

As respostas às lutas das diversas organizações que foram incorporadas às rotinas dos serviços de saúde e a aquisição de direitos sociais de portadores apontam o seu inegável papel desempenhado no enfrentamento da epidemia.

O termo ONG foi introduzido oficialmente em 1950, sendo definida como uma organização internacional não estabelecida através de acordos governamentais. As organizações se caracterizam historicamente como um campo a entidades que interagem com a finalidade de apoiar atores sociais na luta por seus direitos (MACIEL, 2006).

Com a divulgação das primeiras notícias na imprensa brasileira sobre a Aids em 1980, também foram introduzidas noções discriminatórias pela mídia, como grupos de risco e a promiscuidade. Assim, entre 1985 e 1989, em resposta aos atos preconceituosos para com aqueles infectados pelo vírus, foram despertados protestos por parte de movimentos sociais, dando início a um processo de construção das organizações específicas à aids, como: Grupo de Apoio e Prevenção à Aids-GAPA; Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids-ABIA e o Grupo de Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids - Pela Vida, primeira Organização de Pessoas Convivendo com HIV/Aids no Brasil (LIMA, 2008a).

Ramos (2004) aponta, como autores responsáveis por esta iniciativa, os militantes de esquerda, pessoas ligadas ao movimento homossexual, advogados, intelectuais e médicos do programa estadual de atenção à aids.

O Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA), fundado em 1985, foi a primeira ONG/Aids da América Latina, que surgiu a partir de discussões diante da falta de atendimento e preconceito da sociedade em relação às pessoas atingidas pela aids. O grupo GAPA passou a sintetizar ações concretas no tratamento social da doença cobrando de autoridades e levando a sociedade a refletir sobre os diversos aspectos da evolução da epidemia (GRUPO, 2012).

A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) é uma organização não governamental sem fins lucrativos, criada em 1986 pelo sociólogo Herbet de Souza (Betinho) que procurou mobilizar a sociedade para enfrentar a epidemia de HIV/Aids no Brasil. Atualmente, vem atuando no acompanhamento das políticas públicas, na formulação de projetos de educação e prevenção à doença e no acesso à informação em HIV/aids (ASSOCIAÇÃO, 2012).

O Grupo de Valorização, Integração e Dignidade do doente de Aids (Pela Vidda), fundado em 1989 pelo escritor Herbert Daniel, tem como missão institucional: ativismo, assistência, atividades de convivência e fortalecimento pessoal e prevenção. Apresenta como objetivos principais: a afirmação do ativismo e a luta contra a epidemia do HIV no Brasil; a desconstrução do estigma relacionado à doença e a defesa e garantia dos direitos e dignidade das pessoas. Não se trata de uma organização sem fins lucrativos e por isso se mantém por meio de financiamentos de instituições brasileiras e internacionais que atuam em saúde e desenvolvimento social (GRUPO, 2012).

Portanto, o início da epidemia do HIV é delineado pela escala extraordinária de multiplicação de organizações envolvidas na luta contra aids. A presença das ONGs/Aids começou a ressaltar importante papel na década de 90 com o financiamento do Banco Mundial concedido ao governo brasileiro, visando ao controle da epidemia e à concessão de acesso gratuito e universal aos medicamentos antirretrovirais (RAMOS, 2004).

Na Paraíba a história de luta contra a epidemia não foi diferente tendo em vista o surgimento da Rede Nacional de Apoio às Pessoas que vivem com HIV e Aids (RNP+CG), considerada a primeira rede do Estado com núcleo localizado no município de Campina Grande. Essa ONG surgiu em 1995, a partir de um movimento de um grupo de 10 pessoas portadoras do HIV, por ocasião da realização do V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, sob a organização do grupo Pela Vidda.

Em 1998, durante a I Reunião Nacional de Representantes Estaduais e Secretários Regionais da RNP+, em Goiânia-GO foi apresentado, entre outras metas,

um programa mínimo nacional que visava á melhoria na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. Desde então, surgiram os vários núcleos da RNP+ em todo o país e por ocasião do I Encontro de Núcleos da RNP+, realizado em 2003, em Brasília, passou a se autodenominar RNP+ Brasil (REDE, 2012).

Atualmente, a RNP+ Brasil possui núcleos (jurídicos ou informais) em todos os estados da federação, sendo reconhecida como uma parceira importante e ativa nas ações de enfrentamento da epidemia de aids no país, junto aos gestores das três esferas de governo, além de redes, fóruns e outras parcerias. As ações podem contribuir no âmbito familiar e junto à comunidade; em espaços de maior visibilidade; conhecendo e se apropriando de leis que estabelecem as relações entre estado/sociedade e indivíduo (REDE, 2012).

No caso da RNP+CG como uma organização não governamental, sem fins lucrativos, desenvolve ações sociais para melhorar a qualidade de vida das pessoas que convivem com o HIV/aids na Paraíba. A ONG dispõe de projetos denominados, por seus representantes, como:

1. *Felicidadania*, que garante o atendimento jurídico e social nos casos de violação dos direitos humanos, a mediação e o encaminhamento de questões de orfandade de crianças e adolescentes vítimas da aids e a denúncia de casos de preconceito e discriminação;
2. *Integração e Valorização*, que oferece atendimento psicossocial e nutricional, promove a integração entre os soropositivos e seus familiares, resgata a autoestima e incentiva a adesão à medicação e ao tratamento;
3. *Mercado de trabalho*, que proporciona a volta ao mercado de trabalho, realiza cursos profissionalizantes e de arteterapia, como a pintura em tela e o artesanato;
4. *Sustentabilidade*, que destina o emprego aos portadores e seus familiares no Estacionamento Rotativo da Zona Azul das ruas do centro de Campina Grande-PB, com carteira assinada, e garante a sustentabilidade da RNP+CG;
5. *Casa de Apoio Célia Brechó*, hospeda gratuitamente pacientes de municípios paraibanos que não tenham condições financeiras de pagar hospedagem e alimentação, durante a permanência em Campina Grande-PB para tratamento.

Sendo assim, o sucesso da missão das ONGs no Brasil envolve a participação de: voluntário, colaborador, gestor, beneficiário, prestador de serviços ou trabalhador remunerado, entre outros. Aliadas a uma causa comum, as pessoas envolvidas tendem a se direcionar para diversas áreas de atuação, como: saúde, educação, cultura, lazer,

promoção dos direitos humanos, captação de recursos e funcionam a partir de demandas sociais, da dinâmica das próprias organizações e de ações político-filantrópicas (LIMA, 2008b).

De forma organizada, as ONGs/Aids brasileiras se reúnem em dois encontros nacionais, o Encontro Nacional de ONGs/Aids e o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, ambos com a participação de representantes homossexuais, feministas, pessoas que trabalham com crianças de rua, travestis, além de profissionais de saúde, seja na exposição de trabalhos científicos ou na convivência dos encontros (SILVA, 1998).

Os espaços de solidariedade, luta e ação política, acontecem em âmbito nacional, voltando-se para as questões de saúde, vida, morte, apoio e prevenção, relacionados à aids (LIMA, 2008b).

Neste sentido, a luta contra a aids avança continuamente em todo o mundo, na tentativa de amenizar o sofrimento das pessoas com convívio com a doença, na luta em busca do respeito e cumprimento dos direitos dessas pessoas e, por fim, na incansável batalha pela cura.

Os profissionais de saúde também são inseridos nessa história de luta com as ONGs, em sua grande maioria com o trabalho voluntário e importantes contribuições no mundo científico, resultantes de pesquisas nos mais variados temas que abordam o HIV e a aids.

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA



3.1 Tipo de estudo

Na perspectiva de conhecer a história de lutas e os desafios vivenciados por pessoas que estão envelhecendo sendo portadoras do HIV e com aids, propôs-se buscar suas experiências diante do diagnóstico da patologia e em virtude do fato de se tratar de pessoas que, além de serem excluídas pela sociedade em razão do envelhecimento, convivem com uma doença estigmatizante.

Para atingir os objetivos dessa investigação optou-se pela abordagem qualitativa, por compreender que a realidade não é quantificada e se desenvolve através de significados, crenças, valores, atitudes e fenômenos, não sendo reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2007).

Para melhor apreensão dos acontecimentos vividos por pessoas envelhecendo com o HIV/aids, optou-se pela História Oral Temática (BOM MEIHY, 2011) como estratégia metodológica por privilegiar a realização de projeto com pessoas que participaram ou testemunharam acontecimentos significativos.

A escolha por essa estratégia metodológica também se justifica em virtude de se considerar seu potencial em compreender as experiências de pessoas que estão envelhecendo em situações de exclusão social, decorrente da faixa etária ao mesmo tempo em que convivem com uma doença de grande estigma e discriminação, como a aids.

Na História Oral Temática os detalhes da história pessoal do depoente apenas têm interesse quando revelam aspectos úteis à informação temática central (BOM MEIHY, 2002) e se compromete com o esclarecimento do entrevistador sobre algum evento definido (BOM MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Alberti (2005) enfatiza essa técnica por ampliar o conhecimento sobre acontecimentos do passado através do estudo profundo de experiências particulares e da compreensão da sociedade, por meio do indivíduo que nela viveu.

O recolhimento das lembranças baseado na memória, tem despertado o interesse da comunidade científica como objeto de estudo e temas de discussão. A memória é considerada a capacidade da mente humana fixar, reter, evocar e reconhecer impressões ou fatos passados (FERNANDES; LOUREIRO, 2009).

Oliveira (2008) aponta que a memória não diz respeito a reviver o passado como pudesse ter sido realizado, mas se trata de um esforço de reconstrução desse passado diante de possibilidades atuais.

Neste sentido considera-se o indivíduo que está envelhecendo mais adequado para exercer a função de lembrar, haja vista que, independente do seu modo de vida, carrega uma vasta experiência com grandes contribuições para o momento presente.

3.2 Cenário de investigação

O estudo foi desenvolvido em uma ONG denominada Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV e Aids (RNP+CG), localizada no município de Campina Grande, na Paraíba. Trata-se de uma Organização Não-Governamental, sem fins lucrativos, que desenvolve ações sociais para melhorar a qualidade de vida das pessoas com aids no Estado.

A escolha da RNP+CG se deu por ter sido considerada a primeira ONG do Estado da Paraíba dirigida por uma pessoa que convive com o HIV/aids e traz, consigo, uma história de lutas contra o preconceito e discriminação nesse contexto, da luta pelo acesso e respeito aos direitos dos portadores do vírus e de apresentar um número considerável de integrantes em processo de envelhecimento com a doença.

Neste aspecto as histórias vivenciadas por pessoas envelhecendo com HIV/aids se configuram na relação com uma ONG, com um apoio, respeito e laços de solidariedade no enfrentamento da doença e por uma vida digna.

3.3 Descrição do processo metodológico

Para o desenvolvimento do estudo o método da História Oral requer a composição de uma comunidade de destino, colônia e rede (BOM MEIHY, 2002). Neste sentido, a comunidade de destino se refere às pessoas que estão envelhecendo com HIV/aids e integrantes da RNP+CG.

A colônia se define como algo que se liga ao fundamento da identidade cultural do grupo (ALBERTI, 2005). Para delimitar a colônia e iniciar a construção da rede, os colaboradores foram definidos pelos critérios de inclusão: estar em processo de envelhecimento (50 anos e mais); ter sorologia positiva para o HIV ou ser paciente com aids em condições cognitivas por ocasião da construção do material empírico.

A rede funciona como indicativo da articulação das entrevistas e se deve contar com a existência de um colaborador a ser selecionado mediante sua posição no grupo e do significado de sua experiência na temática, sendo designado com o termo entrevista

ponto zero, concedida pelo depoente que inicia a história do grupo (BOM MEIHY, 2002).

Nesse momento foi definido, como ponto zero do estudo, o colaborador que atendeu aos critérios de inclusão e registrado com 11 anos de participação na ONG, sendo identificado como aquele que conhece a história de sua fundação. Sendo assim, foi considerado o colaborador que está inserido há mais tempo na instituição, tendo já vivenciados diferentes momentos na história com a doença para exploração das lembranças vivenciadas na temática.

Para definir o colaborador que concedeu a entrevista ponto zero, foi preciso buscar os registros dos integrantes da ONG com 50 anos e mais de idade existente na organização bem como o levantamento do período de frequência dos seus integrantes. Esses procedimentos foram realizados após explanação do projeto de pesquisa ao presidente e assistente social da organização e posterior disponibilização dos arquivos de registros dos seus integrantes.

A partir da identificação do colaborador denomina do ponto zero, deu-se o início da construção da rede composta por 08 colaboradores por indicações sucessivas definindo-se pela participação dos colaboradores integrante. na RNP+CG durante o período de dois a onze anos.

O número de colaboradores que formam a rede não exigiu um pré-estabelecimento, pois o limite do número de entrevistas remete à sua utilidade de aproveitamento, ou seja, quando o material produzido responde aos objetivos propostos pela investigação (BOM MEIHY, 2002).

A construção do material empírico atendeu às três etapas preconizadas pelo método da História Oral, denominadas: pré-entrevista, entrevista e pós-entrevista (BOM MEIHY, 2002).

A pré-entrevista correspondeu a momento com o colaborador, quando foi explicados os objetivos do estudo e a forma de participação agendando-se a data da entrevista e se respeitando sua disponibilidade.

As entrevistas foram realizadas durante o período de julho a setembro de 2012, em ambiente privativo, no espaço físico da organização, com uso de um gravador digital, e após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) pelo colaborador.

Esta etapa foi guiada por um roteiro de entrevista (Apêndice A) e anotações de campo. O roteiro de entrevista se definiu pela caracterização sociodemográfica do grupo

(idade, estado civil, gênero, procedência, naturalidade, religião, número de filhos, escolaridade, ocupação, data do diagnóstico e de sorologia para o HIV e tempo na Rede) e pelas seguintes perguntas de corte: Como se sente neste processo de envelhecimento? Como é a experiência de envelhecer com HIV/aids? Fale sobre o momento vivenciado ao receber o resultado da sorologia positiva para o HIV, Como o (a) senhor (a) decidiu procurar a RNP+CG? Como é a experiência de envelhecer com HIV/ais fazendo parte da RNP+CG?

As anotações no caderno de campo se referem aos registros das impressões do colaborador durante a exposição de sua história, como expressões de tristeza, de dor, de desespero, de pausa. Esses registros servem como guia durante o tratamento do texto, na tentativa de torná-lo o mais próximo possível das emoções expostas durante as entrevistas.

Na pós-entrevista o material produzido passou por três fases: transcrição, textualização e transcrição. A transcrição se constitui como a passagem do documento oral para o escrito sendo a primeira versão escrita do depoimento (ALBERTI, 2005). Esta fase compreende um trabalho longo e exaustivo por conter a ideia de uma cópia perfeita e fiel da gravação - *ipsis litteris* (BOM MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Na fase da textualização a versão escrita passa a ser domínio do narrador, pois, neste momento, se suprimem as perguntas de corte e as fundem nas respostas, resultando num caráter de narrativa ao texto inicial. O texto permanece em primeira pessoa com o intuito de facilitar a leitura e possibilitar uma compreensão melhor do que o colaborador expôs (BOM MEIHY; RIBEIRO, 2011). Nesta fase selecionou-se o tom vital, ou seja, a frase de maior força encontrada no texto aquela que traz, em sua essência os elementos expressivos da entrevista contribuindo para o entendimento da melodia da narrativa do colaborador (DIAS, 2007).

Por fim, a última fase da pós-entrevista, a transcrição, é caracterizada pela finalização do texto, sendo a versão pronta e lapidada do texto inicial, retratando o que foi dito (BOM MEIHY, 2002). A elaboração do texto final em sua plenitude, recria a performance da entrevista e proporciona ao leitor uma aproximação significativa com o contexto dos fatos relatados pelo colaborador (BOM MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Após o término da transcrição do material empírico, resultante dos saberes e conhecimentos pertinentes, torna-se compromisso ético do entrevistador restituir os resultados finais do “corpus” documental a cada colaborador. Este ato é denominado conferência, momento de finalização do processo de interação com o colaborador, em

que ocorrem a leitura do texto produzido através da verificação e os ajustes no texto final (BOM MEIHY; RIBEIRO, 2011). Para a conferência dos textos solicitou-se, aos colaboradores, a assinatura da Carta de Cessão (Apêndice C) para dar a legalidade à entrevista remetendo-se tanto à gravação quanto ao texto escrito.

O estudo recebeu a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, em Julho de 2012, mediante o Parecer nº 084/12 (Anexo A) e atendeu aos aspectos éticos referidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde no Brasil, que trata de diretrizes e normas regulamentadoras das pesquisas em seres humanos (BRASIL, 1996).

3.4 Análise do material empírico

Finalmente, na fase de análise e na interpretação histórica da versão final dos textos, as falas foram tratadas de maneira qualitativa na busca da compreensão temática, de acordo com os objetivos propostos no estudo.

Para a realização da análise foram realizadas as seguintes etapas: apresentação das narrativas em sua totalidade, análise interpretativa dos achados de investigação e diálogo sustentado com base na literatura pertinente.

O tratamento do material empírico produzido a partir das entrevistas e da análise dos tons vitais, resultou em dois eixos temáticos que caracterizam as lutas e desafios vivenciados por pessoas que estão envelhecendo com HIV/aids:

- 1- Envelhecer com HIV/Aids;
- 2- Sentimentos e estratégias de enfrentamento nas relações vivenciadas ao envelhecer com HIV/Aids.

4. REVELANDO AS HISTÓRIAS



4.1 COLABORADOR 1



Fonte: Google, 2012.

Homem, 52 anos de idade, casado, três filhos, católico, 1º grau incompleto, aposentado, convive com o HIV há 14 anos e frequenta a RNP+CG há 11 anos. Trata-se de uma pessoa que, hoje, aceita com tranquilidade o fato de ser portador do HIV, porém impressiona o sentimento de medo e desespero expressados por ele ao lembrar o momento vivenciado ao receber o resultado da sorologia positiva para o HIV.

**“Envelhecer com aids não posso dizer que é uma vitória,
mas posso contar uma vitória!”**

Eu me sinto bem envelhecendo, mas eu queria estar mais novo. Se a pessoa bem soubesse ficaria nova para o resto da vida. Comparando o que eu fazia quando era novo para hoje, não sirvo mais para nada, sirvo só para ficar em cima de uma cama... quando eu tinha saúde era outra vida. A velhice é muito cansativa, aparece meio mundo de troço na pessoa. E a juventude é mesmo que ser uma flor que brota no jardim, que depois de certo tempo, murcha. Somos nós quando estamos ficando velhos! Ficamos aquela flor murcha, sem ter mais jeito. Mas a natureza é assim! Deus quis assim e nós vamos viver até o dia em que Ele achar melhor.

Envelhecer com aids não posso dizer que é uma vitória, mas posso contar uma vitória! Estou envelhecendo com doença dessa natureza, mas acreditando que mais cedo ou mais tarde pode haver uma cura. Eu confio muito nos homens da terra, que descobrem muito e estudam muito sobre essas doenças. Acredito que podem descobrir um medicamento, algo que possa curar. Não posso dizer que vou ficar novo, mas ao menos estarei vivo, tomando os medicamentos. Nós não podemos deixar de ter esperança, porque para Deus podemos esperar que alcançamos a vitória. Devemos confiar primeiramente no Mestre, que é Deus. Eu sei que a barra não é fácil! Mas a gente vai vivendo! A minha velhice é desse jeito, tomando os medicamentos, dos quais eu nunca deixei de fazer uso. Eu não me sinto assim tão velho, mas a doença que maltrata. Porque com 50 e poucos anos, o homem está caminhando para velhice, novo! Não é?

Eu era forte, forte mesmo! E chegou uma mulher de São Paulo, gostou de mim e começamos a morar juntos. Vivemos juntos dois anos e oito meses. Eu acredito que ela já tinha HIV e eu não sabia. Então o tempo passando, ela ficando muito agressiva, brigando comigo como se fossemos dois homens. Como sou uma pessoa que gosta de paz e tranquilidade e ela muito ciumenta, chegando a ter ciúmes até da própria mãe, encerramos o nosso relacionamento.

Sem alternativa, pois perdi a dedicação que eu tinha com ela, dediquei-me apenas ao trabalho. Depois fui embora para o Rio de Janeiro, onde passei um tempo. Eu trabalhei lá como porteiro e eu era um tipão de homem! Arrumava amizade com todo mundo, procurava ajudar as pessoas. Às vezes, chegavam moradores com sacolas e eu ajudava, abria a porta do elevador, brincava e por isso o povo gostava de mim. No Rio de Janeiro, em cada apartamento mora um artista, um ator de novela, um empresário e assim fiz amizade com Reginaldo Farias, ator, sendo convidado para participar de umas cenas de um filme e de algumas novelas como “Fera Radical”, “Vida Nova”, “Pacto de Sangue”, “Que Rei Sou Eu”, “Sassá Mutema” e “Vamp”. Fiz uma minissérie lá no Palácio da Guanabara, interpretando um bom executivo na praça pública no Rio de Janeiro. Também participei de uma propaganda com José Wilker. Participei também do filme dos trapalhões, “O casamento dos trapalhões”, no qual eu era um homem chamado José Abreu, cheio de luzinha na cabeça, num rodeio.

Lá adoeci, passei um mês internado e voltei com ajuda de um tio meu, que já é falecido. Ao chegar a São José da Mata, na casa da minha mãe, comecei a tomar medicamentos, mas sem pensar em HIV, pois eu realmente não sabia que tinha HIV.

Fazia uso de medicamento de úlcera sem ter úlcera, piorando cada vez mais. Sofri muito! Só vivia nos hospitais, fui internado várias vezes. Ave Maria! Minha vida era assim... quatro dias em casa e sete dias no hospital, pensava que ia morrer. E minha irmã começou a questionar minha mãe sobre a possibilidade de realizar um exame ou ultrassonografia para descobrir o que eu tinha. Mas, minha mãe, aposentada, o que ganhava só dava mesmo para pagar as despesas e medicamentos. Pois, mesmo o governo dando medicamentos, alguns outros medicamentos era preciso comprar; portanto, não tinha como fazer esse exame. Mas, com ajuda dessa irmã fiz uma ultrassonografia e descobri que estava com pedra na vesícula e, finalmente, fui operado.

Depois disso passei a ter uma vida normal, me alimentando, mas já tinha HIV e nem sabia. Nesse tempo nenhum hospital tinha descoberto que eu tinha HIV. Então aí que veio a barra...! Quando eu melhorei das doenças que estavam me matando, descobri que eu estava com HIV. Descobri porque comia e não engordava, cada dia que passava diminuía. Voltei ao médico que me operou e perguntei: “o senhor me operou e arrancou com um troço de dentro de mim que eu como e não engordo”. Então ele solicitou um exame de sangue e eu fiz particular em Campina Grande com a ajuda mais da minha irmã. Fiz mais dois nesse hospital daqui. No total, fiz três exames para acusar. Eu sei que foi uma barra muito grande! Foi em 1998. Quando começou a aparecer esses casos de HIV, na época de Cazusa, quando eu via as notícias na televisão... Eu nem sabia que teria um problema desses.

Fiz exame de sangue e não deu outra coisa... constava que eu estava com HIV. Todo mundo sabe que vai morrer, mas quando a pessoa tem um negócio certo para embarcar, fica meio nervosa, não é para todo mundo não! Ninguém quer aceitar que vai morrer, não! Todo mundo teme a morte, mas sabendo que mais cedo ou mais tarde vai ter que morrer, seja pobre ou rico, azul ou vermelho, qualquer pessoa. É uma barra muito grande! Eu sofri demais!

Ah... foi chocante! Quando eu recebi a notícia que realmente estava portando uma doença que estava matando o povo assim, para mim foi um choque muito grande, mas depois eu precisei de certo controle em mim mesmo, pois não tinha mais como me livrar daquilo. Eu fui obrigado a aceitar o HIV porque não tinha como resolver, então mergulhei de cabeça, fiquei tomando os medicamentos e estou vivendo até hoje.

Ah... isso foi uma barra muito grande... chorei demais! Eu tinha uma criança que tinha acabado de nascer. Coloquei logo na cabeça que a menina ia morrer. Mas foi barra, foi barra! Foi barra quando eu descobri que eu tinha HIV, chorei demais...

Desde quando eu descobri não tenho mais saúde. Meu rosto era cheio e por causa do problema de saúde foi secando. Olhe como afundou com o tempo! A pessoa sente as pernas fracas, não sei como é isso não! Desde 1998 que eu vivo assim... Tem gente que tem depressão, porque coloca na cabeça que não pode fazer nada, que não sabe fazer nada, vive só pensando na doença e acaba em depressão.

Graças a Deus... foi passando o tempo e chegou um grupo para dar apoio médico lá em São José da Mata, na minha casa. Ave Maria! Mas foi uma barra! Eu fiquei o couro e o osso, não podia me levantar, não comia nada, o braço ficou com uma ferida, estourou minha pele toda. Nunca mais em minha vida eu vi carne maior do que essa não... gorda! Eu sofri! As pessoas passavam por trás da minha casa e dizia assim: “esse aí vai morrer”. Mas... ouvir aquilo dói! Pois morrer todo mundo sabe que um dia vai morrer. Mas eu me ajoelhei no chão e pedi que Deus tivesse misericórdia de mim, pois só Ele que dá a vida e eu acredito no Seu poder. Então reagi e até hoje estou vivendo. Não vou contar vantagem, mas estou vivendo, estou tomando os medicamentos, vivendo cheio de problemas de saúde.

E eu sei que quando comecei a tomar o coquetel contra o HIV, foi uma barra muito grande para mim, pois após, aproximadamente, estourava no organismo e subia aquele troço amargo por dentro assim e eu vomitava. Eu achava que ia morrer e não sabia se ia conseguir. Mas graças a Deus, primeiramente Deus, os vômitos pararam. Já tomei vários coqueteis fabricados e estou esperando mais. Eu estou confiando em Deus!

A maior dificuldade é que, de repente, dá uma diarreia, muito enfraquecimento, tornando as coisas difíceis pra mim. Tomo medicamentos o tempo inteiro, é remédio pra dor de barriga, é remédio para o intestino, é remédio pra isso e para aquilo, é remédio para dor de coluna, é enxaqueca. Olhe, é uma caixa de doença, de problema, sabe?

Tenho problema de rins, fui operado de pedra na vesícula, tive labirintite, aquela tontura que dá na cabeça e cai. Não posso ficar muito tempo de cabeça baixa, pois tenho tontura... Ah... uma série de coisas, já ouviu falar na caixa da doença? Tá falando com ele. Mas estou vivendo! A pessoa que tem HIV não pode dizer que é uma pessoa completamente normal, que ninguém é normal doente.

Depois de sete anos que eu me separei da primeira mulher, que já tinha morrido, descobri que estava com HIV e estava vivendo com essa mulher. Pois eu era novo

ainda. Foi uma barra pra mim, mas, graças a Deus, vou tentando. Ela soube da sorologia e foi difícil. Hoje eu vivo com essa mulher que casei na igreja. Mas ela tinha medo de ter relação sexual comigo, era um troço que não tinha prazer, rápido, para não demorar e correr o risco de estourar o preservativo que optei por não querer mais ter sexo assim e me afastei. Hoje, não tenho nada com ela, mesmo vivendo na mesma casa, tenho como uma filha minha. Ela tem os conhecidos dela, sai para onde quer. Já até arrumou uns namorados.

Quando vivíamos juntos, ela sempre fazia exames e tinha resultados negativos. Mas arrumou um namorado que tinha HIV, se envolveu com ele sem camisinha e se contaminou. Porém, não toma medicamento porque suas defesas são boas. E desse relacionamento nasceu logo uma criança, mas que eu considero como minha filha. Ave Maria! É minha paixão! Está com 2 anos. Eu tenho consideração por ela como se fosse minha filha.

Tenho três filhos, a com 2 anos, uma filha com 15 anos e um menino com 19 anos, da mulher que morreu, que mora com a avó. Ele sabe da minha sorologia, mas tanto ele quanto a menina de 15 anos não são portadores, graças a Deus! A menininha tá fazendo os tratamentos, mas, graças a Deus, até agora não consta que ela seja portadora não.

Meus filhos não dizem nada, têm que aceitar, pois não adianta, não vão renegar o pai. E minha filha é muito apegada comigo, gosta mais de mim do que da mãe. E a mãe, descobriu sua sorologia, foi deixada pelo cara e ainda endoidece por ele. Eu sei que é sofrimento. O meu problema não é tanto o HIV, mas muitos outros problemas também, problema familiar... Vai juntando uma coisa, um aperreio dali, um aperreio de cá. Se tivesse só um problema era um ouro. Mas nós vamos vivendo.

Eu tenho muitas amizades, mas depois que passei por esta situação sinto tipo uma frieza, mas as pessoas falam comigo a distância, mantendo aquela certa distância, às vezes por não ter estudo ou por não procurem entender. Sabemos que as pessoas que convivem com o HIV só transmitem a doença através da relação sexual ou transfusão de sangue e a televisão a todo instante está mostrando isso, mas as pessoas têm certo preconceito até para pegar na mão. Eu mesmo já peguei na mão de uma pessoa conhecida que mal apertou minha mão e depois foi lavar as mãos, como se a minha estivesse contaminada. Às vezes isso choca a pessoa e faz com que nos sentirmos como um troço nojento. Mas nós temos que confiar em Deus e assim ir superando muitas coisas. A pessoa que tem HIV precisa entender que não é só enfrentar a doença, mas

enfrentar muitas coisas lá na frente, muitos problemas de saúde, falta de paciência com a própria família em casa... A família que nos tratar como alguém normal e não nos sentimos assim. É uma barra!

Se a pessoa que tem HIV for correta e tiver temor a Deus, não terá relação sexual com um parceiro que não conheça sem preservativo. Existem portadores que fazem isso com os outros, sabendo que ele está prejudicando, mas faz pela natureza, pelo instinto. Eu já vi gente que por estar doente também quer prejudicar os outros. Eu não concordo com isso, pois a única coisa de boa que nós temos é o poder de Deus. Essas coisas que nos acontecem são passageiras e o que levamos é o que a gente faz de bom. Então eu acho o seguinte: é uma barra muito grande! Porque qual é a mulher, uma senhora de idade ou qualquer pessoa (Não vou dizer uma garota nova, porque uma cara como eu, já velho desse jeito, só se fosse muito rico), irá se envolver com uma pessoa como eu, que tem HIV? Essa história de usar preservativo ninguém quer, pois tem medo e receio. Eu mesmo, que tenho HIV, tenho receio de pegar outra mulher que eu possa adquirir um HIV mais forte de que ela está. Junta com o meu e eu “bato a cassuleta”! Eu quero envelhecer tomando o medicamento, procurando viver, quero viver.

Eu, graças a Deus, primeiramente a Deus, e aos governadores que estão na luta contra o HIV, pois se o governo não distribuísse os medicamentos não existiria um portador vivo. Se o coquetel não fosse gratuito, não teríamos condições, pois seria mais de dois mil reais. E se não tivéssemos o benefício como portador, que não se sente capaz de nada, já teria morrido, não existiria mais nada. Sentimo-nos muito ruins em termos de não ser o que éramos.

Esses medicamentos ajudam as pessoas a irem vivendo, mas sabendo que essa doença tira o “frutidão” do corpo, que as defesas do corpo vão piorando. Mesmo tomando os medicamentos, sem nunca ter deixado de tomar, só tenho 7% das minhas defesas, tenho taxas baixas demais. Não é brincado não!

Cheguei à RNP+CG há muito tempo. O presidente estava iniciando com o trabalho dos portadores na Zona Verde, era até uma roupa verde. Como eu estava procurando um serviço em Campina, conversei com ele e perguntei se tinha alguma vaga para mim. Então ali o conheci, na Rua João Pessoa, onde existiam vários escritórios. Através da Zona Verde conheci um grupo de pessoal com HIV. Morreram todos. Daquele tempo mesmo só tem aqui um amigo, o presidente e outras pessoas que estão frequentando aqui.

Voltei e fui arrumar serviço, pois nunca gostei de ficar parado. Então estourou que eu estava doente, com esse problema. Aí não tinha mais jeito não. Naquele tempo o acompanhamento não era como hoje, não tinha o apoio aos portadores de HIV. Existia só um apoio para o portador correr atrás e ganhar um trocadinho na rua, por não ter outro meio de vida e o presidente ainda pagava até o almoço. Então, depois foi que com o tempo ele pensou e arrumou essa casa e hoje tá com um patrimônio desse jeito. Mas se for contar a história do começo da carreira dele para montar essa ONG com algumas pessoas que o conhecem... Foi barra também!

Eu tenho certeza que se não fosse ele, essas coisas não iriam para frente, porque o que faz as coisas avançarem não é dinheiro, mas o amor que a pessoa tem pelo próximo. O amor é que prevalece. Não adianta você ter rios de dinheiro e não ter amor. Fazendo uma comparação, é como você está com um homem tão bonito e não sentir nada por ele. Às vezes você vê uma comida e acha que deve ser muito gostosa, mas quando experimenta não sente sabor nenhum. E às vezes você vê uma comida tão feia, tão fraquinha, e é uma delícia. É uma comparação que eu faço com as coisas ruins e com as coisas boas. A gente tem que procurar sempre ser uma pessoa de bem para ter sempre alguém para nos dar apoio.

Quem tem esse problema entra numa depressão e morre, porque coloca muitas coisas na cabeça, fica pensando que não faz mais isso, não faz mais aquilo. Essas pessoas têm que pensar que têm um problema de saúde como todo mundo, é diabetes, é qualquer coisa... Se estiver tomando os medicamentos não deve a ninguém, tem que ir vivendo. Tem que levar a vida desse jeito. Pensar sempre em tomar os medicamentos e procurar sempre dialogar com as pessoas, desopilar... não deixar entrar essas coisas vagas na mente.

As ONGs fazem como a RNP+CG; ajudam os portadores, dão hospedagem durante o tratamento. Ajudam o pessoal do HIV a se sentir forte e não triste. É por isso que essa ONG trabalha com intenção de ajudar as pessoas que têm HIV a viver e conviver, de tratar as pessoas que procuram, de batalhar pelos medicamentos e de sempre estar buscando informações e notícias para passar para os portadores.

A ONG pra mim, significa tudo! Porque desde o começo foi um grande apoio que eu tive na minha vida, foi aqui nesse lugar, por isso para mim foi muito importante e até hoje está sendo. A ONG cresceu tanto cresceu que às vezes eu quero até falar com Silvestre e não consigo por ele porque tá viajando, resolvendo um negócio, uma coisa e outra. E foi muito importante ele ter montado essa ONG, pois têm pessoas que precisam

fazer tratamento, não têm onde ficar, e aqui têm comida, têm onde dormir, têm banho, têm uma sala para assistir televisão. Aonde é que a pessoa vai conseguir isso? Aonde? Um lugar desse só pode ter uma parte de Jesus, né, pois é um momento de lazer, por exemplo, eu hoje fiquei aí embaixo, almocei, comi carne, feijão, arroz, enchi o bucho, vi televisão à vontade e fiquei esperando a senhora. Quer dizer, se não tivesse essa ONG e eu tivesse esperando a senhora, ou eu tinha ido atrás de uma coxinha ou ia ficar no meio do tempo, esperando.

A ONG é muito importante. Venho aqui quando tem uma reunião para entrega da cesta básica para criança. Nunca mais eu tinha vindo, mas eu sempre venho aqui. As reuniões são como uma palestra, momento para a pessoa sorrir e depois tem lanche e vai embora para casa.

Eu acho que já falei tudo, não é? (risos)

4.2 COLABORADOR 2



Fonte: Google, 2012.

Mulher, 62 anos de idade, é uma mulher, viúva, um filho, evangélica, analfabeta, aposentada, convive com o HIV há 12 anos e frequenta a RNP+CG há 6 anos. Uma mulher batalhadora, que carrega em seu coração uma tristeza profunda advinda da descoberta do diagnóstico, a ponto de pensar em acabar com própria vida. Durante a entrevista emocionou-se em vários momentos, deixando transparecer, de maneira bastante real, o sofrimento vivenciado durante toda sua trajetória de luta, porém encontra forças para seguir lutando pela vida através do apoio e amor recebidos pelo filho.

“Eu quis me matar quando descobri a sorologia positiva para o HIV”

Envelhecer para mim é normal, porque a certeza que temos é que vamos ficar velhos. Passa um ano, passam dois anos e a idade vai aumentando. Eu era muito bonita, bem feita de corpo... então, estranhamos um pouco. A pele vai descendo, engilhando... Mas graças a Deus até agora não coloco isso na cabeça, pois daqui a uns anos a idade é maior. Graças a Deus, eu já me recuperei, porque é meio difícil! Mas temos que nos conformar e colocar a vida pra frente. Eu penso no sofrimento depois, mas não coloco na minha cabeça, pois tenho medo de ter uma depressão. Por isso me apego muito com

Deus e com Jesus. Jesus anda comigo. Desta forma perdi o medo, perdi... Seja lá o que Deus quiser.

Quando me casei, eu tinha gado e terra. Meu marido andava muito por São Paulo, Porto Velho e Brasília, trabalhava como pedreiro. E no tempo que ele estava em São Paulo eu consegui vender o gado e fiz meu ranchinho, na nossa terra mesmo.

Eu peguei esse problema através do meu marido e ele dizia que não sabia não. Eu também não, pois se eu soubesse tinha me prevenido, porque já existia esse negócio de pegar, tinha a camisinha. Mas ele não usava nada e eu sempre desconfiei que ele tinha alguma coisa. Meu coração sempre me dizia que ele tinha alguma coisa pesada, porque tinha tempo que ele tinha falta de apetite, diarreia, não engordava, não engrossava nem um pouco o couro da barriga e dormia muito. Quando tinha diarreia chegava até a desmaiar. A saúde dele não era normal.

Eu chamava meu marido para que fôssemos a João Pessoa ou Campina Grande fazer uns exames, mas ele seenroscava. Ficava com raiva de quem falasse para ele sobre médico. E perguntava se eu estava desconfiando dele e eu respondia que sim, tentando mostrar a ele que o problema dele não era normal. Mas ele sempre argumentava que era de ferro e que tinha saúde. Eu sempre insistia, pois ninguém sabe o que é que tem dentro.

Eu desconfiava sempre da diarreia, da falta de apetite e do sono excessivo. Pensava que era esse problema de aids. Então ele foi para São Paulo e lá desenvolveu uma pneumonia muito forte, sendo preciso até que o levasse amarrado por estar em estado de loucura, sem sossego. A sorte foi um rapaz, filho dele, que o levou ao médico e conseguiu que ele fizesse vários exames. Então, passou um mês, dois e nada dele receber esses exames. E ele doente, ligava para mim e dizia que nem conseguia trabalhar. Quando recebeu alta voltou para casa já desenganado pelos médicos. Chegou e não me contou nada. Quando o vi chegar, com as mãos, a barriga e os pés inchados, da cor de uma folha de algodão, eu desabei.

Perguntei-lhe pelos exames e ele disse que tinha deixado para o filho pegar e enviar para nós. Se souberam do resultado antes não me avisaram. Então, quando foi descoberto não teve mais jeito. Nós o levamos para Patos, onde passou 14 dias internado. Voltei para casa para cuidar das coisas, deixando-o aos cuidados do nosso filho e nesse tempo eles receberam o resultado dos exames. O menino chegou em casa e eu, já certa de que meu marido tinha um problema muito pesado, ouvi meu filho dizer

que eu me conformasse porque o pai dele estava com aids e como nós já tínhamos transado, eu pensei: Meu Deus, não faz isso!... Pegou em mim!

Levei-o para João Pessoa, porque o médico não consentiu que ele ficasse mais em casa. A doença já estava tão forte que ele não conseguia mais se alimentar. Lá ele foi internado e já foram solicitados os meus exames e dos dois filhos. Após um mês os resultados chegaram e eu, desesperada, pensava o que seria de mim se meu filho tivesse, porque só tinha ele, mas ainda bem que do meu menino e do filho dele não deu nada. A médica disse que eu só tinha o vírus, que estava só no começo. Nós só transamos uma vez e pegou na hora, pois estava tão forte que foi bater dentro e acusou logo. Passei mal quando soube, pois pensei logo em meu filho! O pior que a gente não sabe nem a data que ele pegou, diz ele que não sabe.

Quando ele ainda estava em casa dizia que não estava com essa maldita e eu o lembrava que estava, pois os exames eram provas de que estava. Então ele me pediu perdão e eu lhe perguntei se ele teria coragem de me dizer se soubesse antes. Ele me respondeu que teria dito. Ele dizia que jamais me deixaria em paz por ter medo que eu desse um pai ao nosso filho, mas eu dizia que se ele fosse primeiro do que eu, poderia ir descansado, pois isso não aconteceria, porque casamento é um só. E aquilo que não quero para mim não quero para ninguém.

Ele ficou lá internado, voltei para casa e após 15 dias, quando fui visitá-lo novamente, o médico não queria que eu olhasse pra ele, mas eu precisava vê-lo. Deram-me um calmante, mas quando eu entrei no quarto eu não o reconheci e desabei, não conseguia mais ficar de pé. Fui internada, deram-me soro, um remédio lá para acalmar, mas eu não lembro nada daquela hora. Quando eu vi ele naquelas condições...

Quando cheguei em casa eu quis me matar e peguei uma peixeira, amolei de um canto a outro... Na hora que eu descii com a peixeira, deu aquele negócio, sai embalada como uma louca, nem pensei em meu filho, não pensei em família, não pensei em ninguém. Aí senti aquela voz dizer assim: “Não faça isso, pense em seu filho, minha filha!... Esqueça isso!” Então, peguei essa peixeira, fechei os olhos e joguei sem saber nem onde caiu não. Numa hora dessa a gente fica que não dá nem para se controlar. Meu filho em casa perguntava porque eu estava chorando e eu dizia que estava lembrando do pai dele. Então ele me abraçava e me cheirava... Passei uns 4 a 3 anos indo para João Pessoa, recebendo conselho das pessoas, pensava que ia enlouquecer. Mas fui conversando com um, conversando com outro...

Foi difícil... eu quis até entregar meu filho para meus irmãos. Meu filho soube um tempo depois e ficou muito impressionado porque o pai dele fez isso comigo, mas eu disse a ele que o pai não sabia. Ele então me tranquilizou, dizendo que a doença não seria transmitida para ele. Só que mesmo assim eu não deixo que ele use nada meu. Não usa meu sabonete, não deixo ele se enxugar com minha toalha nem gilete. Mas ele sempre me diz: mãe, isso não pega assim não, a senhora pode me beijar, eu posso beijar a senhora, eu posso dormir com a senhora! Ainda bem que ele entendeu e me deu essa força, pois já estudou! Se fosse outro dizia que não chegaria nem perto de mim. Graças a Deus, para mim é como se eu não tivesse nada hoje, pois a coisa mais difícil é me dar uma gripe, uma diarreia. Choro assim porque magoa a ferida, mas eu estou tranquila.

Comecei a tomar os medicamentos logo após o resultado. As médicas não queriam que eu iniciasse o tratamento, queriam esperar um pouco. Mas uma amiga minha questionou o que iria esperar se já estava com o problema. Foi um muído, mas eu consegui e na hora que eu recebi já tomei. Tomava doze comprimidos por dia, por isso sentia aquela gastura no estômago, passava mal, então a médica daqui mudou, ficando num só. Já me acostumei com a hora de tomar, tomo um às 7:00h e outro às 19:00h. Mas quando tomo logo me deito porque é muito forte e me deixa morta, tonta, toma o meu corpo todo. Quando eu comecei a tomar pensei esses medicamentos iam me matar, mas hoje me sinto melhor.

Sou uma pessoa sofrida, pois uma pessoa criada em roça não é normal. Minha mãe teve 14 filhos e eu quem dava cuidava deles, lavava roupas, passava, cozinhava. Subia no serrote com um galão d'água. As pessoas querem que uma pessoa assim seja normal, eu mesmo digo que não sou normal. Mas hoje estou mais tranquila, porque eu entreguei a Deus e Jesus, que Ele faça de mim o que quiser. E do jeito que aconteceu comigo pode acontecer com qualquer um. Sou o homem e a mulher, porque meu filho é tudo para mim e faço tudo para que ele não sofra mais. Ele é muito carinhoso, às vezes até pede para arrumar um irmãozinho para nós criarmos.

Eu já me conformei. Muitas pessoas dizem que eu não tenho isso, mas se eu não tivesse não estava tomando medicamento. Só que não coloco na cabeça, falo que não tenho e pronto! Eu não escondo o diagnóstico de ninguém. Nunca arrumei namorado nem marido e nunca transei com mais ninguém, mesmo com as pessoas insistindo para que arrume um namorado, só quando um dia meu filho casar. Mas eu respondo que não! Ficarei só, pois tenho Deus!

Quando meus oito irmãos, todos homens, souberam ficaram todos revoltados e eu pedia que eles tivessem paciência com meu marido, pois não queria que o maltratassem, pois ele não sabia. Mas um deles sempre dizia que ele sabia e não quis me dizer. E eu defendia, pois se ele soube, a consciência foi dele. Tinha um de Brasília que chorava como uma criança quando ligava para mim, mas me dava força.

Muitas pessoas dão força, mas também muitas tiram a força. A coisa melhor do mundo é uma palavra amiga pra mim! Mas quando as pessoas tentavam tirar minha força eu ficava quieta e pensava que seria o que Deus quisesse. Não fico com isso na cabeça porque tenho meu filho para criar.

Eu ficava hospedada na casa de uma sobrinha que mora lá no Bairro Santo Antônio e cheguei aqui através de uma colega que me levou até o Centro de Saúde de Catolé, onde fui acompanhada por 4 anos. E quando vim fazer uns exames, outra amiga me falou que estava trabalhando numa casa bem pertinho do HU e me convidou para conhecer esta casa. Então eu aceitei, pois ficava mais perto do Hospital. E graças a Deus eu vim aqui. Para mim isso aqui foi uma benção, foi uma graça que eu encontrei, pois na hora que eu chego aqui, sou bem-vinda, todos gostam de mim.

4.3 COLABORADOR 3



Fonte: Google, 2012.

Homem, 50 anos de idade, casado, pai de um filho, católico, concluiu o 2^o grau, aposentado, convive com o HIV há 18 anos e frequenta a RNP+CG há 2 anos. É um ser humano que se mostra seguro em suas afirmações quando questionado sobre suas experiências com a aids durante o processo de envelhecimento. Demonstrou sentimento de solidão ao relatar que a esposa abandonou o barco em virtude da pressão exercida pela família por ela estar convivendo com um homem portador de uma doença de tal magnitude.

“Descobrir o HIV me faltou o chão...”

Estar envelhecendo pra mim é o percurso natural da vida, pois nascemos e precisamos morrer, não sendo assim, morreremos jovens. Existem pessoas que têm pânico de ficar idosos, mas para mim é um processo natural da vida que eu aceito tranquilo e calmo.

Envelhecer com HIV/aids já é uma outra ótica, porque quando a pessoa é portador e começa a tomar medicamento, a chamada adesão, apresenta efeitos colaterais

e isso faz com que o processo de envelhecimento seja acelerado no nosso organismo. Eu mesmo já fiquei praticamente a pele e o osso, como se diz popularmente, o couro e o osso. E por isso já precisei fazer preenchimento de face. O meu organismo retém o produto, então é preciso sempre está observando para saber o momento de fazer novamente.

Receber o diagnóstico foi um momento muito difícil, foi como se tivesse faltado o piso, foi não sentir mais o chão, como se tivesse uma cratera se formando imediatamente, como se eu não tivesse mais pisando no solo. E fiquei desesperado e os piores pensamentos possíveis, acompanhados de várias tentações, me passavam pela cabeça durante talvez uma semana. Mas, graças a Deus, como eu tenho uma boa base religiosa, uma boa evangelização, então me agarrei mais uma vez com Deus e venci essa parte, passando a aceitar. Depois de 2 anos foi que fiz a adesão de medicamento e estou tomando a medicação religiosamente no horário correto. Estou aqui, né! Graças a Deus!

Eu tenho a impressão de que contrai o HIV através de uma menina que veio de Brasília. Mas também não fui buscar confirmar essa certeza para evitar complicações maiores. Quando eu descobri, a minha esposa era minha namorada e estava com três meses de gravidez. Então depois de vencer toda a fase crítica de me descobrir portador, eu resolvi trabalhar em cima da verdade, contando para ela, que me deu muita força. Resolvemos casar e então construímos a nossa família, mas depois de 11 anos ela não suportou mais conviver comigo justamente por causa desse problema, abandonando o barco. Eu estou aqui caminhando firme, graças a Deus.

Eu sou casado, continuo casado, só que eu não estou convivendo. Ela alegou que não dava mais certo, porque a família a imprensou muito e acabou cedendo depois de 11 anos de casamento. Hoje faz uns cinco anos que somos separados, mas deixei, coloquei na gaveta, guardei. E não tenho outro relacionamento para evitar o mesmo problema, pois também foi difícil vencer essa segunda barra, a separação! Mas agora eu já aprendi a conviver novamente. Não tenho mais relacionamento com ninguém, mas não sei de amanhã em diante ou de hoje em diante.

A minha esposa e meu filho fizeram o acompanhamento e depois de vários testes, nenhum dos dois tem HIV; estão livres do problema, graças a Deus. Eu pedi muito a Deus que eles não tivessem. Meu filho está com ela e eles moram aqui na cidade, por isso o vejo sempre. Ele sabe do meu diagnóstico e eu mesmo falei quando ele completou 14 anos. Ele reagiu normal. Ele já tinha suporte, já tinha um pouco de

cabeça, então falei que ele não se preocupasse, pois ele não tinha esse problema. Mostrei os exames para que não ficasse com nenhuma sombra de dúvida na cabeça. Na mesma hora eu já o preparei para que não aconteça o mesmo. Quando ele chegou em casa, conversou com a mãe e confirmou. E nunca mais ele entrou nesse assunto comigo.

Toda a minha família sabe. Sem exceção, todos me aceitam normalmente, como se eu não tivesse esse problema. Quanto aos amigos, nem todos sabem, pois isso é um assunto que eu não abro para as pessoas. Muitos sabem e esperam que eu entre no assunto; já os mais chegados conversam comigo, me perguntam e eu não nego.

Só tive doença oportunista, pois, quando estava fazendo uma caminhada lá no Parque da Criança, choveu e eu continuei caminhando, não tendo cuidado de tirar a roupa. Fui para casa caminhando a pé e somente lá que fui me livrar da roupa molhada, tomar um banho e colocar uma roupa seca, mas mesmo assim me deu um problema pulmonar, uma broncopneumonia. Cheguei a ficar internando lá no HU por uma semana, mas até agora não me aconteceu mais nada, pois passei a tomar um pouco mais cuidado. No momento eu estou com a voz um pouco rouca, porque no período do São João eu passei o pé pela mão, pois andei assistindo uns shows, tomando uns serenos, quase chuva e gripei, mesmo vacinado contra as duas gripes que estão aí no momento. Mas eu estou melhor. Tive uma crisezinha, mas nada que eu mesmo não pudesse resolver em casa.

Na época do diagnóstico fui encaminhado para o INSS pelos proprietários da empresa onde eu trabalhava e foi aprovada minha aposentadoria. Fui aposentado com dois salários mínimos, mas no momento estou recebendo um salário mais uns cento e poucos reais, porque há uma defasagem toda vez que o salário mínimo sobe, e o meu, ao invés de subir, baixa; é um cálculo que eles fazem. Logo estarei recebendo um salário mínimo mesmo. Isso aí é umas das dificuldades, a dificuldade financeira; tirando isso não tenho outra, graças a Deus!

Existe o preconceito, mas no meu caso não porque as pessoas que eu convivo já são pessoas com a cabeça um pouco mais aberta. Mesmo que essas pessoas tenham preconceito não me rejeitam, pois temos um convívio bem aberto, com religiosidade.

Cheguei à RNP+CG a convite do presidente porque ele estava querendo formar um grupo que se reunisse mensalmente, grupo esse só de portadores. Então, eu aceitei o convite. Já tenho essa experiência lá no GAV (Grupo de Apoio à Vida) e aqui com eles também e estou satisfeito.

A rede é importante para nos deixar cada vez mais capacitados no assunto de ser portador do vírus HIV e de se estar sempre se atualizando. Aqui é uma fonte de aprendizagem porque nos atualizamos. Aqui nos encontramos mensalmente e podemos conversar, dividir os problemas que são apenas nossos. Temos os informes que nos atualizam sobre todos os assuntos para um portador HIV/aids.

É isso, se você precisar de mais alguma pergunta, pode ficar à vontade.

4.4 COLABORADOR 4



Fonte: Google, 2012.

Homem, 59 anos de idade, casado, três filhos, católico, não completou 1º grau de escolaridade, aposentado e profissional autônomo, portador do HIV há 14 anos e frequenta a RNP+CG há 11 anos. É um colaborador que carrega consigo uma alegria de extraordinária de viver, na qual tudo que é vivido e falado ganha um sentido de força e leveza. Encontra no apoio da esposa um sentido para continuar vivendo.

“Quando recebi o diagnóstico fiquei no mundo da lua”

Todos nós temos que envelhecer. A idade vai passando e depois dos 50 anos já ficamos na corda bamba. É coisa boa ter uma velhice tranquila com a família. Para mim está sendo ótimo, pois não estou sentindo essa tal dessa velhice que as pessoas tanto falam. Eu sou jovem.

Envelhecer com HIV/aids é uma coisa muito chata, mas se veio, o que podemos fazer? Não procurei, contraí a doença através da doação de sangue durante uma cirurgia no Hospital Pedro I.

Passei pela primeira cirurgia e quando voltei para casa comecei a emagrecer e ninguém sabia o que era. Então, retornei ao hospital e disseram que tinha sido a operação que tinha se arrebetado de novo e me levaram para o Hospital da FAP e o médico decidiu imediatamente me operar mais uma vez. Após esta segunda cirurgia chamou a família e disse que eu estava contaminado com HIV, que eu era soropositivo. Sei que foi por doação de sangue, porque quando eu cheguei ao hospital me sentindo mal, tinha acabado de morrer um aidético na sala de cirurgia e as enfermeiras, acredito que novatas, tiraram o soro do cara e colocaram o meu. Naquele tempo não tinha esse negócio de descartáveis.

Levamos o caso para a justiça. Então me aposentaram por invalidez. Consegui direito porque pagava o INSS como autônomo, mas de lá pra cá foi descoberto que muita gente estava nessa doença para ganhar dinheiro fácil e, por isso cortaram. Existem muitas pessoas ainda do meu tempo lutando para se aposentar e não conseguem mais; estão até colocando advogado, mas não tem jeito.

Então, a firma começou a aceitar portadores. Fizeram pesquisa nas ruas e viram que tomando coquetel nós podíamos trabalhar em qualquer canto, mas um trabalho em que não acontecessem acidentes, pois se apresentassem ferimentos, o sangue poderia passar para outra pessoa com um corte também e o vírus poderia entrar.

Nesse tempo existia o preconceito, assim que a Aids apareceu. Ficaram tratando de mim e fiquei parecendo um palitinho, somente os ossinhos, parecia uma caveira. Mas levava tudo na brincadeira e hoje estou. Quando eu comecei a tomar o coquetel peguei até mais um corpinho. Mas fumar é que eu gosto, comecei por causa de minha mãe, aos 15 anos e não sinto nada.

Então fui conversar com a minha família e perguntei a minha esposa se ela iria me aceitar se fosse verdade, porque se não aceitasse, eu iria para Pernambuco, morreria dentro das brenhas, jogaria minhas cinzas no mar e ninguém me acharia mais. E ela respondeu que me aceitaria do jeito que eu sou.

Ela aceitou, mas tem preconceito. Se alguém perguntar sobre esse assunto ela fica revoltada e diz que é mentira minha. Ela não quer que eu tenha, não quer aceitar, mas sabe que eu tenho. Mas eu nem ligo.

Quando recebi o diagnóstico eu fiquei no mundo da lua, mas como minha esposa aceitou. Eu me deparei com mulheres, filhos e famílias desprezando os maridos e fiquei nervoso. Mas depois que minha mulher me aceitou eu criei uma alma nova. Eu já tinha

filhos grandes quando descobri, já tinha até uma filha casada, e todos aceitaram. Eles fizeram o acompanhamento, mas não deu nada.

Eu digo para os netos para não ficarem perto de mim quando eu estiver trabalhando com alicate e com faca. Brinco com eles dizendo que tenho sangue de jararaca, que mata. Eles mesmos saem dizendo aos amigos.

A maioria dos amigos sabe, mas uns não. A alguns eu peço que não comentem com minha esposa, por ela ainda tem preconceito. Ela diz que eu sou doído quando perguntam a ela. Pode dizer que eu sou doído, não tenho o que esconder, mas ninguém vai dar minha saúde, quem vai dar é Deus. Mas a doutora pediu que eu não dissesse aos vizinhos, por elas ainda terem preconceito. Atualmente que começou a diminuir um pouco, 10% do preconceito, porque as pessoas estão vendo que essa doença não pega no beijo, no suor, não pega em nada disso, só pega na relação sexual se não usar a camisinha.

Tomo sete comprimidos todos os dias, de manhã, em jejum. A doutora manda tomar com um suquinho, um leitinho, mas eu tomo apenas café e pronto. Quando estou no meio da rua tomo apenas com um pouquinho de água e no outro dia começa tudo de novo.

Só tive gripe mesmo. E nunca mudou meu remédio. Há 14 anos que tomo os mesmos comprimidos. A doutora até diz que queria ter 10 doentes como eu, pois nunca apresentei reação nenhuma com os remédios. Agora quando era solteiro fiz muito presépio, peguei muitas doenças venéreas, como a mula e blenorragia, mas agora não tenho mais porque tomei muito remédio e me cuidei.

A sexualidade mudou um pouquinho, porque minha esposa é diabética e para prejudicar ela não temos relação sexual, porque essas camisinhas de hoje em dia são uma porcaria, qualquer coisa se rompe. Por isso nós somos dois irmãos, somos do Encontro de Casais Cristo e vamos trabalhar em setembro na cozinha.

Antes de descobrir tínhamos relação sexual, mas quando apareceu a doença em mim, mandei-a fazer os exames. Ela foi com medo, mas foi. Somos dois irmãos que se abraçam, beijam, conversam. Depois que entramos pra Igreja fiquei mais católico, porque eu vivia em outro mundo quando morava em Pernambuco. Solteiro, minha mãe macumbeira e meu pai macumbeiro, só pensava na macumba.

Cheguei a RNP+ CG através de um senhor chamado Laércio, que conheci no hospital, pois ele estava internado numa sala e eu estava na outra, logo quando descobri. Ele então me disse me levaria à Rede para fazer minha ficha. E aqui conheci Silvestre.

Eles então conheceram minha família, minha mãe, minha filha, minha mulher. E estou aqui até hoje. Quando as meninas ligam para mim eu logo venho, participo de encontros com eles, muitas vezes encontro de três dias, mas a mulher não vai, pois ela não gosta.

Aqui na Rede nos acolhem bem e só o acolhimento já é tudo. Quando chegamos abraçam a gente, conversam, fazem o almoço e jantar, nos tratam com todo conforto, parece que estamos na nossa casa, com comida, dormida, tudo.

Venho para as reuniões, pois são coisas boas para nós, convidando para as palestras. E lá funciona da seguinte forma: assistimos às palestras e ainda temos lazer, lanche, almoço, jantar e dormidas quando é fora, tudo isso é por conta da ONG.

Eu sou muito feliz, não tenho raiva de nada. Brinco São João, brinco carnaval, levo chuva e levo sol.

4.5 COLABORADOR 5



Fonte: Google, 2012.

Homem, 60 anos de idade, é um homem, casado, seis filhos, evangélico, tem 1^o grau incompleto, aposentado, convive com o HIV há 13 anos e frequenta a RNP+CG há 11 anos.

“A sorologia positiva para o HIV é um sigilo...”

Estar envelhecendo é para mim uma coisa boa. Como diz o ditado, é melhor ficar velho do que morrer novo! Para minha vida, um pouco sofrida, estou satisfeito com a minha vivência. Eu gostei de ter 60 anos e espero que chegue mais tempo, porque pelo que já passei, eu creio que estou vivo pelo poder de Deus, que é grande! Ele já fez muito, tem muitas coisas para fazer na minha vida e ainda vai fazer mais. Ele está sempre me protegendo cada vez mais. Espero que seja assim para mais e mais anos, até chegar na reta final, quando Deus me chamar e, então, eu irei satisfeito para perto Dele.

Eu sou muito feliz pelo meu tempo, com o meu viver com a família e gosto do que faço. Sou muito sofredor, muito batalhador pela minha saúde aqui em Campina Grande e em João Pessoa. Estou bem, sou aposentado, trabalhei muito até quando eu era novo, tanto na agricultura quanto por aí nos serviços lá do sul. Nessa vida a gente tem

que passar por muita coisa, não é? Nós temos que ser conformados e eu sou muito conformado, graças a Deus!

Envelhecer com HIV/aids depende do uso correto dos remédios para combater a doença. Depende do comportamento, ou seja, de não fazer muitas coisas que não pode, seguindo as orientações médicas, porque assim a gente vive mais tempo. Porque eu tenho um colega e um primo que pegaram esse problema e já se foram, porque não se comportaram, não tomaram os remédios corretamente. Existe o remédio para combater, mas depende da pessoa querer fazer a coisa certa para não morrer antes de envelhecer. As pessoas que têm esse problema e fumam, bebem, passam a noite sem dormir, vão caindo cada vez mais.

Antes de me contaminar com esse problema, nunca chegou uma pessoa para conversar comigo e me contar que isso existia. No tempo que eu era novo, era muito farrista e aconteceu de me contaminar porque não tinha o pensamento de me prevenir. Se tivesse me prevenido não tinha acontecido, pois tem que ter a prevenção, não é? Mas eu sou muito satisfeito com o que tenho passado e com o que estou passando, porque Deus consente e dá atribulação até quando a pessoa aguenta.

Eu estava morrendo, andei por todo canto morrendo, bem magrinho, pesando uns 40 kg. Nenhum dos médicos que eu procurava descobriu o que era que eu tinha. Aqui mesmo eu tive umas três ou quatro vezes, fazendo consulta com o mesmo médico e nada se descobria, nada era resolvido. Andei por João Pessoa, Patos, Campina Grande e nada era resolvido. Outro dia eu vim muito mal, já nas últimas, sem nem poder andar, o mesmo médico que tinha me consultado disse que ia cuidar de mim e me internar. Ajeitou a papelada lá e me internou.

Fiquei numa cama alta, com um buraco no leito, onde a gente fica despido e faz as necessidades fisiológicas, faz tudo ali e não levanta. Colocaram nessa cama porque eu tinha diarreia, porque esse problema dá diarreia na pessoa. Comecei a ir ao banheiro, a mulher me pegava no braço e me levava. Depois de uns dois dias eu já estava melhor e a enfermeira me mandou para uma cama baixa e com três a quatro dias surgiu vaga no primeiro andar e me transferiram para lá.

Então providenciaram os exames de sangue para essa coisa. Porque quem tem esse problema precisa fazer o exame específico. Fui fazer exame para essas coisas e acusou. Eles nunca dão o diagnóstico da primeira vez, só após a segunda é que eles dão. Eu desconfieei porque eu estava deitado e chegaram um médico e uma médica, e ele disse a ela: “tem tudo para ser isso mesmo”, acho que por causa da minha fisionomia.

Então no dia seguinte eles chegaram à beira da cama e ele me fez algumas perguntas. Perguntou se eu era casado, se eu tinha viajado para o Sul, se eu levava a família, se lá eu me relacionei com outras mulheres ou homossexuais e se me prevenia. Eu respondi que era casado, que viajava e que não levava a família, tendo contato sexual com outras mulheres sem prevenção. Aí ele disse para a doutora: “tá vendo aí”!

Eu já tinha feito o primeiro e o segundo exame. E ele disse assim: o senhor não leve a mal, mas que tenho que lhe dizer uma coisa, que o senhor está contaminado com o vírus do HIV. Também não levei aquele choque grande não, não tomei muito abalo, o que eu pensei foi na família, na mulher. Nos filhos não, porque já eram criados e, por isso, não tinha como ter problema com eles. Eu pensei na mulher, porque nessa época eu tinha duas mulheres. E quando ele me perguntou se eu era casado eu respondi que tinha uma esposa e uma companheira. Então ele pediu que eu as levasse para fazer os exames. Elas fizeram os exames e graças a Deus deu tudo normal.

O problema dessa doença que convive com a gente é que ela é muito sensível a Pneumonia, podendo ser tuberculose. Eu já tive tuberculose duas vezes, a primeira vez foi muito forte, forte mesmo, passei muito abatido, mas agora foi mais maneirado, mas já estou terminando o tratamento.

Com a doença o cara tem reações no começo, sente cansaço, diarreia, falta de apetite. Eu senti diarreia mais forte antes de começar a tomar os remédios. Quando a pessoa começa a tomar, vai normalizando. Eu demorei um tempo para normalizar porque eu já estava transpassado, estava já para morrer, andando por todo canto sem ninguém descobrir o que era e cada vez mais me afundado. Já não estava mais dormindo nem mais comendo, sentia muita dor no reto, não podia sentar nem ficar deitado, era muito problema, estava no fundo do poço, mas graças a Deus estou vencendo.

Depois do diagnóstico, quando eu me relacionava com as mulheres sempre usava preservativo para não contaminá-las e graças a Deus elas são saudáveis. Graças a Deus está tudo normal, o problema foi só comigo mesmo. Eu senti aquele abalo pensando nelas, não é?

Eu vivia com essa outra mulher que arrumei, mas nunca deixei a família. Passei um tempo separado da família, mas depois voltei para casa. Deixei a outra numa boa, pois ela foi muito boa para mim, me considerou muito tempo e cuidou muito quando eu estava doente. Agora, eu sou evangélico e ela também e você sabe que tem igreja que aceita a pessoa como ela é, mas outras não aceitam. A igreja que ela foi não aceita e a que ela foi também; então nós conversamos e por esse motivo nos separamos. Deus me

transformou! E eu sou muito feliz com meu Deus, porque ele tem feito muitas coisas na minha vida. Basta eu estar até agora me segurando vivo. Eu estou muito satisfeito com minha vida, lutando com os problemas, mas lutando para vencer, não é? Graças a Deus.

Nós temos relação sexual, mas de uns tempos desse para cá vem demorando. Minha idade não é tanta, mas eu acho que é por causa dos remédios que eu tomo. Na mulher não é tanto “muído”, eu é que acho que a potência caiu muito, sabe? Mas quando eu vou ter alguma relação com ela eu tenho o cuidado de sempre usar o preservativo e ela entende.

Além da doença, fiz a cirurgia do meu nariz, que foi retirado e por isso eu uso uma máscara. Começou um sinalzinho bem miudinho e aquele sinalzinho foi contaminando e virou um câncer de pele. Eu não me cuidei logo. Fiz a cirurgia e quase morro, pois passei 2 meses sem comer, sem comer mesmo. Não morri porque não era para morrer mesmo. Graças a Deus eu agora me sinto normal, tanto nesse problema do HIV quanto pela cirurgia do nariz.

Não trabalho pesado não porque eu não tenho saúde boa não. Além de ter esses problemas eu tenho um cansaço que eu não posso fazer movimento nenhum que falta meu fôlego. Eu trabalhava na roça com os trabalhadores, limpava o mato, mas depois eu parei, agora é só cuidar de uns bichos que eu crio lá e pegar o carro e levar o adubo para lá, mas não aguento mais trabalhar no pesado. E meus meninos não querem que eu trabalhe não. Se souberem que eu estou trabalhando ficam reclamando, dizendo que eu não preciso mais disso porque já os criei. Minha esposa se aposentou e eu tenho um filho doente mental e lá em casa recebemos as duas pensões dela e fazemos a feira. E eu tenho a minha pensão também.

A gente que vive com esse problema conhece que é e quem não é. Quando vou fazer exames vejo pessoas que a gente olha e pensa: que pessoa mais saudável, tão apresentável! Mas aí tem esse problema, não é? Algumas pessoas já olharam para mim, pessoas que conhecem quem é e quem não é, e eu perguntei: você acha o que de mim? E eles responderam: uma pessoa normal.

Nunca sofri problema de discriminação. Todos os meus amigos são a mesma coisa. Todas as pessoas que me olham não rua, até sobre esse problema do nariz também, falam comigo normal. Graças a Deus nunca senti discriminação.

Alguns dos meus amigos, quase todos, sabem. Para os amigos verdadeiros eu sempre contei para eles. Você sabe que a sorologia positiva para o HIV é um sigilo que a gente não pode tá contando para todo mundo. Tem colega meu que passou mais de

anos sabendo da história e ficava assim meio cismado para me perguntar, mas depois até que falava. Tem uns caras que eram namoradeiros e eu contava tudo para eles, mostrando que por não me prevenir é que eu estava passando por isso, para que eles não caíssem no mesmo erro. Conteí sempre a verdade para eles por serem pessoas que a gente sabe que pode contar.

A família toda sabe, ninguém me rejeitou, até a mulher de casa sempre me deu a maior força. Essa mulher que eu vivia com ela quando soube do diagnóstico teve um choque, quis entrar em depressão, porque o povo dizia que eu não escapava e ela gostava muito de mim. Quando ela soube que eu ia morrer mesmo quis entrar em depressão, mas depois eu voltei para casa, muito doente ainda, fiquei lá, ela cuidando de mim. E aí ela voltou ao normal. Ela disse que teve uma noite que o mal atentou e ela pediu veneno a uma vizinha e tomou, mas Deus não quis que ela morresse. Todas duas são evangélicas. A mulher verdadeira depois cismou comigo e nós passamos um bocado de tempo separado, um ano e pouco. Mas depois voltei para casa. Meus filhos aceitaram e são muito bons comigo.

Cheguei a RNP através dos internamentos que eu tinha. Porque antes existia só o GAV, que é um apoio também, mas lá não tinha dormida nem comida, trabalhava só com palestra. Depois eu soube que tinha aberto a primeira casa da Rede lá embaixo. E através desse endereço eu cheguei aqui. O presidente daqui deve ter sofrido muito e por isso ficou apoiando esse povo assim. E aí ele começou a me apoiar, me orientou e disse que ia me aposentar. Passei uns dois anos encostado, recebendo pelo INSS.

Essa casa de apoio foi uma benção, porque antes quando eu vinha fazer exame de CD4 e carga viral, eu ficava sem ter onde dormir. Quando tinha carro para amanhecer o dia aqui de 5 horas, tudo bem, mas quando não tinha, tinha que vir antes de ônibus para ficar por aqui para no outro dia cedo fazer o exame. Então muitas vezes eu ficava na casa de saúde e o guarda me deixava dormir num banco que tinha lá dentro, e às 5 horas eu ia fazer o exame e voltava para casa, sem ter tomado café às vezes, sem nada, porque o exame tinha que fazer em jejum. Aqui a gente fica aqui à vontade, a gente se sente em casa, porque come, dorme, tem televisão para assistir, faz o que tem vontade, só que tem que ter respeito às normas da casa. Mas eu sou muito satisfeito com o que estou passando, com os atendimentos que eu tenho aqui, o pessoal atende a gente muito bem, nós somos bem recebidos.

Participei algumas vezes das reuniões, mas faz tempo. Participei mais vezes quando eu era do GAV, onde tinha reuniões de orientação. Mas também depois dessa

casa de apoio aqui eu não fui mais lá e venho quando tem um acompanhamento ou para fazer exames e volto no mesmo dia.

A Rede é muito importante, só Deus que podia fazer essa obra, pois nós temos o apoio, tem a chegada, tem a saída, tem a comida, tem tudo. Os empregados são muito bons, respeitam a gente, têm muito cuidado, fazem de tudo por nós e o dono daqui, que é Silvestre, é gente muito boa, que quer ver todo mundo saudável. Antes, quando a gente tinha que fazer exame no outro dia, não tinha canto para ficar, tendo que dormir nos bancos da casa de saúde. Hoje, depois daqui, graças a Deus não faltou mais nada, a gente já sabe para onde vem e da onde sai.

4.6 COLABORADOR 6



Fonte: Google, 2012.

Homem, 53 anos de idade, casado, possui dez filhos, católico, não concluiu o 1º grau, aposentado, mas trabalha como motorista, convive com o HIV há 13 anos e frequenta a RNP+CG há 6 anos.

Transmite tranquilidade quando fala sobre suas experiências com o HIV por achar que esse diagnóstico não interfere no seu estilo de vida, desde que faça uso correto da medicação.

“Não sei se a doença vem por mim ou por minha mulher..”

Eu tenho 53 anos, o povo diz que eu estou meio velho e eu respondo que na idade eu posso até ser, mas na minha pessoa não me sinto diferente de jeito nenhum. Não me sinto velho em casa nem com minha mulher. O que eu sinto às vezes é que antigamente eu era melhor de memória, decorava muito as coisas e hoje em dia me sinto diferente. Em termos de vida, não tenho do que reclamar, sobre ser ruim.

Eu não ligo por estar envelhecendo com aids. Do mesmo jeito que eu estou conversando com você, sou em casa brincando com meu menino. Se eu estou andando com um colega estou brincando, se eu estou no hospital fico tentando fazer amizade com as pessoas. Não tem tempo ruim, porque tem gente que é triste e eu não gosto de

gente assim. Não gosto daquele negócio apagado e triste, gosto de iluminação, claridade, barulho, brincadeira. Quando você tem um problema, quanto mais você se preocupar mais rápido você vai embora. Eu tenho para mim que é assim, não sei, estou falando do que eu sinto.

Eu sinto que eu não sou mais o mesmo de 20 anos atrás, mas eu não estou tão ruim não. Eu só sinto que eu não tenho mais aquela energia de antes. Antes dessa mulher, eu bebia muito e na convivência com a bebida e as mulheres eu não sei se foi através dela ou se foi de mim que nós contraímos o vírus. Pode ter sido eu, mas também já conheci ela na rua. Porque por ela ser mais nova e ter vivido na rua também pode ter sido dela. Eu não tenho essa culpa na minha cabeça. Nós vivemos há dez anos, mesmo eu sendo mais velho do que ela. Mas eu não me acho tão velho não e muitas vezes eu digo que ela fica comigo até onde achar que deve e que no dia que perceber que eu estou velho demais é só me contar que eu parto para outra.

Eu vivi com 14 mulheres, morei com 14 mulheres e não convivi de aparência. Há uns sete anos atrás eu era ciumento, mas hoje eu não tenho mais isso, eu quero apenas que a pessoa me respeite, para que eu respeite.

Bom, quando recebi o diagnóstico eu era motorista. A minha esposa adoeceu e eu não sentia nada. Então eu a trouxe para Campina Grande, fizeram uns exames e descobriram que ela tinha o problema. Depois os médicos pediram a ela para me trazer para fazer os exames e eu vim e fiz. Na época quando, os médicos disseram que ela só tinha o vírus, que para mim tanto faz dizer o vírus ou aids. O médico fez o exame em mim e disse que eu tinha só o vírus, só o começo, então eu comecei a me tratar normalmente, ele me explicando e eu tentando entender as coisas. Minha mulher hoje, mesmo 25 anos e eu com 53 anos, não tem uma resistência como a minha, que vale por 10 dela. Eu não sinto nada e ela sente tudo ao mesmo tempo. Eu envelheci por causa da idade, não pela doença.

No momento que descobri o que eu senti foi que eu estava com aquele problema. Naquele tempo o povo conversava muito, era algo que parecia uma bomba atômica, parecia que ia matar todo mundo. Hoje em dia muita gente não tem preconceito, mas naquele tempo era um negócio muito escondido. Eu me sentia um pouco mal por causa da minha família, mas depois que os médicos mandaram fazer exames nos meus meninos e vi que nenhum deles tinha. A menina de 5 anos até um dia desses estava fazendo exames, mas nunca apresentou nada, não tem problema de jeito nenhum. Graças a Deus esse peso eu já tirei das costas!

Hoje eu trabalho para mim, para conviver com meus filhos, não tenho mais vícios, não bebo, não fumo, a maior parte do meu tempo é na minha casa com meu povo, não gosto de sair à noite. Eu tomo o medicamento que pego no HU e não me sinto mal, sinto quando eu não tomo. Se eu passar 4 ou 5 dias sem tomar os comprimidos, sinto que eu estou com as resistências fracas. Quando eu comecei a tomá-los, fiquei muito diferente, pois sentia enjojo, nervosismo e tontura, mas depois me acostumei e passei a viver normalmente. Se precisar trabalhar até no pesado eu acredito que consigo.

Há um tempo atrás passei 9 meses sem tomar os medicamentos e terminei internado. Quando os médicos me explicaram como era os medicamentos comecei a tomar e fiquei normal. Às vezes eu viajo e esqueço o medicamento e, por isso, me sinto mal.

O meu relacionamento com a minha esposa mudou e muito, mas não em mim, foi com ela. Mudou não sobre sexualidade e sim porque ela é uma pessoa muito cabeça quente. Desde que começou a tomar remédio que dá problema, fica desorientada, dá só vontade de dormir. O médico disse uma vez que o remédio mais fraco que ela tomar vai ser assim. Se eu não tomar eu fico desse jeito dela. Se ela não tomar ela fica uma pessoa normal, com paciência.

Com relação à sexualidade, eu nunca mudei, sou igual quando eu tinha 20 anos, eu fico com minha mulher os sete dias da semana, se for possível. Agora, da parte dela ela sempre foi mais fria do que eu. Eu nunca usei camisinha na minha vida, nem depois do diagnóstico. Ela usa, mas eu vou dizer a você que eu odeio aquele negócio. Em casa tem muitas que a gente recebe no posto, mas eu dou para os meus amigos.

A família ficou muito preocupada, muito mesmo. Eu tinha 21 irmãos e são todos organizados, o único que não tem as coisas sou eu. Porque minha vida foi todinha nas ruas, nas estradas, bebendo, queria viver só curtição. Era dinheiro no bolso, roupa boa e mulher. Não é à toa que contrai isso ai, não sei se foi nas estradas ou em Santa Cruz. Lá onde eu moro a população é pequena, mas tem muitos com esse problema. A gente conhece mais ou menos quem tem. Eu me trato aqui porque meus meninos são registrados aqui em Campina Grande. Minha mulher teve um parto de risco e teve que ter a criança aqui e depois ela operou e justamente por isso que meus meninos não têm o problema, porque na época da gestação dela os médicos tomaram todas as precauções.

A família nunca teve nada a dizer, só teve um problema uma vez e eu até me afastei um pouco porque eu achei que estava dando trabalho para eles. Eu tinha um irmão meu que eu quem criei e que hoje tem boas condições financeiras, mas quando eu

chegava na casa dele, separavam meu sabonete, minha toalha e por isso não disse nada para eles, fiquei quieto e fui me afastando devagarinho. Até hoje ele não sabe porque eu não frequento mais a casa dele. O único que teve preconceito foi esse.

Amigo meu nunca disse nada, logo eu nunca tive amigos para conviver. Se alguém sabe, eu não sei, não sei se é para não dizer nada comigo e eu me sentir mal. E eu tenho muitos amigos, mas até hoje nunca me procuraram para isso. Até porque eu pesava 76 kg e hoje eu estou com 86 kg, nunca diminuí, só aumentei e por isso ninguém me pergunta nada por me achar gordo. Eu digo que é porque eu deixei de fumar que eu aumentei 10 kg. Foi do cigarro também, mas esses coqueteis, não têm vitamina no mundo que seja mais forte.

Cheguei à Rede através do HU, mas quem chegou primeiro foi minha esposa, porque na época eu tinha poucas condições, não era nem aposentado. Você sabe como é família, você pede hoje, mas se voltar daqui a uns dias eles acham ruim. Então, a Assistente Social perguntou se eu tinha pago INSS e disse que ia me ajeitar para me aposentar. Com 20 dias eu estava aposentado.

Foi minha esposa quem me trouxe à Rede quando adoeceu e veio para o HU. Quem estava com ela era minha sogra e através dela minha esposa conheceu a casa de apoio. Ela falava muito dessa casa de apoio e quando foi um dia me trouxe para conhecer. Hoje é mesmo que ser o povo da família. Eu chamo aqui de hotel 5 estrelas, nem todo hotel tem a mordomia que tem num canto desse. Só em você ser bem recebido no local que você chega já é grande coisa. A dormida, a limpeza, a comida daqui nem todo hotel tem, nunca comi em hotel nenhum uma comida que tem o aroma e o gosto que tem nessa casa. Por mim eu passava o ano todo aqui nessa casa, pois eu adoro isso aqui.

Eu só participei de uma reunião que era até um médico que estava dando uma palestra aqui. Nesse dia que eu cheguei tinha essa reunião, porque dificilmente eu fico por aqui, geralmente eu pego meu remédio e vou embora.

A Rede é tudo no mundo, a mesma importância de Cristo, tem mais influência do que o hospital. A minha maior influência é mais essa casa do que o hospital. Tudo que eu participo na minha vida vem através dessa casa, os exames, cesta básica, roupa. Se existe um povo bom é nessa casa de apoio e eu passaria um mês falando isso. Se em todo canto do mundo tivesse apoio como você tem nessa casa aqui o mundo era outro. E o presidente daqui é uma excelente pessoa. Eu votaria mil vezes nele ficar à frente dessa

casa, pois é uma pessoa educada, que enxerga todo mundo, é humilde demais, conversa com todos que chegam aqui, por isso dou nota dez para ele.

4.7 COLABORADOR 7



Fonte: Google, 2012.

Mulher, 57 anos de idade, solteira, sem filhos, católica, 2^o grau completo, aposentada, portadora do HIV há 15 anos e frequenta a RNP+CG há 6 anos.

Esta colaboradora é uma pessoa que expressa intenso sofrimento por conviver com o HIV, desde o momento da descoberta da sorologia, instante em que, profissionalmente, se encontrava realizada e, diante do diagnóstico teve seus planos e sonhos interrompidos ao enfrentar as mudanças provocadas pela doença em seu organismo, o que retrata o isolamento social diante do preconceito vivido pela falta de apoio dos amigos, colegas de trabalho e familiares.

Em vários momentos da entrevista mostra-se bastante emotiva quando relata que, mesmo diante do medo de expor a sorologia para sociedade, sente a solidão por não poder dividir este sofrimento com alguém.

“Envelhecer com aids é mais difícil, é uma bagagem a mais”

Envelhecer não é bom para ninguém. Com HIV ou sem HIV, a gente vai ter que envelhecer e então tem que ter maturidade, o que, às vezes, não temos. Eu ia ao médico e reclamava muito, então ele dizia para eu não esquecer que os problemas da minha vida

não são todos ligados ao HIV e que, além disso, eu vou envelhecer. Acho que ele sempre tocava nessa tecla para ver se caía a minha ficha, para eu ver que o ritmo da vida ia continuar. Dizia que minhas pernas iriam afinar, que iria ter rugas, que emagreceria mesmo e que não seria culpa apenas do HIV. E eu caía sempre na risada.

Envelhecer com aids é mais difícil; é uma bagagem a mais, pois temos que fazer umas adaptações na nossa vida. Quando descobrimos ser soropositivo, temos que fazer alguns reajustes em todas as áreas, em tudo da sua vida, desde como se pensa. Na minha vida foi bem assim, acho que foi muito cruel porque me pegou e mexeu na minha vida toda. Algumas coisas eu ajustei e outras não consegui ajustar, por mais que eu tenha tentado.

A autoestima fica alta, mas às vezes fica baixa não só por causa do HIV, pois também temos os problemas da vida. Temos poucos amigos e no convívio social ficamos meio balançados. Algumas pessoas dizem que a vida não mudou muito e sobre essas pessoas eu penso que elas não têm noção; para mim, que foi muito ruim. Envelhecer é ruim para a gente conviver, tem que estar se adaptando o tempo inteiro, precisa estar sempre vendo as dificuldades, começando a priorizar as coisas, ver o que tem mais prioridade para você e o que tem que deixar de lado. Você tem que tentar levar uma vidinha um pouco mais agradável, mas isso nem sempre é possível. Eu tento, mas não é muito fácil.

Receber o diagnóstico foi muito difícil para mim, pois eu estava num trabalho que gostava muito... Área financeira, onde batalhei a vida inteira para estar, e fiquei doente, tendo que me afastar. Tentei até voltar, mas não consegui. E foi quando eu descobri o diagnóstico, que foi muito difícil mesmo!

Quando o médico me deu o diagnóstico, falou que não era para eu ficar contando para as pessoas, pois as pessoas não iam entender e iam me discriminar. E quando eu comecei a perceber que além de eu estar doente, muito doente, muito debilitada, muito magra, quase careca, havia outras coisas em volta ainda, além da doença em si.

Eu me preocupava com o fato das pessoas não saberem, achando que iam me discriminar. Pôxa! Então eu pensava: além de estar com essa doença nas minhas costas eu não posso desabafar com as pessoas! Então eu saí do hospital e me isolei um pouco. Acho que naquele tempo foi bem cruel, porque eu me isolei. Acho que o medo do preconceito foi a primeira impressão e me marcou bastante. Até hoje em dia eu tenho medo, sabe? Quando estou em outra cidade, longe do meu local, tudo bem, eu sou uma

pessoa, mas quando estou na minha cidade tenho medo de alguém desconfiar, pois não quero enfrentar o preconceito nem o medo.

Eu já enfrentei tanta coisa relacionada à doença que eu não quero que ela fique mais. Não sei se é egoísmo da minha parte, mas eu não quero sofrer mais por causa dela. Porque ela muda a vida da gente em tudo, o modo de você ver o mundo, o modo de você analisar as pessoas, obrigando a tomar decisões na sua vida que não iria tomar naquele momento. É obrigado a mudar sua vida e por isso já começa a ficar bem triste.

Aquelas pessoas que te interessam você quer ficar perto e aquelas que mais ou menos você também não quer mais ter contato. E a gente nem sempre consegue fazer tudo isso na prática, pois é difícil por se tratar de parentes que a gente não quer mais conviver, porque acha que a pessoa tem atitudes que você não quer mais ter contato. Como se a gente quisesse tentar viver só o lado bom, que não tem lado bom, mas pelo menos dentro do ruim o lado bom. Então a gente fica tentando fazer uns desvios, mas acho que desviei tanto que acabei ficando sozinha e agora tenho poucos amigos, pouco contato social. Mas também não tenho muita vontade.

Eu nunca usava preservativos, na minha época. Então, fiquei muito magra, muita gripe, muita febre no final da tarde, o cabelo começou a cair, mas também não imaginava. Aí foi indo, foi indo e chegou um tempo em que eu necessitava que alguém visse meu estado. Quando eu recebi o diagnóstico estava até na minha cara que eu estava com HIV/aids, mas eu que não enxerguei. Eu tinha todo o perfil, esquelética, abatida, o cabelo caindo, e até descobrir foi uma longa caminhada; então me afastei e começou toda a luta.

Mas eu vou te contar, viu! Naquela época eu achei que eu ia durar pouco, porque eu já estava muito magrinha, estava seca, tudo de ruim. Quando eu recebi o diagnóstico pedi a Deus que me deixasse viver mais um ano só, sabe! Pensei que ia morrer e que ela ia me matar rápido. Eu queria dar uns conselhos para algumas pessoas, pedir perdão para outras... (Choro), dizer para muitas que eu gostava e me afastar daquelas que eu não queria mais. E logo no começo fui cortando, pois queria consertar alguma coisa. Acho que jamais eu vou voltar a ser a mesma.

As pessoas dizem que o HIV é uma doença crônica, mas eu não concordo, acho que é uma doença traiçoeira porque eu estava bem até agora, tomando remédio para a perna, com os exames de HIV normais e de repente fiquei com dificuldade de locomoção. Por isso digo que é uma doença traiçoeira. Eu não concordo que seja uma doença crônica, porque tem a medicação, as pessoas estão respondendo de maneira

melhor, ninguém mais está ficando muito doente, não tem mais aquele tipo esquelético, mas ela é traiçoeira. Ela é traiçoeira bandida.

Os livrinhos que eu lia em casa diziam que as pessoas duravam mais tempo, mas o meu estado era tão precário que eu olhava para mim e não via nada de muito tempo. Então no hospital, em São Paulo, me recomendaram uma casa de apoio para ver se eu melhorava ao ver outras pessoas. Quando cheguei lá tinha uma sala enorme, mas o pessoal era todo bonito, arrumado e eu pensei que tinha entrado na sala errada. Voltei, fiquei na porta e quando alguém abriu perguntei se era ali a reunião de pessoas soropositivas. Ela então respondeu que era ali mesmo e me convidou para entrar; vi que aquelas pessoas eram soropositivas e não estavam morrendo fácil.

Ao chegar a vez de um rapaz, ele disse que tinha 16 anos de HIV, e eu fiquei impressionada, pois pensei que se ele escapou eu poderia escapar; então, a partir daquele dia em diante que eu comecei a me animar mais, pois antes eu achava que era dali para trás, e comecei a melhorar comigo mesmo e a acreditar no que me diziam quando eu ia aos hospitais, que quando eu comesse os remédios as coisas iriam melhorar. Eu não escutava na daquilo; era muito negativa.

É um diagnóstico muito pesado, ninguém tá preparado. Sei lá! Hoje em dia esse pessoal é mais novo, tão moderno, tão prático, que muitos não têm medo. Mas é muito difícil. Para mim os 13 anos passaram assim numa boa, sem problema nenhum, tomando as medicações, fazendo os exames. O único problema que apareceu agora foi a bendita doença na perna.

Tive reações no começo, mas eles trocavam. Eu tinha anemia frequentemente por causa dos remédios. Um belo dia eu estava tomando um remédio que dava lipodistrofia; na época ninguém sabia como era e minhas pernas começaram a afinar e eu comecei a emagrecer. Fui ao médico e pedi que ele fizesse alguma coisa, pois eu já tinha emagrecido 10 kg e minhas pernas estavam finas; então ele me disse que eu tinha uma doença grave e que tinha que dar preferência à medicação, que não tinha como arrumar tudo e ficar 100%, pois ou teria diarreia ou iria emagrecer ou teria anemia, que isso seria a vida inteira e que eu teria que ir me acostumando.

Se alguém dissesse que eu ia estar com 13 anos de HIV, naquela época eu não acreditaria em ninguém. Hoje eu acho que eu já vivi demais. Lógico que a gente não vai ficar para semente, mas eu acho que eu vivi mais do que eu pensava. Acho até que estou fazendo hora extra, sabe?

Como meus pais eram mais velhos e eu morava em São Paulo, optei por dizer a eles, porque minha mãe já era mais velha e eu não queria dar essa notícia para ela. O meu pai era meio ignorante e acho que ele não ia me entender nem eu também estava a fim de explicar.

Eu tenho vários irmãos, mas apenas duas irmãs sabiam; então fizemos um pacto para ficar entre a gente e acabou. Eu chamei as duas e falei que se elas contassem para alguém eu deixaria de falar com elas e esse pacto durou até o falecimento da minha mãe, há um ano e meio, pois depois que ela faleceu eu descobri, por acaso, que todos sabiam até mesmo ela e por causa disto me afastei delas e agora eu estou totalmente sem família.

Vai ser bem difícil perdoar as minhas irmãs. Neste momento eu não tenho vontade, porque elas sabem o que eu passei nos hospitais, peguei anemia brava, fiquei desnutrida totalmente, demorei muito tempo para recuperar. Pedi para elas não contarem para ninguém, pois era uma doença que as pessoas não iam entender e eu tinha medo de alguém me discriminar.

A relação dos meus irmãos comigo também não foi nada diferente, nunca foram de se aproximar nem nada. Quando eu percebi assim que mesmo sabendo as coisas continuavam daquele mesmo jeito, pensei que não iria me fazer de vítima, pois pago minhas contas sozinha, me cuido sozinha, não precisando esperar nada deles. Já que era assim, eu preferi ficar sozinha de vez. Achei que elas não deveriam ter contado. Não sei até onde elas contaram, pois família é assim, conta para um e daqui a pouco a família inteira sabe. Então, para não ficar com aquele medo de ir na casa de um parente e ficar pensando se ele sabe de alguma coisa, me afastei para não ter que perceber coisas diferentes. Quando eu vou é como se tivesse escrito na minha testa o que eu tenho e por isso eu não me sinto bem, preferindo estar só do que mal-acompanhada.

Eu tenho medo de quando chegar minha hora final, que eu espero que seja uma coisa rápida, e espero não precisar deles. Tenho medo, pavor de ficar sofrendo em hospital, de ficar pegando doença oportunista, de ficar tomando soro e injeção e não morrer. Pode ser que eu nem morra de HIV, morra de outra coisa. Mas não me preocupo, porque morte é uma coisa certa.

A gente só tem a noção de que a morte é real quando recebe esse diagnóstico. Achemos que somos jovens e que não vamos morrer tão cedo, que teremos a vida inteira para fazer tudo, e na realidade não é bem assim. É como se fosse a prova de que

a morte existe, que você está na fila e vai também. Antes não temos essa noção e ainda dá essa certeza de que você vai, entendeu?

Você tem que está se cuidando sempre, não está levando chuva, é tanta coisa, é tão cansativo, mas tudo bem, a gente vai levando. Se eu não morrer eu vou fazer o que? A vida continua, boa ou ruim vai ter que continuar. Só que você tem que levá-la para o melhor lado possível, mas nem sempre conseguimos.

Eu não tive coragem de falar para muita gente. Em Salvador fui falar e correram, então parei de falar. Os meus amigos agora, os conhecidos, são mais os soropositivo, pois os amigos são poucos e a gente começa a ficar muito seletivo; ou você gosta daquela pessoa, do comportamento, da conversa, ou quando começa a ficar meio em cima do muro, você já tem consciência e não aguenta mais as conversas.

Ninguém mais percebe quem tem HIV. É tanto que quando eles descobriram, eles diziam: é naquele tempo você que estava magrinha e disseram que você estava com aids, tá vendo como era mentira, pois você tá gordinha. Agora quase ninguém percebe mais porque eu engordei.

Eu tive um relacionamento, mas ele decidiu que não queria mais ficar comigo porque disseram a ele que eu tinha aids. Mas a gente ficou amigo até hoje e não se relaciona mais. Hoje nem quero mais ninguém, porque a gente fica sofrendo, fica mais sensível, a gente fica mais carente, se envolve muito, acha que tudo se resolve da melhor maneira possível, acha que vai ser tudo bom, mas as pessoas continuam te decepcionando e você continua se machucando.

Cheguei aqui na Rede quando eu vim de São Paulo após pegar informações aqui no HU. Eu queria saber como era o tratamento, se faltava remédio... Quando eu cheguei aqui, disseram que tinha uma casa de apoio e eu vim do hospital para cá. Depois desse dia nunca mais parei.

A Rede é um ponto de apoio, porque eu moro bem longe, no interior; então venho para cá, tomo café e vou para o hospital. A Rede é como se fosse um apoio. Se você vem para o hospital e dá alguma coisa errada, você tem um lugar para pedir ajuda, a Rede dá esse suporte bom.

As reuniões são todas boas, mas aqui eu não participo muito, é bem difícil, só quando coincide alguma coisa. Mas também minha mãe ficou doente e eu estava cuidando dela. Esse tempo todo que eu estou aqui fiquei presa com a minha mãe. Agora esse um ano e meio que eu estou aqui percebi como eu estou afastada, afastada de tudo,

vinha aqui pegar a medicação e pronto. Eles davam cursos e palestras e eu não participava. Agora que estou começando a me animar de novo.

Naquele tempo eu não estava querendo passar por esse tratamento; então, era melhor cuidar da própria saúde e deixar as outras coisas para lá, cada um cuidar da sua própria vida. Eu sei que tenho que ser forte e não fico pensando na morte. É aquela história, que não queria ficar batendo em hospital não, sabe? Queria que fosse rápido, sem sentir falta de visitas.

Deixo minhas considerações finais: no início do diagnóstico de soropositivo, além da medicação, do apoio da família, dos amigos, o mais importante é o grupo de apoio que se tem, pois isso daqui fortalece muito, é onde a gente se espelha em cada um dos outros que estão presente, é o que dá um suporte muito grande, é fundamental. Previnam-se... (risos).

4.8 COLABORADOR 8



Fonte: Google, 2012.

Homossexual, 64 anos de idade, solteiro, não tem filhos, acredita em Deus, tem 2º grau completo, é aposentado, convive com o HIV há 18 anos e frequenta a RNP+CG há 6 anos.

Este colaborador retrata ser alguém que não tem receio em expor sua opção sexual e que, mesmo diante do preconceito sofrido em muitos momentos de sua vida, entende que não deve dar satisfação à sociedade por ser portador do vírus.

“Com o HIV não é só envelhecer; é enfrentar o preconceito”

O problema de envelhecer, com ou sem HIV, eu considero a mesma coisa. A gente sente as diferenças porque deixa de ser requisitado para certas coisas. Aquele fogo que tinha, muda. Atualmente, eu envelheço em volta de futebol, leitura e internet. E vou indo aos poucos.

Com HIV não é só envelhecer; a gente tem que enfrentar certos tipos de preconceito. Não é normal porque a gente tem que ter limites, problemas de contatos íntimos com as pessoas. A gente tem que ter cuidado para o negócio não se espalhar e não prejudicar o parceiro também.

Envelhecer com HIV é meio problemático, é difícil, mas a gente dá um jeito de encarar. Só que eu acho que a pessoa não deve pôr outras pessoas em risco. A pessoa deve tomar mais cuidado para não envelhecer com problema na cabeça, não ficar com remorso, pensando que saiu com alguém sem preservativo, sem contar nada.

Receber o diagnóstico foi chocante!! Eu perguntei para o médico se eu ia morrer e ele respondeu que sim, mas que não perguntasse quando, porque isso ele não tinha condições de informar, pois não sabia nem quando ele mesmo ia morrer. Na primeira hora eu achei que eu não ia durar mais que uma semana. Passei bastante tempo achando que não ia durar mais, tinha descoberto que estava com HIV e não ia mais viver. E depois eu comecei a me conscientizar.

O HIV quando me atacou. A primeira vez atingiu logo o pulmão, eu nunca tinha visto tanto sangue daquele jeito e por isso botei na minha cabeça que não ia durar mais. Naquele tempo a gente não tinha ainda o coquetel, eram só umas pílulas de AZT, que deveriam servir para alguma coisa. Um pouco depois que eu tinha me infectado foi que identificaram o vírus. Quando apareceu eu ainda não precisava me medicar, pois me infectei em 1994 e só comecei a fazer tratamento em 1998, 4 anos depois que apareceu a infecção.

Não sei como me contaminei porque quando eu era novo trocava muito de parceiro. Depois que eu comecei a achar que era um ou outro porque o cara adoeceu também, sabe? Aí eu achava que era dele, mas não tinha certeza, porque não era só ele, tinha mais outros.

Eu não me prevenia. Só uma única vez é que eu usei preservativo, mas aí eu já sabia que estava infectado. Aí, depois dessa última vez, eu nunca mais tive nem com preservativo nem sem. Eu não descarto a possibilidade de ter alguma coisa, mas por hora... e faz tempo já, viu! É porque eu não sei se é todo mundo, mas eu preferi em renunciar algumas coisas. Já pensou eu sair com fulano, que saiu com outro fulano? E pensei que ia virar um inferno na minha cabeça.

Eu brequei mesmo, porque uma vez fiquei com uma pessoa, levei meio mundo de camisinha e de manhã as camisinhas estavam lá do mesmo jeito. Então eu parei, pois achei que não tinha controle, pois a gente bebia e a bebida é má conselheira. Não falei

que tinha a doença porque era uma pessoa que eu conhecia bem pouco e eu nunca mais vi.

A princípio eu tive reações, mas nunca mais. Em 2007 eu tive uma reação muito estranha com aquele Caledra, que precisava levar para geladeira. Tive diarreia, que nesses 18 anos eu nunca tinha apresentado, mas depois que mudou o medicamento melhorou. Tive hepatite C, mas curei lá em São Paulo.

Lá em Catolé todo mundo sabe! Sempre quando eu vou fazer alguma coisa eu falo, até quando ia colher sangue para exame eu avisava. A maior parte das pessoas de lá gosta de mim porque eu nunca neguei nada, independente do HIV.

A minha família não soube, pois eu não morava aqui não. Morei 27 anos em São Paulo e lá eu não sei se eu consegui esconder, acho que escondi por algum tempo só e o pessoal começou a desconfiar por causa da lipodistrofia. A lipodistrofia começou a aparecer aqui, a bunda praticamente sumiu. Mas eu não queria esconder. É tanto que eu era funcionário da Folha de São Paulo, fazia tratamento pertinho e de vez em quando encontrava um colega meu quando eu estava saindo de lá e ele sabia para que servia o posto.

Não sei se os meus amigos souberam, mas depois que eu descobri não saí mais com ninguém, porque eu sabia que tinha pego de algum deles e eu não queria nem me prejudicar nem prejudicar nenhum deles, sabe. Não é fácil não, mas a pessoa consegue. Ninguém nunca tocou no assunto comigo, nunca chegou assim para conversar, sabe?! Também eu acho que foi bem pouca gente que soube, pois assim que eu descobri me afastei.

Eu quero é que a sociedade se exploda, pois eu não devo nada para eles. Eu já fui atingido pelo preconceito muitas vezes. Quando eu fui fazer a minha segunda cirurgia de hérnia inguinal, o médico pedia exames e quando eu cheguei lá a moça estava com uma bandejinha de metal com umas seringas parecendo uma escola de samba, se tremendo depois de ver a minha ficha. E eu disse que ela não ia colher meu sangue desse jeito e que queria uma pessoa que tivesse condições de fazer aquilo.

Em Santos remararam uma cirurgia de hérnia inguinal. Eu já estava usando uma cinta e remararam 4 vezes e nesta eu percebi que não ia sair a cirurgia e então peguei meus papeis e saí fora.

Tem um rapaz que é moto-taxista e trabalha em frente ao hospital ao lado da minha casa lá em Catolé. Depois de dois anos que ele vinha querendo me chamar de aidético e eu disse a ele que apostaria como eu tinha mais saúde do que ele. Outra coisa

que eu falei para ele foi que eu nunca fui preso por ser homossexual, que ele fazia coisa bem pior que é mexer com droga.

Eu conheço o pessoal do Clementino muito bem. E um dia eu falei para uma assistente social que eu estava ficando num albergue do Estado e lá eu estava vendo faca, maconha. Outro dia ela falou que ia ligar para um amigo dela para eu ficar em Campina Grande. Então ela me encaminhou para cá, fiquei os quatro dias que precisava e não voltei mais.

Depois eu me apertei de dinheiro e estava na rodoviária sem dinheiro nem para subir nem para descer e me falaram que tinha uma casa que recebia gente perto da rodoviária velha e eu fui lá. Quando cheguei lá me falaram que não tinha vaga, mas ele me deixou entrar. Ele tirou minha roupa toda para ver o que eu tinha, tiraram minhas duas sacolas e quando foi na hora de dormir trancaram a gente. Depois que eu vim saber que lá era um lugar que dormia só gente de rua, gente tão mal-vista na rua que tinha medo de dormir na rua e ia dormir lá. Esperei o dia amanhecer, peguei minhas sacolas de volta e saí. Aí vim para o lado de cá, contei a história, acho que devem ter falado com o presidente da Rede e arrumaram uma vaga para mim. Sempre quando venho fico aqui e de manhã cedo vou para João Pessoa, pois venho de Catolé.

Gosto muito da Rede porque o tipo de casa que eu conheci era bem diferente daqui, era escura, administração bem turbulenta, tinha desperdício e aqui é tudo bem direitinho, bem arrumado. Isso é que mostra o tipo de administração, transparência.

Já participei das reuniões e gostei, mas achei crua demais, embora acredite que o presidente é um cara que sabe o que está fazendo. Fiquei meio chocado, pois as pessoas tratam o assunto muito cruamente, mas são reuniões muito interessantes para a gente saber o que está acontecendo, importantes porque as pessoas têm que se comunicar.

*5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DO MATERIAL
EMPÍRICO*



Após a investigação o estudo apresentou um perfil definido por colaboradores com idade entre 50 e 64 anos de idade, sendo dois colaboradores do gênero feminino e seis do masculino. Dos oito colaboradores cinco eram casados e referiram ser católicos, seis relataram ter filhos e serem aposentados.

Quanto ao tempo de diagnóstico para o HIV, os colaboradores convivem com a doença entre 12 e 18 anos. Um dos colaboradores que apresentam a sorologia positiva para o vírus há 18 anos, não se configura como o ponto zero para a realização das entrevistas, pois para o início das investigações foi considerado o colaborador com maior tempo de participação nas atividades da organização.

Sendo assim e diante do perfil observado, após leitura e análise do “corpus” documental, guiado pelos tons vitais, iniciou-se a construção de dois eixos temáticos, como: Envelhecer com HIV/Aids e Sentimentos e estratégias de enfrentamento nas relações vivenciadas ao envelhecer com HIV/Aids.

5.1 Envelhecer com HIV/Aids

Neste eixo temático dois tons vitais foram importantes para sua construção:

Envelhecer com aids não posso dizer que é uma vitória, mas posso contar uma vitória (C1).

Envelhecer com aids é mais difícil, é uma bagagem a mais (C7).

As falas dos colaboradores identificaram que envelhecer é considerado um processo natural da evolução humana sem ênfase nas alterações físicas e cognitivas que caracterizam o avançar da idade, conforme abaixo:

Para mim está sendo ótima, pois não estou sentindo essa tal dessa velhice que as pessoas tanto falam (C4).

Existem pessoas que têm pânico de ficar idosos, mas para mim é um processo natural da vida que eu aceito tranquilo e calmo (C3).

Reconhecer esta fase da vida como um processo natural pode influenciar o estilo de vida adotado pelas pessoas que estão vivendo o envelhecimento. Pelegrino *et al.* (2009) afirmam que o envelhecimento não é entendido apenas como sinônimo de

perdas ao considerar que algumas funções ou capacidades melhoram de acordo com o estilo de vida ao longo dos ciclos vitais, dos cuidados com a saúde e de fatores biológicos, que podem ser genéticos ou hereditários.

Portanto, viver o processo de envelhecimento requer opções e manejos diante das mudanças provocadas pelo avançar da idade para não ser compreendido apenas como aspectos negativos. Existe uma valorização da juventude que é transportada para a velhice destacando-se que viver como jovem é viver melhor. Neste sentido, procurar viver cada etapa de uma vez, sem atropelos, seja mais tranquilo.

Ao envelhecer, mesmo com os sentimentos, como solidão, discriminação e esquecimento/isolamento provocados por atitudes da sociedade, os indivíduos não são obrigados a anular suas vidas e, para isto, é necessário que ocupem a mente e vivam intensamente cada momento com a juventude que guardam dentro de si.

A OPAS (2005) aponta que intervenções que propiciam ambientes de apoio e promovem opções saudáveis são importantes em todos os estágios da vida.

Sentir-se bem consigo mesmo também sofre influência da presença da família no modo como se recebe esta nova fase da vida, ou seja, na maneira positiva de viver o envelhecimento.

A solidariedade e a interdependência entre as gerações e outras pessoas, como amigos, colegas de trabalho, vizinhos e familiares, são consideradas relevantes para envelhecer bem e ativamente, pois a qualidade de vida durante o envelhecimento depende não só das oportunidades que vivenciam durante a vida, mas também da maneira como as outras gerações oferecem ajuda e apoio (OPAS, 2005).

Envelhecer também se configura para os colaboradores como sinônimo de doença, ausência de beleza e invalidez. Nas falas percebe-se que o envelhecimento é considerado o início do adoecimento do organismo:

O que eu sinto às vezes é que antigamente eu era melhor de memória, decorava muito as coisas e hoje em dia me sinto diferente (C6).

A velhice é muito cansativa, aparece meio mundo de troço na pessoa (C1).

A idade vai passando e depois de 50 anos já ficamos na corda bamba (C4).

Envelhecer é considerado, portanto, como um momento de fragilidade, em onde as doenças apresentadas são confundidas como consequência do envelhecimento quando, na verdade, são decorrentes do envelhecimento não considerado normal, ou seja, com alterações resultantes do processo em si associadas às doenças.

O envelhecimento considerado normal, fisiológico, ocorre em consequência das alterações inevitáveis relacionadas à idade, sejam estas físicas, psicológicas ou sociais, como o aparecimento de rugas na pele, as mudanças na coloração dos cabelos e a diminuição na resistência física. Enquanto o envelhecimento patológico se refere às consequências provocadas por doenças associadas ao processo em si, comprometendo a vida de pessoas e trazendo incapacidades para as atividades diárias (PELEGRINO *et al.*, 2009).

As mudanças no organismo provocadas pelo envelhecimento considerado normal fazem com que atividades antes realizadas aos 20 anos de idade não sejam desenvolvidas da mesma forma aos 50 anos, provocando sentimentos de invalidez e inutilidade frente à sociedade, observados nos relatos:

A gente sente as diferenças porque deixa de ser requisitado para certas coisas. Aquele fogo que tinha muda (C8).

Comparando o que eu fazia quando era novo para hoje, não sirvo mais para nada, sirvo só para ficar em cima de uma cama (C1).

A percepção de que a última etapa da vida se inicia, bem como a sensação de vazio decorrente das mudanças no corpo e na rotina, podem desencadear um estado depressivo, favorecendo o isolamento social.

No tocante aos aspectos negativos de envelhecer, destaca-se a autoimagem quando este processo é comparado à “flor que murcha”, ou seja, ao indivíduo ausente de beleza, como se apenas os jovens fossem dignos de ser belos, como se observa na fala abaixo:

Nós quando estamos ficando velhos, ficamos aquela flor murcha, sem ter mais jeito. A pele vai descendo a pele, engilhando... (C1)

Portanto, olhara velhice encarando o corpo diante de nossa sociedade é vivenciar o estranhamento desse outro que começa a habitar. É como se a beleza da juventude desse lugar ao seu oposto no percurso da vida (CORREA, 2009).

Porém, viver a plenitude supracitada requer força de vontade para vivenciar o envelhecimento com qualidade, condição que requer a prioridade das necessidades e a busca de adaptações ao processo, enfatizados pelos colaboradores nos seguintes discursos:

Envelhecer é ruim para a gente conviver, tem que estar se adaptando o tempo inteiro, precisa estar sempre vendo as dificuldades, começando a priorizar as coisas, ver o que tem mais prioridade para você e o que tem que deixar de lado (C7).

Porque com 50 e poucos anos o homem está caminhando para a velhice, novo! Não é?(C1).

O fato de estar envelhecendo é refletido como única alternativa, já que não se pode ser jovem até o fim da vida. É considerado como inevitável a não ser que a vida seja interrompida antes desse momento acontecer. A certeza em viver o processo de envelhecimento é relatada pelos colaboradores:

Como diz o ditado, é melhor ficar velho do que morrer novo (C5).

Envelhecer para mim é normal, porque a certeza que temos é que vamos ficar velhos (C2).

Estar envelhecendo pra mim é o percurso natural da vida, pois nascemos e precisamos morrer, não sendo assim, morreremos jovens (C3).

Todos nós temos que envelhecer (C4).

O envelhecimento afeta o indivíduo e seu curso natural culmina com a morte do organismo, sendo impossível datar o seu começo, pois a velocidade e a gravidade em que acontece variam de indivíduos para indivíduos (CANCELA, 2007).

No entanto, o envelhecer associado ao HIV/aids, enfatiza outros modos de enfrentar o processo de envelhecimento quando comparado à forma vivenciada pelas pessoas que envelhecem sem a doença.

Neste sentido são apontados mais aspectos negativos ao envelhecer com HIV/aids em detrimento dos positivos, fato relacionado aos diversos fatores que tornam a luta diária contra a aids, muitas vezes árdua. Os relatos sobre envelhecer com a doença demonstram sentimentos positivos por cada dia vivido e esperança para continuar seguindo em frente.

Sendo assim e mesmo com as dificuldades enfrentadas durante o curso da doença, cada ano vivido e conquistas alcançadas nesta caminhada são considerados como uma vitória, como se pode observar através dessas falas:

Envelhecer com aids não posso dizer que é uma vitória, mas posso contar uma vitória. Eu sei que a barra não é fácil, mas a gente vai vivendo! (C1).

Envelhecer com HIV é meio problemático, é difícil, mas a gente dá um jeito de encarar (C8).

Independente da fase em que as pessoas foram contaminadas pelo vírus, a esperança de cura da doença diante dos avanços das pesquisas científicas e da medicina, tem demandado força de vontade para continuar lutando pela vida, fato observado na fala a seguir:

Estou envelhecendo com doença dessa natureza, mas acreditando que mais cedo ou mais tarde pode haver uma cura (C1).

Ao envelhecer com HIV/aids, os colaboradores expressam o peso carregado por viver o envelhecimento ao mesmo tempo em que são portadores do HIV. Além da necessidade de adaptação às mudanças fisiológicas, psicológicas e sociais provocadas pelo processo de envelhecimento, enfrenta-se um difícil percurso com uma doença estigmatizante, como:

A pessoa que tem HIV não pode dizer que é uma pessoa completamente normal, que ninguém é normal doente. Eu não me sinto tão velho assim, mas a doença que maltrata (C1).

Envelhecer com HIV/aids é uma coisa muito chata, mas se veio, o que podemos fazer? (C4).

Envelhecer não é bom para ninguém, com HIV ou sem HIV a gente vai ter que envelhecer; então, tem-se que ter maturidade, o que às vezes não temos (C7).

Vale salientar que sentimentos negativos quanto ao processo de envelhecimento se tornam mais aguçados em pessoas com idade acima de 50 anos e infectadas pelo HIV, por haver uma tendência a manifestar efeitos de imunodepressão de forma mais

acelerada que os mais jovens, pois, além da aids, têm acrescidos os efeitos de outras doenças que frequentemente aparecem com a aproximação da terceira idade (BRASILEIRO; FREITAS, 2006). A fala exemplifica o processo de envelhecimento associado aos efeitos do HIV:

Eu ia ao médico e reclamava muito, então ele dizia para eu não esquecer que os problemas da minha vida não são todos ligados ao HIV e que, além disso, eu vou envelhecer (C7).

Porém, diante de pontos negativos em relação à experiência de envelhecer com o HIV/aids, colaboradores consideram o fato de ser soropositivos como mais um aspecto a ser vivenciado, não interferindo no modo de vida anterior ao diagnóstico:

O problema de envelhecer, com ou sem HIV, eu considero a mesma coisa (C8).

Nessa vida a gente tem que passar por muita coisa, não é? (C5).

A naturalização com que os colaboradores tratam a soropositividade é considerada um tipo de enfrentamento quando se busca tornar as situações presentes em seu cotidiano as mais normais possíveis (SALDANHA *et al.*, 2009). Esta forma de viver o cotidiano pode motivar os colaboradores a adaptações para o prolongamento da vida, quando se identifica a sobrevivência de colaboradores por um período de 12 e 18 anos após o descobrimento da doença.

Associado ao modo de viver, o cotidiano também destaca a adesão à terapia antirretroviral que tem dado respostas à qualidade e ao aumento da expectativa de vida de portadores.

Desta forma e se considerando, a eficácia dos antirretrovirais e o aumento da sobrevivência das pessoas, é provável que as mesmas adentrem na maturidade e no envelhecimento com a sorologia positiva para o HIV (OLIVEIRA, 2008).

Neste sentido, o fato de se encontrar vivendo com a doença é compreendido pelos colaboradores como uma batalha vencida, pois acreditam que já viveram além de suas expectativas, denominando-se vitoriosos e realizados, como pode ser percebido nas falas desta colaboradora:

Se alguém dissesse que eu ia estar com 13 anos de HIV, naquela época eu não acreditaria em ninguém. Hoje eu acho que eu já vivi demais. Lógico que a gente não vai ficar para semente, mas eu acho que eu vivi mais do que eu pensava. Acho até que estou fazendo hora extra, sabe? (C7)

O aumento da sobrevivência de portadores do HIV acompanhado de redução na mortalidade, a diminuição da frequência e a duração de internações hospitalares, foram respostas dadas a partir do acesso livre e universal à terapia antirretroviral, estabelecido pelo governo brasileiro em 1996, fazendo com que a aids deixe de ser uma doença aguda e passe a ser classificada como crônica (ALENCAR *et al.*, 2008).

5.2 Sentimentos e estratégias de enfrentamento nas relações vivenciadas ao envelhecer com HIV/Aids

Ao analisar as vivências relatadas pelos colaboradores, foram identificados os sentimentos de enfrentar o diagnóstico do contágio pelo HIV. Os tons vitais, abaixo, refletem esses achados:

Eu quis me matar quando descobri a sorologia positiva para o HIV (C2).

Descobri o HIV me faltou o chão... (C3).

Quando recebi o diagnóstico fiquei no mundo da lua (C4).

A sorologia para o HIV é um sigilo (C5).

Não sei se a doença vem por mim ou por minha mulher... (C6).

Com HIV não é só envelhecer; é enfrentar o preconceito (C8).

As falas dos colaboradores destacam as manifestações da aids considerada uma doença de amplo espectro clínico, especialmente a fase aguda manifestada de forma inespecífica ou com ausência de sintomas, favorecendo a diminuição das chances de ser considerada hipótese diagnóstica (BRASIL, 2008) conforme abaixo:

Passei pela primeira cirurgia e quando voltei para casa, comecei a emagrecer e ninguém sabia o que era (C3).

Quando eu recebi o diagnóstico estava até na minha cara que eu estava com HIV/aids, mas eu que não enxerguei. Então fiquei muito magra, muita gripe, muita febre no final da tarde, o cabelo começou a cair, mas também não imaginava (C7).

Eu estava morrendo, andei por todo canto morrendo, bem magrinho, pesando uns 40 kg (C5).

Os profissionais apresentam dificuldades em suspeitar de aids diante desses sintomas em pacientes que estão envelhecendo, não apenas pela inespecificidade da doença na fase aguda ou à não associação da doença à faixa etária, mas também pelo seu despreparo no manejo.

Neste aspecto a descoberta da sorologia positiva para o HIV se concretiza não por iniciativa do próprio suspeito mas por solicitação de profissionais de saúde, seja em função do adoecimento do idoso, seja por soropositividade do parceiro sexual ou, ainda, em situações de rastreamento sorológico compulsório realizado na seleção de sangue (CASTRO, 2007).

Apesar da presença dos sinais e dos sintomas ser sugestiva de infecção pelo HIV, colaboradores vivenciaram dificuldades nos serviços de saúde que podem ter favorecido o retardo no diagnóstico, e, conseqüentemente, a má adoção de estratégias de enfrentamento da doença, conforme abaixo:

Sofri muito! Só vivia nos hospitais, fui internado várias vezes. Ave Maria! Nesse tempo nenhum hospital tinha descoberto que eu tinha HIV (C1).

Nenhum dos médicos que eu procurava descobria o que era que eu tinha. Aqui mesmo eu tive umas três ou quatro vezes, fazendo consulta com o mesmo médico e nada se descobria, nada era resolvido. Andei por João Pessoa, Patos, Campina Grande e nada era resolvido (C5).

As dificuldades se devem pelo despreparo do profissional de saúde que, muitas vezes, não associa o adoecimento ao HIV pelo fato do paciente estar envelhecendo. A falsa crença de profissionais de saúde de que a aids dificilmente ocorrerá nessa fase da vida decorre, em parte, do mito da inexistência de uma vida sexualmente ativa nessa população (SILVA; PAIVA, 2010).

O retardo no diagnóstico da aids envolve meses em investigações infrutíferas até se desconfiar da doença, em consequência da associação dos sintomas como cansaço,

perda de peso e problemas na memória, que os médicos fazem a outras doenças como Alzheimer, câncer, tuberculose ou até mesmo às doenças próprias dessa fase da vida (CALDAS; GESSOLO, 2010; SOUSA *et al.*, 2010; ULTRAMARI *et al.*, 2011). Sendo assim, a demanda de tempo para investigação clínica envolve a realização de tratamento e condutas de outras doenças, como se pode perceber na fala seguinte:

Comecei a tomar medicamentos, mas sem pensar em HIV, pois eu realmente não sabia que tinha HIV. Fazia uso de medicamento de úlcera sem ter úlcera, piorando cada vez mais (C1).

É importante destacar que a perda de oportunidade de diagnóstico pode acarretar prejuízos significativos às pessoas idosas quanto a acesso ao tratamento, resultando em desfechos clínicos mais desfavoráveis, como a morte. Portanto o diagnóstico tardio é uma das principais razões de morte precoce (CALDAS; GESSOLO, 2010).

O diagnóstico realizado em fases evolutivas mais tardias da infecção, geralmente após a ocorrência de doenças oportunistas, faz com que os pacientes, embora possam responder ao tratamento, apresentem menor sobrevida quando comparados aos indivíduos mais jovens (CASTRO, 2007).

Os oito colaboradores que convivem com o HIV e participaram do estudo foram diagnosticados soropositivos em idades mais jovens, porém há uma demanda de atenção para o aumentado número de casos de pessoas que se descobrem nesta condição na terceira idade.

A demora na definição do diagnóstico também pode ser justificada pelas peculiaridades de gênero existentes na utilização dos serviços de saúde, tendo em vista que 6 dos 8 colaboradores são homens. Sabe-se que na cultura brasileira os homens não costumam recorrer aos serviços de saúde em busca de atendimentos que visam à prevenção de doenças e a procura geralmente acontece quando os sinais e sintomas estão exacerbados.

Homens são mais acometidos que as mulheres por doenças severas e crônicas e, por isso morrem mais do que elas; entretanto, apesar desse peso significativo nos perfis de morbimortalidade, a presença dos homens nos serviços de atenção primária indica que a saúde é menor quando comparada com a das mulheres (GOMES *et al.*, 2007).

Além da trajetória percorrida pelos colaboradores até o conhecimento da sorologia positiva para o HIV, receber este diagnóstico diante da magnitude e do

estigma da doença, despertou pensamentos conflituosos nos colaboradores, gerando impacto diante da descoberta:

Quando cheguei em casa eu quis me matar e peguei uma peixeira, amolei de um canto a outro (C2).

Receber o diagnóstico foi um momento muito difícil, foi como se tivesse faltado o piso, foi não sentir mais o chão, como se tivesse uma cratera se preparando imediatamente, como se eu não tivesse mais pisando no solo. E fiquei desesperado e os piores pensamentos possíveis, acompanhados de várias tentações, me passavam pela cabeça durante, talvez, uma semana (C3).

Foi barra quando eu descobri que eu tinha HIV, chorei demais... Quando eu recebi a notícia que realmente estava portando uma doença que estava matando o povo assim, para mim foi um choque muito grande (C1).

Naquele tempo o povo conversava muito, era algo que parecia uma bomba atômica, parecia que ia matar todo mundo (C6).

Receber o diagnóstico foi chocante! (C8).

O momento da revelação da soropositividade para o HIV representa um marco importante na trajetória das pessoas que convivem com o vírus. Assim, as circunstâncias em que a revelação ocorre podem ter forte impacto sobre a vida dessas pessoas, repercutindo em sua capacidade de enfrentar a nova condição.

Os sentimentos de ansiedade, perseguição e dúvida, também surgem como estressores do cotidiano, ao serem provocados pelo medo da rejeição, principalmente no ambiente de trabalho (FIGUEIREDO *et al.*, 2010).

A convivência com o sentimento de culpa aparece como tormento e perturbação que incomodam os pensamentos, agravando os sentimentos de impotência e tornando o convívio com a soropositividade mais difícil e doloroso (FIGUEIREDO *et al.*, 2010).

Esses sentimentos de medo, desespero, tristeza e luto, manifestados pelos colaboradores no momento do diagnóstico, reforçam que essas pessoas precisam ser acolhidas sendo fundamental a presença de profissionais de saúde devidamente capacitados para conduzir os indivíduos e a família no enfrentamento da doença.

Os sentimentos vivenciados pelos colaboradores diante do diagnóstico também estão associados à morte, sendo a doença considerada por muitos como o fim e o

resultado positivo representa a sentença fatal (GOMES *et al.*, 2011). Essa associação da soropositividade para o HIV com a morte é identificada nesses discursos:

Todo mundo sabe que vai morrer, mas quando a pessoa tem um negócio certo para embarcar, fica meio nervosa, não é para todo mundo não (C1).

Quando eu recebi o diagnóstico pensei que ia morrer e que ela ia me matar rápido. A gente só tem a noção de que a morte é real quando recebe esse diagnóstico. É como se fosse a prova de que a morte existe, que você está na fila e vai também. Tenho medo, pavor, de ficar sofrendo em hospital, de ficar pegando doença oportunista, de ficar tomando soro e injeção e não morrer (C7).

Na primeira hora eu achei que eu não ia durar mais que uma semana (C8).

O sofrimento causado pela aids diante de sua associação à iminência da morte (OLIVEIRA, 2008), se refere aos sentimentos como medo e desprezo quando a doença tem o seu percurso juntamente com o envelhecimento (SOUSA *et al.*, 2010).

Ao receber o diagnóstico da sorologia positiva para o HIV, colaboradores passam a conviver de modo mais próximo com a sua finitude, sendo um fator gerador de estresse, principalmente diante da ausência da cura.

O sofrimento psíquico influencia sobre suas perspectivas de futuro, contribuindo para pensamentos recorrentes sobre a morte e o morrer (OLIVEIRA, 2008). A doença é associada imediatamente à morte, como se o mundo não existisse mais a partir daquele momento em que a aids ocupa o lugar da vida.

Outro aspecto observado é que, mesmo sabendo que a morte é inevitável, após a fase de choque diante do diagnóstico inesperado, se aceita conviver com a doença. Continuar vivendo, no entanto, é um desejo para a maioria após um período considerado longo de desespero (BRASILEIRO; FREITAS, 2006).

Associado à finitude, a perturbação também acontece em consequência da sensação de interrupção de sonhos, realizações pessoais, pois muitas vezes, a aids atinge pessoas que estão no auge profissional, como expressa a seguinte fala:

Receber o diagnóstico foi muito difícil para mim, pois eu estava num trabalho que gostava muito, área financeira, onde batalhei

a vida inteira para estar, e fiquei doente, tendo que me afastar. Tentei até voltar, mas não consegui (C7).

Frustrados pela interrupção do momento vivido na época do diagnóstico e diante do medo de sofrer com as discriminações, os portadores do vírus começam a selecionar o que consideram importante para continuar vivendo de maneira mais agradável, iniciando o isolamento social. A doença é considerada, então, como empecilho para o trabalho frente ao medo de também serem discriminados (BRASILEIRO; FREITAS, 2006).

Envelhecer com HIV também traz à discussão o enfrentamento das reações causadas pelo uso de antirretrovirais que, embora contribua para reestabelecer a competência imunológica e reduzir a carga viral adiando a progressão da doença (ULTRAMARI *et al.*, 2011) e para que pessoas maiores de 50 anos de idade participem de suas atividades cotidianas (OLIVEIRA, 2008), não excluem as dificuldades diante das reações que lhes causam:

E eu sei que quando comecei a tomar o coquetel contra o HIV, foi uma barra muito grande para mim, pois após, aproximadamente, estourava no organismo e subia aquele troço amargo por dentro e assim eu vomitava. Esses medicamentos ajudam as pessoas a irem vivendo mas sabendo que essa doença tira o “frutidão” do corpo, que as defesas do corpo vão piorando (C1).

Quando eu comecei a tomar pensei: esses medicamentos iam me matar, mas hoje me sinto melhor. Quando tomo logo me deito porque é muito forte e me deixa morta, tonta, toma o meu corpo todo (C2).

A intensidade das reações também sofre influência da idade, das patologias progressas e do tipo dos medicamentos, podendo apresentar variações expressivas entre os indivíduos com 50 anos e mais. Essas reações se manifestam desde desconfortos discretos até complicações severas, podendo resultar em óbito. Desta forma, o óbito se evidencia em menor tempo nesta faixa etária quando comparada com outras (SILVA; PAIVA, 2010). Essas alterações peculiares ao uso da terapia medicamentosa nesta faixa etária são apontadas no seguinte relato:

Envelhecer com HIV/aids já é uma outra ótica, porque quando a pessoa é portadora e começa a tomar medicamento, a chamada adesão, apresenta efeitos colaterais e isso faz com que o processo de envelhecimento seja acelerado no nosso organismo (C3).

Outra manifestação considerada relevante como uso da terapia, é a lipodistrofia, por afetar a autoimagem podendo influenciar nos relacionamentos e nas atividades cotidianas. No início da epidemia a aids era caracterizada pela magreza e, atualmente, diante do estigma sobre o corpo, a lipodistrofia é uma forte marca da doença (ALENCAR *et al*, 2008).

Um belo dia eu estava tomando um remédio que dava lipodistrofia, na época ninguém sabia como era, e minhas pernas começaram a afinar e eu comecei a emagrecer. Dizia que minhas pernas iriam afinar, que iria ter rugas, que emagreceria mesmo e que não seria culpa apenas do HIV (C7).

Eu mesmo já fiquei praticamente à pele e o osso, como se diz popularmente, o couro e o osso. E por isso já precisei fazer preenchimento de face (C3).

Ficaram tratando de mim e fiquei parecendo um palitinho, somente os ossinhos, parecia uma caveira (C4).

A lipodistrofia apresenta manifestações como: a lipodistrofia periférica, que caracteriza perda de gordura na face, membros superiores e inferiores, e nádegas bem como o acúmulo de gordura central nas mamas, abdome e região dorsocervical (MELLO *et al.*, 2008).

As alterações na autoimagem do portador do HIV pela lipodistrofia podem ser minimizadas pelo acesso às cirurgias reparadoras financiadas pelo SUS, asseguradas pela Portaria nº 2.582/GM, de 2 de dezembro de 2004; o Brasil foi o primeiro país a oferecer gratuitamente esses procedimentos. A portaria garante procedimentos cirúrgicos considerando que as alterações anatômicas decorrentes do uso de antirretrovirais acarretam alterações funcionais músculo-esqueléticas, cervicalgias e formação de úlceras por pressão e, em contrapartida, distúrbios emocionais e psiquiátricos, com perda de autoestima, desagregação familiar, exclusão social, abandono do tratamento e agravamento da doença.

Recorrer às cirurgias reparadoras como forma de amenizar desconfortos físico, psicológico e social, é uma escolha plausível para o portador que busca bem-estar. Os

procedimentos são realizados por razões estéticas, por autoimagem, e por se tratar de uma fuga através da eliminação de novos sinais estigmatizantes da doença (ALENCAR *et al.*, 2008).

Embora os medicamentos causem transtornos na vida do portador, a esperança destacada pela ingestão dos medicamentos denota a expectativa em relação ao prolongamento da vida evidenciando, assim, não só a melhora fisiológica, mas especialmente ao psicológico, pois gera mais vontade de querer viver e lutar (SALDANHA *et al.*, 2009).

A motivação dos colaboradores em buscar viver intensamente a vida com qualidade, acreditando estar condicionada não só à adesão aos antirretrovirais, mas também ao seu empenho em mudar comportamento e hábitos de vida, encontra-se evidenciada nas falas abaixo:

Eu quero envelhecer tomando o medicamento, procurando viver, quero viver. Não vou contar vantagem, mas estou vivendo, estou tomando os medicamentos, vivendo cheio de problemas de saúde (C1).

Envelhecer com HIV/aids depende do uso correto dos remédios para combater a doença. Depende do comportamento, ou seja, de não fazer muitas coisas que não pode, seguindo as orientações médicas, porque assim a gente vive mais tempo (C5).

Gomes *et al.* (2011) enfatizam que envelhecer com a doença tem contribuição relevante pelo sucesso do tratamento e reforça que depende de disciplina e exige cuidados em incorporar hábitos saudáveis na rotina diária, como alimentar-se bem, dormir cedo, não beber, não fumar e manter uma prática de atividade física.

Apesar das manifestações ocasionadas pelo uso dos antirretrovirais relatadas pelos colaboradores, a esperança de uma expectativa maior de vida supera a presença dos efeitos colaterais.

Neste sentido, a presença dos efeitos colaterais provocados pelo tratamento antirretrovirais e o aparecimento das doenças oportunistas, contribuíram para que os colaboradores atribuíssem a aids como uma doença repleta de surpresas por apresentar complicações inesperadas, como relatado pelo seguinte colaborador:

Algumas pessoas dizem que a vida não mudou muito e sobre essas pessoas eu penso que elas não têm noção, para mim que foi muito ruim. As pessoas dizem que o HIV é uma doença crônica, mas eu não concordo, acho que é uma doença traiçoeira porque eu estava bem até agora, tomando remédio para a perna, com os exames de HIV normais e de repente fiquei com dificuldade de locomoção. Por isso digo que é uma doença traiçoeira. Ela é traiçoeira bandida (C7).

As situações impostas pelo HIV associadas às alterações do processo de envelhecimento requerem cuidados para enfrentamentos que vão desde comportamentos que contribuam para o não aparecimento de doenças oportunistas até a forma de se relacionar afetivamente evitando a transmissão do vírus e propagação da doença. Desta forma, pode-se compreender esse raciocínio através das seguintes situações expostas a seguir:

Com HIV não é só envelhecer, a gente tem que enfrentar certos tipos de preconceitos. Não é normal porque a gente tem que ter limites, problemas de contatos íntimos com as pessoas (C8).

Você tem que está se cuidando sempre, não está levando chuva, é tanta coisa, é tão cansativo, mas tudo bem, a gente vai levando. Você tem que tentar levar uma vidinha um pouco mais agradável, mas isso nem sempre é possível. A autoestima fica alta, mas às vezes fica baixa não só por causa do HIV, pois também temos os problemas da vida (C7).

A experiência com o HIV é compreendida como difícil e complexa em virtude das muitas limitações relacionadas à vida familiar e social (BRASILEIRO; FREITAS, 2006).

Diante dos enfrentamentos vivenciados e de uma sociedade arraigada de preconceito e discriminação, os colaboradores demonstram o sentimento de medo de expor o diagnóstico para parceiros, família e amigos. O medo de sofrer preconceito pela revelação do diagnóstico é observado nas falas desses colaboradores:

Eu chamei as duas e falei que se elas contassem para alguém eu deixaria de falar com elas e esse pacto durou até o falecimento da minha mãe, há um ano e meio, pois depois que ela faleceu eu descobri por acaso que todos sabiam até mesmo ela e por causa disso me afastei delas e agora eu estou totalmente sem família. Pedi para elas não contarem para ninguém, pois era uma doença que as pessoas não iam entender e eu tinha medo de

alguém me discriminar. Eu não tive coragem de falar para muita gente (C7).

Pois isso é um assunto que eu não abro para as pessoas não (C3).

Desta forma a doença torna-se um caso particular, inerente ao indivíduo com HIV e vivido, em alguns casos, pelos familiares (FIGUEIREDO *et al.*, 2010). As falas supracitadas apontam que a aids na velhice destaca conteúdos referentes a constrangimento, sofrimento e restrições (SALDANHA *et al.*, 2009).

Compartilhar diagnóstico depende da existência de uma relação de confiança entre os pacientes e seus familiares. Esta condição também é consequência da percepção acerca do risco de vir a sofrer estigma e discriminação (CASTRO, 2007). Portanto, revelar o diagnóstico a pessoas próximas envolve uma expectativa em obter o apoio e uma atitude acolhedora, porém no estudo aconteceu o afastamento num momento de necessidade de um simples ato de solidariedade:

Em Salvador fui falar e correram, então parei de falar. Acho que naquele tempo foi bem cruel, porque eu me isolei. Acho que o medo do preconceito foi a primeira impressão e me marcou bastante. Até hoje em dia eu tenho medo, sabe? Quando estou na minha cidade tenho medo de alguém desconfiar, pois não quero enfrentar o preconceito nem o medo (C7).

Compartilhar os anseios causados pela presença do diagnóstico contribui significativamente para o enfrentamento da situação (CASTRO, 2007) diminuindo, assim, o sofrimento das pessoas que convivem com o HIV.

Quando não se pode negar a doença o convívio social se torna complexo, pois os sintomas começam a aparecer e as pessoas se tornam debilitadas, magras, passando a viver momentos mais angustiantes e depressivos (FIGUEIREDO *et al.*, 2010).

A necessidade do sigilo da condição de soropositivo para o HIV é reforçada por profissionais de saúde que encorajam o paciente a adotar essa postura como medida de proteção para não sofrer preconceito, com destaque para o depoimento abaixo:

Mas a doutora pediu que eu não dissesse aos vizinhos, por eles ainda terem preconceito (C4).

Você sabe que isso é um sigilo que a gente não pode tá contando para todo mundo. Conte sempre a verdade para eles por serem pessoas que a gente sabe que pode contar (C5).

Quando o médico me deu o diagnóstico, falou que não era para eu ficar contando para as pessoas, pois as pessoas não iam entender e iam me discriminar. Poxa! Então eu pensava: além de estar com essa doença nas minhas costas eu não posso desabafar com as pessoas! (C7).

Acredita-se que a conduta do profissional em reforçar o sigilo da condição sorológica do portador no contexto social vivido seja uma tentativa de evitar sua exposição a situações de preconceito, além de lhe garantir o direito em revelar ou não essa condição. Porém, orientar o portador a não revelar o diagnóstico pode reforçar o preconceito social atribuído à doença e contribuir com a opção pelo isolamento, pelo próprio portador.

Neste sentido, a postura adotada pelo profissional poderá influenciar diretamente nas escolhas do portador em revelar ou não sua condição sorológica, no contexto familiar e social vivido.

O medo de terem o diagnóstico revelado e serem vítimas de preconceito e discriminação, contribui para que as pessoas que estão envelhecendo com aids mantenham o sigilo da doença diante de amigos, familiares e da sociedade, sentimento que favorece ao isolamento social.

O ocultamento da doença acontece como estratégia de sobrevivência social, acreditando que se pode continuar a vida normalmente, livre de acusações e discriminações, seja no âmbito familiar, social ou laboral (GOMES *et al.*, 2011).

As mudanças que a doença provoca na imagem corporal também podem favorecer o isolamento social do portador, pelo receio de sofrer preconceitos ao se expor. Os efeitos do HIV são descritos pelos colaboradores, como nos relatos seguintes:

Meu rosto era cheio e por causa do problema de saúde foi secando. Olhe como afundou com o tempo! A pessoa sente as pernas fracas, não sei como é isso não! Eu fiquei o couro e o osso, não podia me levantar, não comia nada, o braço ficou com uma ferida, estourou minha pele toda. Nunca mais em minha vida eu vi carne maior do que essa não... gorda! (C1).

Os portadores do vírus têm, em seu corpo, essas alterações, como característica marcante da doença, mas atualmente com a disponibilidade de cirurgias reparadoras

realizadas pelo SUS, essas mudanças resultantes do processo natural da doença e dos efeitos colaterais dos antirretrovirais, vêm sendo diminuídas, fato este ainda não incorporado por colaboradores por atribuir as pessoas aparentemente saudáveis, como isentas da condição de portador viral:

Até porque eu pesava 76 kg e hoje eu estou com 86 kg, nunca diminui, só aumentei e por isso ninguém me pergunta nada por me achar gordo (C1).

Quando vou fazer exames vejo pessoas que a gente olha e pensa: que pessoa mais saudável, tão apresentável! Mas aí tem esse problema, não é? (C5).

Quando cheguei lá tinha uma sala enorme, mas o pessoal era todo bonito, arrumado e eu pensei que tinha entrado na sala errada (C7).

O estereótipo atribuído às pessoas que convivem com o HIV de serem caquéticos, homossexuais, promíscuos, usuários de drogas, marginalizadas e com condições financeiras precárias, ainda parece se encontrar enraizado no imaginário social apesar das estratégias adotadas pelas políticas públicas em desmistificar a doença ao longo dos anos.

Os portadores ainda apresentam certo medo de vivenciar a aids no contexto social, mesclados principalmente pelo preconceito, que os leva a um mundo de inverdades, distanciamentos e disfarce. O preconceito arraigado pela sociedade os impede de compartilhar com famílias, amigos, profissionais de saúde, problemas e dificuldades que a doença gera em suas vidas, preferindo isolar-se e se esconder de todos, encarando a sorologia como uma perda lenta e solitária (LIMA et al., 2009).

Além do isolamento social as atitudes preconceituosas por parte da sociedade, prejudicam substancialmente as pessoas soropositivas, causam-lhes transtornos sérios, pois trazem a perda de vontade de viver, diminuição da autoestima e dificuldades para desenvolver relacionamentos afetivos (GOMES et al., 2011).

O preconceito e a discriminação advindos da sociedade causam o medo dos portadores socializarem esta situação. Portanto, a necessidade de silenciar é apresentada com o intuito de afastar a discriminação (FIGUEIREDO et al., 2010) evitando, deste modo, um sofrimento, como se pode identificar nesses trechos:

Eu já enfrentei tanta coisa relacionada à doença que eu não quero que ela fique mais. Não sei se é egoísmo da minha parte, mas eu não quero sofrer mais por causa dela. Como se a gente quisesse tentar viver só o lado bom, que não tem lado bom, mas pelo menos dentro do ruim o lado bom (C7).

Discursos demonstram outras formas de enfrentamento contrários às situações de sofrimentos vividos, quando os colaboradores não valorizam as questões sociais impostas pela doença, mostrando-se indiferentes às possíveis situações de preconceito por conviverem com HIV:

Eu não escondo o diagnóstico de ninguém (C2).

Pode dizer que eu sou doido, não tenho o que esconder, pois ninguém vai dar minha saúde, quem vai dar é Deus (C4).

Eu quero é que a sociedade se exploda, pois eu não devo nada para eles (C8).

Neste sentido, colaboradores apontam avanços na minimização de atitudes preconceituosas atribuídos com maior frequência na época do surgimento da epidemia, quando as pessoas não tinham informações suficientes sobre as formas de transmissão:

Atualmente começou a diminuir um pouco, 10% do preconceito, porque as pessoas estão vendo que essa doença não pega no beijo, no suor, não pega em nada disso, só pega na relação sexual se não usar a camisinha (C4).

Nunca sofri problema de discriminação. Hoje em dia muita gente não tem preconceito, mas naquele tempo era um negócio muito escondido (C5).

As manifestações clínicas e sociais que envolvem a aids, retratadas pelos colaboradores, se sobrepõem à força espiritual advinda da fé em Deus, que atribui ao comando do processo de envelhecer com doença, amenizando suas consequências ou delimitando o tempo de vida:

Graças a Deus eu já me recuperei, porque é meio difícil (C2).

Eu gostei de ter 60 anos e espero que chegue mais tempo, porque pelo que já passei, eu creio que estou vivo pelo poder de Deus, que é grande, já fez muito, tem muitas coisas para fazer na minha vida e ainda vai fazer mais. Espero que seja assim

para mais e mais anos, até chegar na reta final, quando Deus me chamar e então eu irei satisfeito para perto Dele (C5).

...mas a natureza é assim, Deus quis assim e nós vamos viver até o dia que Ele achar melhor (C1).

A religiosidade contribui para se viver uma vida mais saudável, com menor probabilidade para o aparecimento de doenças, bem como para a uma recuperação mais rápida. Tal fato se deve em virtude da oração ser considerada instrumento de amparo contra os obstáculos encontrados, ressaltando sentimentos de esperança e valorização própria e reduzindo a sensação de abandono e solidão presentes na família e na sociedade (FONSECA *et al.*, 2011).

Os efeitos da associação da espiritualidade com a doença é percebido pela diminuição da mortalidade em pacientes com doenças cardiovasculares que frequentam serviços religiosos. Este fato, que não é recente, pois ocorre desde o período da Renascença, após a separação entre religião e medicina, em que pacientes religiosos apresentavam melhores desfechos clínicos que aqueles que não praticavam nenhuma religião (LUCCHETTI *et al.*, 2011).

Os colaboradores atribuem a Deus a permissão de vencer as inúmeras dificuldades frente ao diagnóstico e por estarem testemunhando as vitórias. Desta forma, as crenças religiosas podem proporcionar, aos colaboradores, benefícios surpreendentes, pois se configuram como alicerce para o enfrentamento e alívio de sentimentos como tristeza, medo e angústia.

A espiritualidade, além de melhorar a saúde e a qualidade de vida dos idosos, é importante apoio ao enfrentamento de frustrações, sofrimentos, desafios e no prolongamento da vida, ajudando a compreender suas perdas (SALDANHA *et al.*, 2009).

As condições de ser portador do HIV e envelhecer são atribuídas ao planejamento divino pelos colaboradores, sendo predestinadas por Deus, conforme relatos abaixo:

Nós temos que ser conformados e eu sou muito conformado, graças a Deus! Deus consente e dá atribulação até quando a pessoa aguenta. Eu estou confiando em Deus! (C5).

Mas nós temos que confiar em Deus e assim ir superando muitas coisas (C1).

Nessas falas também é percebido um sentimento de conformação, ou seja, a aceitação forçada, já que nada mais pode mudar a situação da soropositividade. É como se a única solução que restasse fosse se conformar (SOUSA *et al.*, 2010).

A aceitação do diagnóstico por parte dos colaboradores se dá em virtude da procura por uma vida normal, submetendo-se ao tratamento e sobrevivendo, muitas vezes, não dando tanta relevância a presença da doença no cotidiano.

Apesar das dificuldades enfrentadas o desejo de viver e de aproveitar a vida prevalece em muitos momentos, originando sentimentos de esperança (FIGUEIREDO *et al.*, 2010). Esses sentimentos são destacados nas falas abaixo:

Eu estou muito satisfeito com minha vida, lutando com os problemas, mas lutando para vencer, não é? Graças a Deus. Graças a Deus eu agora me sinto normal, tanto nesse problema do HIV quanto pela cirurgia do nariz. E eu sou muito feliz com meu Deus, porque ele tem feito muitas coisas na minha vida. Basta eu estar até agora me segurando vivo (C5).

Mas, graças a Deus, como eu tenho uma boa base religiosa, uma boa evangelização, então me agarrei mais uma vez com Deus e venci essa parte, passando a aceitar (C3).

A naturalização da doença é tornar as situações o mais normal possível, sem que a soropositividade seja sempre presente em seu cotidiano. É quando as energias são despendidas em fatores de resolução imediata do seu dia-a-dia, relegando a soropositividade para segundo plano (SOUSA *et al.*, 2010).

Para os colaboradores, envelhecer com HIV/aids, faz surgir a necessidade de apoio do parceiro, da família e de amigos, frente aos momentos de tristeza, desespero e dificuldades vivenciadas por eles durante as lutas diárias contra a doença. Desta forma, este eixo temático também aborda as relações afetivas.

Conviver com a doença diante do parceiro apresenta um desafio para uma construção social com novos significados, seja renunciar a novos relacionamentos por apresentarem receios de serem rejeitados em suas relações afetivo-sexuais, seja a manifestação de repúdio do parceiro ou a negação do próprio estado de portador do vírus:

Porque qual é a mulher, uma senhora de idade ou qualquer pessoa, irá se envolver com uma pessoa como eu, que tem HIV? Mas ela tinha medo de ter relação sexual comigo, era um

troço que não tinha prazer, rápido, para não demorar e correr o risco de estourar o preservativo que optei por não querer mais ter sexo assim e me afastei (C1).

Depois de 11 anos ela não suportou mais conviver comigo justamente por causa desse problema, abandonando o barco (C3).

Hoje nem quero mais ninguém, porque a gente fica sofrendo, fica mais sensível, a gente fica mais carente, se envolve muito, acha que tudo se resolve da melhor maneira possível, acha que vai ser tudo bom, mas as pessoas continuam te decepcionando e você continua se machucando (C7).

Ela aceitou, mas tem preconceito. Se alguém perguntar sobre esse assunto ela fica revoltada e diz que é mentira minha. Ela não quer que eu tenha, não quer aceitar, mas sabe que eu tenho. Mas eu nem ligo (C4).

Em seu estudo Castro (2007) destacou o impacto o diagnóstico sobre o relacionamento com o parceiro sexual, onde mais de 50% dos entrevistados apresentaram prejuízos na relação afetiva após o reconhecimento da soropositividade.

Outro aspecto que merece destaque é a mudança que a doença acarreta na sexualidade, no contexto da união conjugal, pois as limitações na questão da intimidade concorrem para a frustração e interrupção no investimento de relacionamentos afetivos mais íntimos, podendo ser potencializado pelo medo de contaminar o parceiro (OLIVEIRA, 2008).

As falas abaixo retratam a diversidade de situações paradoxais que a aids manifesta nas relações afetivas, representadas desde a renúncia do contato do colaborador para proteger o parceiro até a possibilidade de uma renúncia de autoproteção pelo parceiro, como manifestação de aceitação da condição de portador:

Hoje, não tenho nada com ela, mesmo vivendo na mesma casa, tenho como uma filha minha (C1).

Quando recebi o diagnóstico eu fiquei no mundo da lua, mas minha esposa aceitou. Mas depois que minha mulher me aceitou eu criei uma alma nova. A sexualidade mudou um pouquinho, porque minha esposa é diabética e para prejudicar ela não temos relação sexual, porque essas camisinhas de hoje em dia são uma porcaria, qualquer coisa se rompem, por isso nós somos dois irmãos (C4).

Deixei a outra numa boa, pois ela foi muito boa para mim, me considerou muito tempo e cuidou muito quando eu estava doente (C5).

As dificuldades enfrentadas nos relacionamentos afetivos pelos colaboradores podem ser amenizadas pelo apoio e pela aceitação do companheiro da condição de conviver com o soropositivo para o HIV. Esta aceitação do outro fortalece o colaborador para os enfrentamentos dos diversos contextos que a aids impõe, principalmente a busca pelo isolamento social.

Estudo realizado abordando idosos sobre soropositividade para o HIV aponta que o pensamento fraterno relacionado à união conjugal se justifica pelo temor da transmissão, levando à solidão e, muitas vezes, à depressão (SOUSA et al., 2010).

Outro aspecto que merece destaque se refere à preocupação de colaboradores com o outro e consigo mesmo, no contexto da cadeia epidemiológica da aids:

É porque, eu não sei se é todo mundo, mas eu preferi em renunciar algumas coisas. Já pensou eu sair com fulano, que saiu com outro fulano e pensei que ia virar um inferno na minha cabeça. A gente tem que ter cuidado para o negócio não se espalhar e não prejudicar o parceiro também (C8).

Eu mesmo, que tenho HIV, tenho receio de pegar outra mulher que eu possa adquirir um HIV mais forte do que ela está. Junta com o meu e eu “bato a cassuleta” (C1)!

A inquietação de colaboradores em viver sua sexualidade isentos de riscos de contágio para o HIV, se deve às diversas possibilidades de novos enfrentamentos provenientes de comportamento não recomendado por medidas preventivas.

Os discursos refletem que os colaboradores detêm certo conhecimento quanto aos prováveis enfrentamentos, diante de relações sexuais de casais em que ambos são soropositivos, ou seja, soroconcordantes, a exemplo do uso do preservativo devido ao risco de infecções por outras Doenças Sexualmente Transmissíveis, de descontrole da carga viral e de contaminação por vírus resistentes aos antirretrovirais (BERTONCINI et al., 2007).

Essas inquietações também podem ser justificadas considerando-se que a transmissão por via sexual se trata de uma categoria de exposição que continua em ascensão (LIMA et al., 2009).

Conviver com aids diante da família destaca para a importância do seu apoio, principalmente no momento em que se descobre o diagnóstico, quando o medo do que está por vir, diante de uma sociedade repleta de preconceitos, está mais aflorado, sendo observado nas seguintes falas:

Eu me deparei com mulheres, filhos e famílias desprezando os maridos e fiquei nervoso (C4).

Mas ele sempre me diz: mãe, isso não pega assim não, a senhora pode me beijar, eu posso beijar a senhora, eu posso dormir com a senhora! Ainda bem que ele entendeu e me deu essa força, pois já estudou! Se fosse outro dizia que não chegaria nem perto de mim. Tinha um irmão de Brasília que chorava como uma criança quando ligava para mim, mas me dava força (C2).

Então, depois de vencer toda a fase crítica de me descobrir portador, eu resolvi trabalhar em cima da verdade, contando pra ela, que me deu muita força. Toda a minha família sabe. Sem exceção, todos me aceitam normalmente, como se eu não tivesse esse problema (C3).

A aceitação por parte da família proporcionando o apoio emocional diminui o estresse, sensação de solidão, a culpa, a revolta e a negação, sentimentos comuns às pessoas que se deparam com o diagnóstico positivo para o HIV. A presença da família se configura como alicerce para o enfrentamento de cada dificuldade a ser vivenciada.

Em contradição à aceitação familiar, experiências negativas se aliam aos sentimentos de vergonha, tristeza e medo, que podem ser agravados pela falta de suporte no meio familiar ou no convívio social (CASTRO, 2007). Nas falas seguintes percebe-se que o preconceito da família contribui para a opção do portador em buscar o isolamento:

Eu tinha um irmão que eu quem criei e que hoje é tem boas condições financeiras, mas quando eu chegava a casa dele, separavam meu sabonete, minha toalha e por isso não disse nada para eles, fiquei quieto e fui me afastando devagarinho (C6).

Então para não ficar com aquele medo de ir à casa de um parente e ficar pensando se ele sabe de alguma coisa, me afastei para não ter que perceber coisas diferentes. Quando eu vou é como se tivesse escrito na minha testa o que eu tenho e por isso eu não me sinto bem, preferindo estar só do que malacompanhada (C7).

Revela-se, desta forma, no contexto da soropositividade para o HIV/aids, morar sozinho se torna inevitável diante das reações e do movimento de afastamento por parte da família e muitas vezes dos amigos (SILVA; PAIVA, 2010).

A ausência de colaboradores aos encontros familiares torna-se uma tentativa de evitar ser alvo do preconceito e de aumentar ainda mais o sofrimento gerado por situações constrangedoras, conforme abaixo:

E a gente nem sempre consegue fazer tudo isso na prática, pois é difícil por se tratar de parentes que a gente não quer mais conviver, porque acha que a pessoa tem atitudes que você não quer mais ter contato (C7).

Assim como foi expressa a opção de se isolar de familiares para não sofrer atitudes discriminatórias, outros contextos se apresentam quando a colaboradora vivencia a maternidade e manifesta sentimentos de proteger o filho de um possível contágio e adota comportamento de exclusão de si próprio:

Só que mesmo assim eu não deixo que ele use nada meu. Não usa meu sabonete, não deixo ele se enxugar com minha toalha nem gilete (C2).

A convivência com a aids diante de outros contextos sociais se apresenta através de enfrentamentos diante de pessoas próximas ou de amigos, que não conseguem disfarçar o medo de aproximar-se de um portador, como:

Eu tenho muitas amizades, mas depois que passei por esta situação sinto tipo uma frieza, pois as pessoas falam comigo a distância, mantendo aquela certa distância, às vezes por não ter estudo ou por não procurarem entender. Eu mesmo já peguei na mão de uma pessoa conhecida que mal apertou minha mão e depois foi lavar as mãos, como se a minha estivesse contaminada. Às vezes isso choca a pessoa e nos faz sentir como um troço nojento (C1).

Eu já fui atingido pelo preconceito muitas vezes. Em Santos remarcaram uma cirurgia de hérnia inguinal. Eu já estava usando uma cinta e remarcaram 4 vezes e nesta eu percebi que não ia sair a cirurgia e então peguei meus papeis e sai fora. Depois de dois anos que ele vinha querendo me chamar de Aidético (C8).

Mesmo diante da necessidade de se isolar dos amigos, o medo de perder o contato com os mesmos se revela estressor na sobrevivência dos portadores, levando-os a esconder o próprio diagnóstico na tentativa de evitar o sofrimento por um possível afastamento (DINIZ *et al.*, 2010).

Uma alternativa encontrada pelos colaboradores visando minimizar a tendência de opção de um isolamento social, é buscar outras formas de se relacionar, seja com seus pares ou a adoção de estratégias para conservar o convívio social com vínculos já construídos:

Temos poucos amigos e no convívio social ficamos meio balançados. Então a gente fica tentando fazer uns desvios, mas acho que desviei tanto que acabei ficando sozinha e agora tenho poucos amigos, pouco contato social. Os meus amigos agora, os conhecidos, são mais os soropositivos, pois os amigos são poucos e a gente começa a ficar muito seletivo. Para os amigos verdadeiros eu sempre contei para eles (C7).

Amigo meu nunca disse nada, logo eu nunca tive amigos para conviver (C6).

Para os amigos verdadeiros eu sempre contei para eles (C5).

As pessoas que convivem com o HIV/aids consideram os amigos verdadeiros aqueles que não têm atitudes preconceituosas, procuram ajudar e os aceitam sem julgamento prévio (GOMES *et al.*, 2011). Neste sentido, os amigos considerados verdadeiros são aqueles em que se tem confiança em contar sobre o diagnóstico de uma doença estigmatizante como a aids, sem o receio de sofrer atitudes preconceituosas.

Um aspecto relevante no estudo que se prepondera neste eixo temático é o apoio social desenvolvido pelas Organizações Não-Governamentais, que desempenham papéis essenciais na luta contra a aids e na vida das pessoas que convivem com a doença.

Neste sentido, o acolhimento prestado pela RNP+CG aos colaboradores na convivência com HIV/aids, desde o momento do recebimento do diagnóstico se mantém em seus cotidianos enquanto portador, a exemplo das seguintes falas:

A ONG para mim significa tudo! Porque desde o começo foi um grande apoio que eu tive na minha vida, foi aqui nesse lugar e por isso para mim foi muito importante e até hoje está sendo. A ONG é muito importante (C1).

Aqui na rede nos acolhem bem e só o acolhimento já é tudo (C4).

Hoje é mesmo que ser o povo da família (C6).

Diante de situações preconcebidas e impostas ao portador do HIV ou com aids, de estar acometido por uma doença sem esperança de cura e em que a sociedade atesta um óbito precoce, ser acolhido por uma ONG que o apoia e encoraja a lutar pela vida, faz toda diferença:

Ajudam o pessoal do HIV a se sentir forte e não triste. É por isso que essa ONG trabalha com intenção de ajudar as pessoas que tem HIV a viver e conviver, de tratar as pessoas que procuram, de batalhar pelos medicamentos e de sempre estar buscando informações e notícias para passar aos portadores (C1).

Para mim isso aqui foi uma benção, foi uma graça que eu encontrei, pois na hora que eu chego aqui, sou bem-vinda, todos gostam de mim (C2).

A Rede é tudo no mundo, a mesma importância de Cristo, tem mais influência do que o hospital. Se em todo canto do mundo tivesse apoio como você tem nessa casa aqui o mundo era outro (C6).

Gosto muito da Rede, porque o tipo de casa que eu conheci era bem diferente daqui, era escura, administração bem turbulenta, tinha desperdício e aqui é tudo bem direitinho, bem arrumado. Isso é que mostra o tipo de administração, transparência (C8).

Diante da ausência de suporte afetivo e material da família e dos amigos para enfrentar a ameaça de solidão e o isolamento social provocados pela aids (BRASILEIRO; FREITAS, 2006), os portadores tendem a buscar suprir esta demanda nas redes de apoio, exemplo da RNP+CG.

O papel social que as ONGs têm assumido no contexto da epidemia do HIV na Paraíba, remota desde a década de 80 (SILVA, 2005), quando o avanço da doença exigia estratégias para seu controle e ações concretas para garantir o direito ao acesso à saúde de pessoas infectadas pelo vírus.

O suporte social realizado pela RNP+CG atende a uma demanda local e de cidades circunvizinhas devido à necessidade de deslocamento, hospedagem e

alimentação para acompanhamento clínico e/ou recebimento de medicamentos do esquema terapêutico no Hospital Universitário:

As ONGs fazem como a RNP+CG, ajudam os portadores, dão hospedagem durante o tratamento. E foi muito importante ele ter montado essa ONG, pois tem pessoas que precisam fazer tratamento, não têm onde ficar, e aqui têm comida, têm onde dormir, têm banho, têm uma sala para assistir televisão (C1).

Eles fazem o almoço e jantar, nos tratam com todo conforto, parece que estamos na nossa casa, com comida, dormida, tudo (C4).

Os relatos dos enfrentamentos de colaboradores ao exercer o direito à saúde fortalecem a importância da iniciativa em fundar a ONG, quando a ausência do suporte social implicaria para a não adesão da TARV e comprometer a qualidade de vida, segundo as narrativas:

Quando tinha carro para amanhecer o dia aqui de 5 horas e tudo bem, mas quando não tinha, tinha que vir antes de ônibus para ficar por aqui para no outro dia cedo fazer o exame. Então muitas vezes eu ficava na casa de saúde e o guarda me deixava dormir num banco que tinha lá dentro, e às 5 horas eu ia fazer o exame e voltava para casa, sem ter tomado café às vezes, sem nada, porque o exame tinha que fazer em jejum (C5).

A Rede é um ponto de apoio, porque eu moro bem longe, no interior, então venho para cá, tomo café e vou para o hospital. Se você vem para o hospital e dá alguma coisa errada, você tem um lugar para pedir ajuda, a Rede dá esse suporte bom (C7).

As angústias vividas e relatadas apontam para uma importância fundamental da existência da Rede por dar respostas aos variados problemas sociais enfrentados pelos colaboradores, desde o deslocamento até a estadia para a realização do tratamento.

Além disto, a ONG também busca trabalhar com a educação e momentos de reflexão, na modalidade de palestras, encontros mensais ou anuais. Os encontros mensais com os portadores se configuram como momentos em que compartilham situações e recebem suporte para o enfrentamento das dificuldades impostas pela doença. Esses encontros contam com a participação do presidente da instituição,

profissionais integrantes (psicólogo e assistente social) e com as pessoas convivendo com o HIV/aids.

As reuniões são essenciais para que os portadores se sintam fortalecidos através da união de pessoas convivendo com o mesmo diagnóstico e na busca de objetivos comuns na luta pela vida:

As reuniões são como uma palestra, momento para a pessoa sorrir e depois tem lanche e vai embora para casa (C1).

Aqui nos encontramos mensalmente e podemos conversar, dividirmos os problemas que são apenas nossos. A rede é importante para nos deixar cada vez mais capacitados no assunto de ser portador do vírus HIV e de se estar sempre se atualizando (C3).

Venho para as reuniões, pois são coisas boas para nós, convidando para as palestras (C4).

As reuniões são todas boas (C7).

Mas são reuniões muito interessantes para a gente saber o que está acontecendo, importantes porque as pessoas tem que se comunicar (C8).

Os portadores passam a fazer parte de um novo mundo, conhecer a doença e compreender o tratamento o que contribuiu para o processo de aceitação e superação dos diversos medos, experimentados nos primeiros momentos após o diagnóstico (GOMES *et al.*, 2011).

Os encontros promovem um suporte emocional aos portadores que perdem o sentido de viver após o diagnóstico, quando os momentos de reflexão sobre a soropositividade não se apresentam como impedimento para viverem de forma saudável e digna configurando-se como bandeira de luta para o exercício da cidadania.

Quando as aflições e angústias são divididas em grupo, o apoio humano se sobrepõe aos enfrentamentos diários e vivenciam os desafios pela vida com a aids. A oportunidade de demandar um olhar para a doença com um suporte adequado contribui para o fortalecimento de enfrentamentos e ameniza os medos provocados por ela, conforme destaque:

No início do diagnóstico de soropositivo, além da medicação, do apoio da família, dos amigos, o mais importante é o grupo de apoio que se tem, pois isto daqui fortalece muito, é onde a gente se espelha em cada um dos outros que estão presentes, é o que dá um suporte muito grande, é fundamental (C7).

O suporte emocional, social e o empenho do presidente da RNP+CG, são destacados pelos colaboradores para a manutenção da Redee pela qualidade de suas vidas, conforme enfatizado abaixo:

O dono daqui é gente muito boa, que quer ver todo mundo saudável. E aí ele começou a me apoiar, meu orientou e disse que ia me aposentar (C5).

E o presidente daqui é uma excelente pessoa. Se fosse para votar em alguém para ficar a frente dessa casa eu votaria nele mil vezes (C6).

Eu tenho certeza que se não fosse ele, essas coisas não iriam para frente. Por que o que faz as coisas avançarem não é dinheiro, mas o amor que a pessoa tem pelo próximo (C1).

As lutas e os desafios enfrentados pelo presidente da RNP+CG para concretização da ONG são registrados na memória dos colaboradores e fazem parte das suas histórias nos enfrentamentos, diante da doença:

O presidente estava iniciando com o trabalho dos portadores na Zona Verde, era até uma roupa verde. Como eu estava procurando um serviço em Campina, conversei com ele e perguntei se tinha alguma vaga para mim. Existia só um apoio para o portador correr atrás e ganhar um trocadinho na rua, por não ter outro meio de vida e o presidente ainda pagava até o almoço. Então depois foi com que com o tempo ele pensou e arrumou essa casa e hoje tá com um patrimônio desse jeito (C1).

Cheguei à RNP+CG a convite do presidente porque ele estava querendo formar um grupo que se reunisse mensalmente, grupo esse só de portadores (C3).

O presidente daqui deve ter sofrido muito e por isso ficou apoiando esse povo assim (C5).

Conhecer a história dos colaboradores envelhecendo com HIV e aids também se resgata a história do fundador da ONG nos enfrentamentos da epidemia. As narrativas dos colaboradores que convivem com o HIV convergem com a história da criação da ONG, quando a solidariedade tem sido a força principal para os diversos enfrentamentos que a epidemia impõe e desafia respostas.

As respostas construídas coletivamente, a exemplo da capacidade de mobilização da sociedade civil no enfrentamento das divergências com a ciência e a política, em busca de ultrapassar as barreiras que impediam avanços aos direitos dos portadores com o HIV, foram de uma importância crucial na pandemia da aids.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS



O estudo reuniu diferentes experiências de pessoas envelhecendo com HIV/aids inseridos numa Organização Não-Governamental, atendendo aos objetivos propostos. Para isso, a História Oral permitiu desvendar determinadas facetas dos enfrentamentos que cada colaborador vivenciou na complexidade e diversidade que caracterizam a epidemia.

Conhecer a vida dessas pessoas é acreditar no fortalecimento ao vivenciar os desafios na luta pela vida com a aids considerando que as fragilidades, quando são compartilhados em grupo, resultam em experiências positivas que se sobrepõem aos enfrentamentos diários.

Os desafios foram enfrentados em vários momentos da vida dessas pessoas, desde a busca pelo diagnóstico até o descobrimento da sorologia positiva para o HIV; na interrupção de planos na vida profissional; na convivência social; com reações provocadas pelos antirretrovirais e na presença de doenças oportunistas.

Com base nas dificuldades que se apresentaram na longa caminhada para conviver com a aids, os colaboradores do estudo expressaram sentimentos e estratégias de enfrentamento na busca de uma vida digna a cada dia dessa batalha.

Neste sentido, envelhecer com aids de maneira positiva, torna-se uma consequência de viver o processo de forma natural, de buscar adaptações diante das mudanças provocadas pelo processo e ter o suporte da família nas lutas diárias pela vida.

Contrapondo a esses aspectos, o envelhecimento com HIV e aids é associado a uma fase repleta de doenças, em que as pessoas se sentem frágeis, inúteis, inválidas e desprovidas de beleza. Esses pensamentos são reforçados diante do medo de sofrerem preconceitos manifestados por parceiros, familiares e amigos, que culminam em conflitos de se manter ou não o sigilo de sua condição de soropositivo.

Sendo assim, envelhecer com aids é buscar compreender que a doença se estende para além do corpo do ser humano quando atinge também familiares, amigos e a sociedade, na convivência diária. Diante das diversas possibilidades de vivenciarem o sofrimento, resta aos colaboradores apenas aceitar envelhecer, principalmente por atribuir o envelhecimento ao propósito de Deus e a morte ser considerada como única certeza da vida.

Apesar das manifestações da doença provocar sentimentos de tristeza e baixa estima, a esperança de uma cura favorece a vontade de viver; enquanto a cura não ocorre os colaboradores envelhecem com a doença valorizando os ganhos com os

antirretrovirais em detrimento dos efeitos colaterais e da adoção de hábitos saudáveis para o prolongamento da vida.

As experiências vivenciadas por ocasião do conhecimento da sorologia positiva para o HIV se apresentam como um momento crítico gerado por desespero, medo e sensação de morte iminente. A sensação de interrupção da vida, sonhos e relacionamentos, são enfatizados associando a sua finitude. Apesar do impacto da doença oferecer a certeza da brevidade da vida, permanecer lutando pelo seu prolongamento se torna prioridade após o período de desespero, fortalecida pela fé em Deus. A força espiritual advinda da fé em Deus se sobrepõe ao medo sofrido resultando na aceitação da doença.

Embora fortalecidos espiritualmente para viver as adversidades da Aids, os colaboradores vivenciam o isolamento social, seja diante de atitudes preconceituosas por si mesmo ou por parte de parceiros, familiares e amigos, tal como também pela sociedade. Desta forma, acreditam que manter o sigilo da sua condição e a não exposição do(a) parceiro (a) à contaminação viral, são estratégias que visam a uma vida normal; ao mesmo tempo, a necessidade de expor a sua condição se apresenta como uma possibilidade de obter o suporte de companheiros, amigos e familiares para os diversos enfrentamentos.

A ausência desse suporte reforça a relevância da ONG em tornar o colaborador o principal autor da história de lutas e desafios na garantia do direito à saúde e à vida. Os enfrentamentos e o apoio social compartilhados durante as reuniões realizados pela ONG, são relatados como significativos para estimular as lutas diárias, aumentar a autoestima e a vontade para continuar vivendo.

Assim, o estudo traz contribuições no que diz respeito à possibilidade dada aos profissionais de saúde e outros segmentos sociais de compreenderem os diversos enfrentamentos vividos pelas pessoas envelhecendo com HIV e aids e, assim como eles, sejam movidos para construir, ampliar e fortalecer, na tentativa de superar os desafios que a doença ainda continua impondo.

7- REFERÊNCIAS



ANDRADE, H. A. S.; SILVA, S. K. ; SANTOS, M. I. P. O. AIDS em idosos: vivências dos doentes. **Esc. Anna Nery**, v. 14, n. 4, p. 712-719, out-dez. 2010.

ALBERTI, V. **Manual de História Oral**. 3 ed. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2005.

ALENCAR, T. M. D. de; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciênc. saúde coletiva** [online], vol.13, n.6, p. 1841-1849. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000600019> Acesso em: 20 nov. 2012

ARAÚJO, V. L. B.; et al. Características da Aids na terceira idade em um hospital de referência do Estado do Ceará, Brasil. **Rev Bras Epidemiol**, v.10, n. 4, p. 544-54. 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR de AIDS. **Quem somos**. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/a_abia/quemsomos.aspx?lang=pt&fg=QuemSomos> Acesso em 15 jan 2012.

ÁVILA, A. H.; GUERRA, M.; MENESES, M. P. R. Se o velho é o outro, quem sou eu? A construção da auto-imagem na velhice. **Pensamento Psicológico**, v. 3, n. 8, p. 7-18. 2007.

BERTONCINI, B. Z.; MORAES, K. S.; KULMAMP, I. C. Comportamento sexual em adultos maiores de 50 anos infectados pelo HIV. **DST - J. Bras Doenças Sex. Transm**, v. 19, n. 2, p. 75-79. 2007.

BOM MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 2 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BOM MEIHY, J. C. S. B; RIBEIRO, S. L. S. **Guia prático de história oral: para empresas universidades, comunidade, famílias**. São Paulo: Contexto, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: relatório de situação – Paraíba**. 5 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e hepatites virais. **Boletim Epidemiológico AIDS-DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção Básica. **Saúde sexual e saúde reprodutiva**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do idoso**. 2. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e hepatites virais. **Boletim Epidemiológico AIDS-DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Conselhos Nacionais de Secretários de Saúde. Sistema Único de Saúde/CONASS. Brasília: CONASS, 2007. Coleção Pró-Gestores – Para entender a gestão do SUS, 1. Disponível em: <<http://www.conass.org.br>> Acesso em: 20 out 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.528**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Lei Nº 10.741, de 1º outubro de 2003. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1 out. 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2008/110.741.htm> Acesso em: 26 set. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96. Diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASILEIRO, M.; FREITAS, M. I. F. Representações sociais sobre Aids de pessoas acima de 50 anos de idade infectadas pelo HIV. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 5, p. 789-795, Set-Out. 2006.

CALDAS, J. M. P.; GESSOLO, K. M. Aids depois dos 50: um novo desafio para as políticas de saúde pública. 7 HIV-AIDS Virtual Congress. **O VIH/SIDA na criança e no idoso**. Santarém: Normografe, 2010.

CANCELA, D. M. G. **O processo de envelhecimento**. Portugal: Universidade Lusíada do Porto, 2007.

CARVALHO FILHO, E. T.; PAPALÉO NETTO, M. **Geriatría: fundamentos, clínica e terapêutica**. 2 ed. São Paulo: Atheneu, 2006.

CASTRO, M. P. **O viver com HIV/AIDS na perspectiva de pessoas idosas atendidas em ambulatório especializado da cidade de São Paulo**. 2006. Dissertação, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

CORREA, M. R. **Cartografia do Envelhecimento na Contemporaneidade: velhice e terceira idade**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

COUTO, M. C. P. de; PRATI, L. E.; KOLLER, S. H. Características sociocomportamentais de homens e mulheres portadores de HIV/Aids com 50 anos ou mais do Sul do Brasil. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 4, n. 2, jul./dez. 2012, p. 143-151. Disponível em: <<http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/viewFile/180/259>>. Acesso em: 2 mar. 2013.

DIAS, M. D. História de vida: as parteiras tradicionais e o nascimento em casa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n.2, 2007. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v9/n2/v9n2a14.htm>. Acesso em: 2 ag. 2012.

DINIZ, R. F.; SALDANHA, A. A. W.; ARAÚJO, L. F. A ausência da família no cuidado do idoso soropositivo para o HIV. 7 HIV-AIDS Virtual Congress. **O VIH/SIDA na criança e no idoso**. Santarém: Normografe, 2010.

FERNANDES, M. das G. M.; COSTA, K. N. de F. M. A velhice e o lugar do velho no contexto sociocultural. In: COSTA, Maria Bernadete de Sousa; SANTOS, Sérgio Ribeiro dos. **Enfermagem, educação e gerenciamento**. João Pessoa: Ed. Universitária da UFPB, 2011. p. 137-145.

FERNANDES, M. das G. M.; LOUREIRO, L. de S. N. Memória e História Oral: a arte de recriar o passado de idosos. **A terceira idade**, v. 20, n. 45, p. 53-66. 2009.

FIGUEIREDO, M. A.; PROVINCIALI, R. M. HIV/Aids em pessoas idosas. Vulnerabilidade, convívio e enfrentamento. 7 HIV-AIDS Virtual Congress. **O VIH/SIDA na criança e no idoso**. Santarém: Normografe, 2010.

FONSECA, A. P. S.; SHIMODA, N. A.; SOARES, N. T. I. Influência da espiritualidade no processo saúde e doença na terceira idade. Anais [eletrônico] / V Congresso Multiprofissional em Saúde. Londrina: UniFil, 2011.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. de. Representações sociais da Aids para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enferm**, v. 19, n. 3, p. 485-492, Maio-Jun. 2011.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F. do; ARAÚJO, F. C. de. Porque os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 565-574, mar. 2007.

GROISMAN, D. A velhice entre o normal e o patológico. **História, ciência e saúde**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 61-78, Jan-abr. 2002.

GRUPO de APOIO e PREVENÇÃO À Aids. **Histórico**. Disponível em: <<http://www.gaparp.org.br/nossorespeito>> Acesso em: 15 jan 2012.

GRUPO de VALORIZAÇÃO e INTEGRAÇÃO e DIGNIDADE do DOENTE de AIDS. **Quem somos**. Disponível em: <http://www.pelavidda.org.br/site/?page_id=21> Acesso em: 15 jan 2012.

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Censo Demográfico 2000**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatística/população/cendo2000/defaulttab_brasII.shtm> Acesso em: 25 Jul. 2012.

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatística/população/cendo2010/default_resultados_universo.shtm> Acesso em: 25 Jul. 2012.

LAZZAROTTO, A. R. et al. O conhecimento de HIV/aids na terceira idade: estudo epidemiológico no Vale do Sinos, Rio Grande do Sul, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1833-1840, 2008.

LIMA, G. A.; PINHEIRO, Antônio Carlos. O caso das ONGs/Aids no Estado de Goiás. **Boletim Goiano de Geografia**. Goiânia, v. 28, n. 2, p. 171-186. Jul.-Dez. 2008a.

LIMA, P. M. R. de. **A arte de envelhecer: um estudo sobre história de vida e envelhecimento**. 2008. Dissertação, Departamento de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2008b.

LIMA, T. J. P.; REZENDE, M. C. M.; REZENDE, M. H. V. Aids na terceira idade: determinantes biopsicossociais. **Estudos**. Goiânia, v. 36, n. 1/2, p. 235-253, jan-fev. 2009.

LUCCHETTI, G.; LUCCHETTI, A. L. G.; AVEZUM JUNIOR, A. Religiosidade, espiritualidade e doenças cardiovasculares. **Rev. Bras. Cardiol.** v. 24, n. 1, p. 55-57, Jan-Fev. 2011.

MACIEL, M. Z. N. **ONG: uma história de vida solidária**. 2006. Monografia, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2006.

MELO, H. M. de A.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. de O.; MARINO, J. G. O conhecimento sobre Aids de homens idosos e adultos jovens: um estudo sobre a percepção desta doença. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 43-53, 2012.

MELLO, A. R. M. de; REIS, E. M.; RIBEIRO, R. L. Lipodistrofia no uso da terapia antirretroviral com inibidores da protease no HIV. **Saúde & Ambiente em Revista**. Duque de Caxias, v. 3, n. 1, p. 66-75. 2008.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MORAES, E. N.; SILVA, A. L. A. Bases do Envelhecimento do organismo e do psíquico. In: MORAES, E. N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008. p. 21-36.

MORAES, E. N.; SANTOS, R. R.; SILVA, A. L. A. dos. Fisiologia do envelhecimento aplicada à prática clínica. In: MORAES, E. N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008. p. 37-60.

OLIVEIRA, J. S. C.; LIMA, F. L. A.; SALDANHA, A. A. W. Qualidade de vida em pessoas com mais de 50 anos HIV+: um estudo comparativo com a população geral. **DST – J. Bras. Doenças Sex. Transm**, v. 20, n. 3-4, p. 179-184. 2008.

ORGANIZAÇÃO Pan-Americana da Saúde (OPAS). **Envelhecimento ativo: uma política de Saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

PAPALÉO NETTO, M.. Processo de Envelhecimento e Longevidade. In: PAPALÉO NETTO, Matheus. **Tratado de Gerontologia**. 2 ed. São Paulo: Atheneu, 2007. p. 3-14.

PELEGRINO, P. S.; LEAL, M. G. S. **Perspectiva biopsicossocial do envelhecimento**. São Paulo: Fundação Padre Anchieta, 2009.

PEIXOTO, C. Entre o estigma e a compaixão e os termos classificatórios: velho, velhote, idoso, terceira idade... In: BARROS, Myriam Moraes Lins de. **Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**.reim. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.p. 69-84.

PORTELLA, M. R. **Grupo de terceira idade. A construção da utopia do envelhecer saudável**. Passo Fundo: UPF, 2004.

POTTES, F. A.; et al. Aids e envelhecimento: características dos casos com idade igual ou maior que 50 anos em Pernambuco, de 1990 a 2000. **Rev. Bras. Epidemiol**, v. 10, n. 3, p. 338-51. 2007

PROVINCIALI, R. M. **O convívio com HIV/Aids em pessoas da terceira idade e suas representações: vulnerabilidade e enfrentamento**. 2005. Dissertação, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP Ribeirão Preto, 2005.

RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental.**Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 1067-1078. 2004.

RIBEIRO, A. Sexualidade na Terceira Idade. In: PAPALÉO NETTO, Matheus. **Tratado de Gerontologia**. 2 ed. São Paulo: Atheneu, 2007.p.279-292

REDE NACIONAL DE PORTADORES VIVENDO E CONVIVENDO com HIV/AIDS BRASIL. **Sobre a RNP+ Brasil**. Disponível em: <<http://www.rnpvha.org.br/>> Acesso em: 15 jan, 2012.

SALDANHA, A. A.W.; ARAÚJO, L. F. de; SOUSA, V. C. de. Envelhecer com Aids: representações, crenças e atitudes de idosos soropositivos com HIV. **Revista Interamericana de Psicologia/InteramericanJournalofPsychology**,v. 43, n. 2, p. 323-332. 2009.

SILVA, C. L. C. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 14, Sup. 2, p. 129-139. 1998.

SILVA, L. S. **Vulnerabilidade ao HIV/AIDS de homens e mulheres de 50 a 59 anos**. 2006. Dissertação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2006.

SILVA, W. A.. **A experiência de conviver com HIV/Aids na velhice**.2009. Tese, Universidade de São Paulo, São Paulo,2009.

SILVA, L. R. F. Da velhice à terceira idade: o percurso histórico das identidades atreladas ao processo de envelhecimento. **História, Ciências, Saúde**. Rio de Janeiro, v.15, n.1, p.155-168, jan.-mar. 2008.

SILVA, C. M.; LOPES, F. M. V. M.; VARGENS, O. M. C. A vulnerabilidade da mulher idosa em relação à Aids. **Rev. Gaúcha de Enferm.** Porto Alegre (RS), v 31, n. 3, p. 450-7, set. 2010 (a).

SILVA, L. S. P.; PAIVA, M. S. Vulnerabilidade ao HIV/Aids entre homens e mulheres com mais de 50 anos. 7 HIV-AIDS Virtual Congress. **O VIH/SIDA na criança e no idoso.** Santarém: Normografe, 2010.

SILVA, P. E.; BEZERRA, V. P. Organizações Não-Governamentais na Paraíba: estruturas e ações de controle para a epidemia do HIV/AIDS. **Temas em Saúde.** João Pessoa, v.3, n. 5, jan. 2005.

SOUSA, V. C.; SALDANHA, A. A. W.; ARAÚJO, L. F. Viver com AIDS na terceira idade. 7 HIV-AIDS Virtual Congress. **O VIH/SIDA na criança e no idoso.** Santarém: Normografe, 2010.

VIEIRA, E. B. **Manual de Gerontologia: um guia teórico-prático ara profissionais, cuidadores e familiares.** 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

ULTRAMARI, L.; et al. Perfil epidemiológico da infecção pelo HIV/Aids em idosos. **Rev. Eletr. Enf.** [online], v. 13, n. 3, p. 405-12, Jul-Set. 2011. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n3/v13n3a05.htm>.> Acesso em: 20 nov. 2012.

WAIDMAN, M. A. P.; BESSA, J. B.; SILVA, F. L. C. Viver com AIDS e sofrer psicicamente. **Rev. Rene.** Fortaleza, v. 12, n. 1, p. 173-80, jan-mar. 2011.

WONG, L. L. R.; CARVALHO, J. A. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para políticas públicas. **Revista Brasileira de Estudos Populacionais.** São Paulo, v. 23, n.1, p. 05-26, Jan-Jun. 2006.

8- APÊNDICES



APÊNDICE A



FICHA TÉCNICA

Nº _____

1. Dados de caracterização:

Nome (Iniciais): _____

Idade: _____ Estado Civil: _____ Gênero: _____

Procedência: _____ Naturalidade: _____

Religião: _____ Número de filhos: _____

Escolaridade: _____ Formação/Ocupação _____

Data do diagnóstico de sorologia para o HIV: _____

Tempo no RNP+CG: _____

2. Perguntas de corte:

- a) Como se sente nesse processo de envelhecimento?
- b) Como é a experiência de envelhecer com HIV/aids?
- c) Fale sobre o momento vivenciado ao receber o resultado da sorologia positiva para o HIV.
- d) Como o(a) senhor(a) decidiu procurar a RNP+CG?
- e) Como é a experiência de envelhecer com HIV/aids fazendo parte da RNP+CG?



APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: Envelhecendo com HIV/Aids: histórias de lutas e desafios.

Pesquisadora responsável: Danielle Abrantes de Oliveira

Orientadora: Prof^a Dr^a Valéria Peixoto Bezerra

Prezado senhor (a),

Quero convidá-lo (a) para participar da pesquisa intitulada: Envelhecendo com HIV/Aids: história de lutas e desafios. Este estudo tem como objetivo: conhecer a história de pessoas envelhecendo com HIV/aids e integrantes de uma Organização Não-Governamental e identificar os sentimentos e as estratégias de enfrentamento que permeiam as relações vivenciadas por pessoas que envelhecem com HIV/aids. Esta investigação subsidiará profissionais na implementação de ações específicas para as pessoas envelhecendo com HIV/aids contribuindo, assim, para uma melhora na sua qualidade de vida.

Para a realização deste estudo solicito sua colaboração por meio de entrevista, que acontecerá mediante gravações realizadas com gravador digital de voz e, posteriormente, transcrita e organizada para composição de um documento escrito, que será publicado após sua correção e autorização.

Faz-se oportuno esclarecer que sua colaboração é voluntária, garantindo que não ocorrerá qualquer censura ou advertência caso se recuse a participar do referido estudo. Garantimos ainda a liberdade de desistir, a qualquer tempo, se assim desejar. Vale ressaltar que esta pesquisa não trará dano previsível à sua pessoa, visto será mantido o sigilo quanto à identificação dos colaboradores evitando qualquer constrangimento quanto aos resultados da coleta.

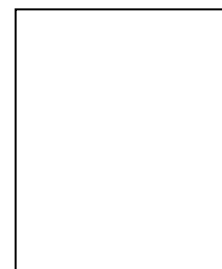
Considerando a relevância do estudo para a prática da Enfermagem, solicito sua permissão para disseminar o conhecimento que será produzido por este estudo em eventos da área de saúde e em revistas científicas da área.

Caso a Sr. (a). consinta, será necessário assinar este termo de acordo com a Resolução nº. 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos.

Campina Grande, ___ / ___ / ___.

Participante da Pesquisa

Pesquisadora Responsável



Caso necessite de maiores informações sobre a pesquisa, favor entrar em contato com a pesquisadora ou instituição.

Telefones para contato com a pesquisadora: (83) 8835-4011/ (83)9913-1080

E-mail da pesquisadora: daniabrant@gmail.com

- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba
Endereço: Campus I – Cidade Universitária/João Pessoa- PB. Fone: (83) 3216-7109
- Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba. Campus I. – Cidade Universitária – Bloco Arnaldo Tavares – Sala 812.
CEP: 58051-900. João Pessoa – Paraíba. Telefone: (83)3216- 7791. E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com

APÊNDICE C



CESSÃO DE DIREITOS SOBRE DEPOIMENTO ORAL

Pelo presente documento, Eu, _____ (nome), declaro para os devidos fins, que cedo e transfiro os direitos de minha entrevista, transcrita, textualizada, transcrita e autorizada para leitura na data:...../...../.....; assim como o nome escolhido por mim para a pesquisadora Danielle Abrantes de Oliveira, utilizar o referido depoimento, no todo ou em parte, editado ou integral, sem restrições de prazo ou citações, abdicando de direitos meus e de meus descendentes, desde a presente data, em favor da realização de sua dissertação de mestrado, com o título: ENVELHECENDO COM HIV/AIDS: história de lutas e desafios; sendo esta a forma legítima e eficaz que representa legalmente os nossos interesses, assinam o presente documento em 2 (duas) vias de igual teor e para um só efeito.

Campina Grande, _____ de _____ de _____.

Colaborador

Pesquisadora Responsável



9. *ANEXOS*



ANEXO A

**CERTIDÃO DE APROVAÇÃO
DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 7ª Reunião realizada no dia 31/07/2012, o projeto de pesquisa intitulado: “SER IDOSO E CONVIVER COM O HIV/AIDS: HISTÓRIAS CONSTRUÍDAS NA LUTA PELA VIDA” da Pesquisadora Danielle Abrantes de Oliveira. Prot. nº 084/12, CAAE: 02412612.1.0000.5188.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do resumo do estudo proposto à apreciação do Comitê.


Dr. Eliane Marques D. Sousa
Coordenadora CEPICCS/UFPA
Mat. SIAPE: 0332618