

## APOIO SOCIAL NOS ENCONTROS COLETIVOS COM PESSOAS HIV+: A VISÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Audrey Vidal Pereira\*

### RESUMO

Estudo descritivo com abordagem qualitativa que buscou analisar a prática de apoio social, compartilhada entre pessoas com HIV e profissionais de saúde, no cenário de ações coletivas. As falas dos entrevistados foram submetidas à Análise de Conteúdo, segundo Bardin. Os resultados mostraram que o apoio social pode ser implementado através de passeios, confraternizações, reuniões, cursos de geração de renda e oferta de recursos materiais, tornando possível trabalhar questões como: preconceito, revelação do diagnóstico, adesão ao tratamento, socialização do indivíduo/família, promoção de cidadania e qualidade de vida.

**Palavras-chave:** HIV, apoio social, ações coletivas, profissionais de saúde

### CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este artigo constitui-se parte da dissertação de mestrado defendida em 2006 na Escola Nacional de Saúde Pública – FIOCRUZ, resultante de uma pesquisa realizada no município de Niterói-RJ que teve por intenção refletir sobre a prática de acolhimento, educação em saúde e apoio social nas ações de grupo com pessoas HIV+. O presente recorte focaliza a visão de profissionais de saúde, a respeito da prática de apoio social, vivenciada com os respectivos grupos.

A discussão do apoio social tem origem norte-americana, com ênfase a partir da década de 1980, sendo reconhecida como *'social support'*. Aponta para a possibilidade de enfrentamento dos problemas correlacionados às doenças crônico-degenerativas, através da consolidação de contato solidário entre os indivíduos. Dentre os autores desta década que dedicam suas pesquisas ao apoio social, encontram-se referências como: Frydman (1981), Minkler (1985), Cohen, Wills, Gottlieb Hall e Wellman (1985) e Sherbourne (1988).

O início dessa discussão se reporta à década anterior dos autores supracitados, sendo enfatizado com relevância o aspecto emocional. Lacerda (2002, p.9-10) sinaliza que os

---

\* Enfermeiro, mestre em Ciências da Saúde, especialista em Obstetrícia e Gestão em Saúde da Família, professor Assistente Escola de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense.

trabalhos iniciais sobre apoio social e saúde foram desenvolvidos por John Cassel (1974/1976) e Gerald Caplan (1974). Fazem referência, respectivamente, ao isolamento e ruptura de vínculos sociais, sendo desencadeados por fatores psicossociais, mudanças inesperadas e eventos estressantes, influenciando o cotidiano das pessoas como um todo. Assim, segundo esses autores, o apoio social ajudaria os sujeitos a terem maior controle das situações estressantes, mobilizando recursos para enfrentarem melhor as turbulências da vida.

Definir apoio social não é um exercício fácil, pois são inúmeras as variáveis pelas quais este conceito pode ser analisado. Ainda, conforme a necessidade deve-se levar em conta o contexto em que o apoio social está sendo investigado e definido, além de perceber os fatores sócio-econômico-culturais, as ações programáticas, as políticas públicas existentes e as iniciativas de intervenção/colaboração de cada sociedade, segundo a realidade de cada país. Desta maneira:

As fontes de apoio podem variar ao longo da vida de acordo com as circunstâncias vivenciadas, e incluem desde os relacionamentos interpessoais com cônjuge, amigos, familiares e vizinhos até as relações com membros da rede social, com grupos e comunidades (LACERDA, 2002, p.18).

O apoio social não pode ser considerado um conceito universal. Victor Valla se reporta a Minkler (1985) definindo o apoio social como um processo que aponta para a discussão dos vínculos sociais e laços de solidariedade. Assim:

Apoio social se define como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, isto é, que tanto gera efeitos positivos para o receptor, como também para quem oferece o apoio, permitindo, dessa forma, que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas e que desse processo se apreenda que as pessoas necessitam umas das outras. (VALLA, 2000, p.41; 1999, p.10).

Conforme (HELGESON e COHEN, 1996, p.135-136) existem três tipos principais de apoio social que se interagem: emocional, informativo e instrumental. O apoio emocional envolve a comunicação verbal e não verbal, exteriorizando posturas que demonstrem interesse pelo outro, de importar-se com este outro. Vão desde a escuta, a presença física e a empatia, tranquilizando e confortando, podendo permitir a expressão de sentimentos que venham reduzir a aflição; cada qual com seu valor e significado. Os mesmos autores afirmam que

apoio informativo envolve a veiculação de informações utilizadas para guiar ou recomendar, valorizando percepções que auxiliem os usuários a controlar a doença ou conviver com os sintomas inevitáveis, compreendendo a causa, o curso e o tratamento. Já o apoio instrumental se concretiza a partir da provisão de bens materiais, como por exemplo, o transporte, o dinheiro, ou o auxílio com os utensílios de casa.

De modo concordante (PIETRUKOWICZ, 2001, p.14-15) afirma que, apoio emocional está relacionado com os sentimentos, as emoções e a estima; apoio material ou instrumental, a qualquer tipo de prestação de ajuda direta ou de algum tipo de serviço que propicie ajuda material, financeira, etc. e apoio educacional ou informativo estrutura-se no enfoque informativo educacional, que é dado sobre vários assuntos, de acordo com os objetivos ou interesses do público alvo.

Ainda Dessen e Braz (2000, p.221) ressaltam que as atividades de apoio podem englobar apoio instrumental e emocional à pessoa, onde apoio instrumental pode ser entendido como ajuda financeira, ajuda na divisão de responsabilidades em geral, e informação prestada ao indivíduo; e apoio emocional, por sua vez, refere-se à afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro.

Entende-se que os espaços coletivos compartilhados entre usuários soropositivos e trabalhadores de saúde são favoráveis para a vivência de atividades de apoio social. Cada tipo de apoio social supracitado pode estar presente na relação entre trabalhador e usuário em maior ou menor intensidade, dependendo da realidade de cada local. Apresentam-se como formas terapêuticas de atenção à saúde, como por exemplo: grupos de auto-ajuda, grupos religiosos, associações voluntárias nas comunidades, atividades sociais, educativas e de lazer. Deste modo, pode-se confirmar que:

As propostas da educação popular e saúde comunitária são vistas sob a perspectiva do apoio social (...) Dessa forma, a crise e o impasse a que se chegou é que permitem que o debate sobre o apoio social seja relevante. É claro que, na atual conjuntura, as políticas de solidariedade e apoio mútuo, isto é, do apoio social, representarão as únicas soluções para muitos dos 'excluídos', enquanto representarem soluções alternativas para alguns profissionais. (VALLA, 1999, p.13).

A relação existente entre apoio social e práticas coletivas no 'mundo positivo' do HIV tem despertado o interesse de alguns pesquisadores. Sinalizam Andrade e Vaitsman (2002, p.926) que: "Os grupos voltados às questões do HIV/AIDS – os quais reúnem pacientes,

familiares, amigos e profissionais de saúde têm se destacado no cenário das associações...”. E referem (Burgoynea e Renwick (2004, p.1353) que pesquisas anteriores com pessoas que vivem com HIV/AIDS destacam que o apoio social se apresenta como um importante determinante à saúde. Quando percebido por essas pessoas, faz-se importante no que se refere às formas de enfrentamentos utilizadas no decorrer de uma doença de potencial crônico e momentaneamente sem cura.

Ao participarem de atividades de grupo, as pessoas passam a vivenciar relações com outras pessoas. São compartilhados os sentimentos de estima, pertencimento e segurança íntima. E com esses sentimentos, as pessoas acabam por diminuir seus medos, angústias, sofrimentos, ansiedades, mágoas, aflições e ressentimentos. Assim:

Geralmente estes grupos são formados por pessoas que buscam informação, conselho, esclarecimentos, conhecimentos sobre algum assunto, ou algo que os ajude a resolver os seus problemas. (...) possibilita a troca de informação entre as pessoas, o sentimento de pertencimento entre os participantes e fornece a percepção de que os sentimentos do indivíduo são compreendidos e aceitos. (PIETRUKOWICZ, 2001, p.15).

O espaço coletivo também é compreendido por Teixeira (2002, p.51) como possibilidade de realizar apoio social, refletindo a respeito de grupos voltados para a promoção da saúde, como estratégias onde possam se dar uma escuta para as necessidades das pessoas, diálogos sobre seus problemas e buscar alternativas/soluções conjuntamente com os profissionais, a fim de minimizar os percalços do cotidiano.

O mesmo se observa conforme o posicionamento de Lacerda (2002, p.11) quando se reporta a Cohen e Syme (1985), para correlacionar os benefícios do apoio social na promoção da saúde e nos programas de prevenção de doença, reabilitação e tratamento. Ressalta que “através da troca, do apoio mútuo e da solidariedade, o apoio social contribui para fortalecer a auto-estima, desenvolver uma maior percepção de si próprio e do seu entorno e favorecer mudanças emocionais e comportamentais”.

Pode-se ainda perceber o apoio social como um processo de ação recíproca efetivada por meio de relação interpessoal sistematizada, procurando estabelecer trocas de experiências, encontros e vínculos. Conforme Gottlieb (1985) em Pietrukowicz (2001, p.14), o “apoio social pode ser medido ao nível da interação social/participação, a partir do envolvimento das pessoas com os grupos comunitários, instituições, associações, etc. e das relações íntimas e pessoais, através dos laços afetivos e emocionais com que são estabelecidos e evidenciados”.

Em suma, a prática do apoio social deve ser permeada por momentos de afeto, união, afinidade, empatia, diálogo, escuta, contato físico/toque fraterno, calor humano, informação e respeito às diferenças. Contribuem para manutenção do bem-estar individual e coletivo, buscando através de formas de enfrentamento, minimizar situações estressantes em momentos de crise e, por conseguinte, melhorar a saúde e a qualidade de vida.

### CAMINHO METODOLÓGICO

Para captar a realidade pensada e vivida, a respeito do apoio social nas ações coletivas, optou-se pelo estudo descritivo, numa abordagem qualitativa. Segundo Minayo (1994, p.21-22), a abordagem qualitativa se preocupa: “com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes”.

A abordagem qualitativa foi assumida aqui porque se fez necessário compreender a prática das referidas ações a partir da perspectiva dos profissionais, ou seja, das falas dos sujeitos envolvidos. Pois é a fala cotidiana, especialmente aquela pronunciada no quadro de um coletivo de trabalhadores, um meio capaz de fazer compreender o universo destes profissionais e de como elaboram suas estratégias e mecanismos de atuação.

Entende-se que para melhor aproximar da realidade, foi interessante optar pela Análise de Conteúdo, onde foram possíveis categorizar unidades de significação, conforme se encontra na parte analítica deste estudo.

Segundo Bardin (1979) em Minayo (1998, p.202), a “análise de conteúdo como método não possui qualidades mágicas e raramente se retira mais do que nela se investe e algumas vezes menos (...) no final das contas nada há que substitua as idéias brilhantes”.

Desta forma, foi a técnica de análise de dados, que mais pareceu apropriada ao tipo de investigação em questão. Direcionamos a atenção para a fala do profissional que vivencia suas ações com pessoas soropositivas para o HIV.

Foram consideradas cinco unidades como possibilidades de compor o cenário desta pesquisa, pois no momento foram as únicas que referiam realizar ações coletivas. Utilizou-se pseudônimo específico para cada instituição. Assim, ficaram identificadas como: Segurança, Educação, Prestígio, Sigilo e Esforço.

Os profissionais escolhidos para fazer parte desta pesquisa tinham que apresentar como pré-requisito o envolvimento com indivíduos HIV positivos, além de demonstrar afinidade e inserção em ações coletivas com possibilidades de vivenciar o apoio social. Ao todo, foram trinta e cinco depoentes. Para identificá-los, também foram utilizados pseudônimos correlacionados direta ou indiretamente ao objeto desta pesquisa, como atenção, solidariedade, escuta, afinidade, dentre outros. Todos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido conforme a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, que viabiliza a participação do sujeito e maiores esclarecimentos a respeito da pesquisa e pretensões. Vale lembrar que esta pesquisa, parte integrante da dissertação de mestrado, passou pelo Comitê de Ética da Escola Nacional de Saúde Pública, sendo avaliada e aprovada, confirmando a possibilidade de realizar a coleta de dados nas instituições selecionadas.

As categorias profissionais envolvidas, que compõem as equipes, são em maior parte de assistentes sociais (treze); em seguida de médicos (oito), psicólogos (cinco) e enfermeiras (três). Em menor proporção, uma cirurgiã dentista, uma nutricionista, uma bióloga e duas pedagogas (trabalhadoras inseridas na saúde através de parcerias). Fica registrada que, a inserção dos sujeitos nas atividades grupais, ficou dividida entre participação pontual e efetiva. Como inserção pontual ficaram os médicos em maioria. Como responsabilidade contínua, ficaram os demais componentes das equipes. Neste processo entendeu-se necessário realizar entrevista com a coordenação municipal de DST/AIDS.

#### A FALA PROFISSIONAL EVIDENCIANDO A PRÁTICA DO APOIO SOCIAL

Fizeram parte do roteiro de entrevista semi-estruturada indagações a respeito de facilidades e dificuldades para realizar ações de apoio social nos encontros coletivos. Como parte integrante do método, essa iniciativa apresentou-se como dispositivo importante, que teve o papel de estimular e provocar as falas dos profissionais envolvidos, desencadeando narrativas a respeito de suas experiências. Desse levantamento, foi possível categorizar três núcleos de sentido temáticos:

- 1 - Ações de apoio social a partir dos encontros coletivos: visão dos profissionais

O espaço coletivo é um meio que proporciona a prática do apoio social, possibilitando atender múltiplas demandas que caracterizam o conceito. Os profissionais reconhecem e validam essas possibilidades. Identificam ações que vão do apoio material ao apoio emocional e educativo. Alguns direcionam a idéia de que é pratica do Estado (vinculando-o em maior parte à assistência social/material), outros reconhecem que faz parte da responsabilidade de todos.

Os profissionais que trabalham com ações coletivas/apoio social entendem que para conseguir acessar o usuário, devem se aproximar de sua realidade sendo necessário decodificar a linguagem nos encontros e relações, facilitando o entendimento e compreensão das orientações, conhecimentos e informações. Têm idéia que devem desenvolver técnicas de aproximação com o usuário, valorizando o ‘olho no olho’, o toque afetivo e o retorno através da fala e escuta. A fim de conseguir se fazer parte integrante do processo grupal, o profissional compreende a importância dessas atitudes e comportamentos.

Conforme é descrito por Valla (1999, p.10), os grupos auxiliam na realização do apoio social atendendo às múltiplas variações - material, educativo e emocional. Estas questões objetivam não só o trabalho pontual da assistência, como faz refletir a respeito de prospectivas futuras. Em longo prazo, os profissionais trabalham a favor da independência do usuário, com a intenção de promover a participação cidadã e a visão do homem de modo integral. Um esforço coletivo a fim de melhorar a qualidade de vida dos usuários e família. Procura inserir os mesmos em outros espaços, no mercado de trabalho, incentivando a socialização e/ou a ressocialização, sendo necessário ações efetivas com parcerias intersetoriais.

As atividades de apoio social estão presentes em todas as unidades pesquisadas, principalmente a partir de ações coletivas. As falas trazem apontamentos, que designam a realização dos três tipos de apoio social. Estão mesclados conforme a caracterização de cada atividade descrita pelos profissionais:

“... com as mães é estar sempre de olho lá nas crianças, como elas estão, **fornecer os remédios, os leites, é um apoio social...** Mas eu acho um pouco **assistencial**. Não é tanto apoio social. Pra mim o **apoio social seria mais educar as pessoas...** É ter o seu próprio instrumento pra criar coisas, **criar forma de trabalho, criar maneiras de sobreviver...** aquela velha história do peixe, ensinar a pescar...” Psicóloga - Vínculo

“... porque a gente **dá os informes** no grupo... O grupo tem esses objetivos... **de fortalecer**, de você **falar**, de você **ouvir**, pra você **participar de uma série de atividades**. (...) Então, ‘padrinhos’ contribuem **financeiramente** pra que você possa acessar esses direitos a essas

famílias... emergenciais como uma **cesta básica**. (...) fizemos um **passeio**... fomos até o **centro cultural** do Rio... o **Paço Imperial**". Assistente social - Afinidade

"... então a gente faz **passeios culturais, excursões**... sabe?... então a gente **além das atividades educativas** dentro da unidade a gente também tá com este projeto de **curso, troca de receitas**, a gente tem algumas **oficinas**, assim, a oficina do chocolate... (...)... tem a hora do **lanchinho**..." Assistente social – Acolhimento

"... a gente **vai à casa de festa... parque da Mônica, PROJAC**,... há um acolher também... (...)... tem **lanche**... às vezes tem uma **brincadeira, tem passeio**...". Psicóloga – Amizade

"... freqüentando também **grupos de trabalhos manuais**... que isso também é muito bom.. pra aumentar a **renda familiar**, porque elas não trabalham, né.... existe também isso, e tendo esse **crescimento** delas.... naquela **troca** aqui... estão matriculadas **num grupo de alfabetização de adultos**". Assistente social – Amizade

"Faz parte do tratamento. O tratar não é ficar só prescrevendo anti-retroviral. O ser humano, ele tem todo um aspecto... Faz parte do tratamento **os passeios, fazem parte do tratamento as festas, a cesta básica, o leite, a escola, os brinquedos**." Médica – Intuição

"... eu acho que o grupo daqui não é uma coisa meio mórbida, não vem aqui só pra falar de AIDS, vem aqui pra **conversar sobre a vida** deles... **terapia mesmo**... aprender **lidar com as dificuldades**... mas você vai vir também **pra festa**,... tem festa junina,... grupo tinha **bolo, café**, não sei o que...". Médico – Liberdade

"... mas elas vem pra **receber leite**, também. (...) Eu acho que ele vai **aprender muita coisa no grupo. Ele vai trocar**. Vai servir de **apoio emocional** pra ele. (...) **ele recebe os medicamentos**... A gente **tem doações, às vezes de fralda**, de.... Eles são sempre **bem orientados em termos de vale social**, de como **entrar no INSS**...". Psicóloga – Vínculo

"A pessoa que vem com um assunto, e no grupo, ela **acaba ouvindo sobre o conjunto de situações**... o grupo tem esse aspecto **coletivo e tem essa função educativa**..." Psicólogo – Alteridade

"Pra mim, eu acho isso muito interessante você esta participando em curso de capacitação... **curso profissionalizante** para usuário...". Assistente social – Escuta.

2 - Espaço propício ao trabalho de questões complexas como:  
preconceito, sigilo, revelação do diagnóstico, adesão ao tratamento e finitude.

Sendo uma doença que teve sua origem a partir de grupos seletivos como homossexuais, prostitutas, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos, a AIDS evoluiu com uma historicidade permeada por estigmas e preconceitos. Bem se sabe que se expandiu, tomando outros rumos que vai dos grupos de risco aos grupos expostos ao risco, ou seja, a população vulnerável.



A respeito do conceito de risco, Paulilo e Jeolás (2005, p.177) dizem que:

O termo foi se consolidando estreitamente ligado ao sentido de possibilidade – positiva e negativa – e à teoria das probabilidades, incorporando, a partir de então, a idéia de escolha racional, ponderadas as possibilidades de ganhos e de perdas. (...) O uso do termo se expandiu para a epidemiologia, tecnologia, meio ambiente e direito, referindo-se a problemas coletivos. Fortalecida sua associação com a possibilidade de resultados negativos, o termo passou a expressar danos, coisas ruins e indesejáveis.

Com a intenção de melhor compreender o processo que se estende do risco à vulnerabilidade, vale também compartilhar idéias sobre este último conceito. Para Muñoz Sánchez e Bertolozzi (2007, p.320-321):

(...) a vulnerabilidade às doenças e situações adversas da vida distribui-se de maneira diferente segundo os indivíduos, regiões e grupos sociais e relaciona-se com a pobreza, com as crises econômicas e com o nível educacional. (...) O significado do termo vulnerabilidade, nesse caso, refere-se à chance de exposição das pessoas ao adoecimento, como resultante de um conjunto de aspectos que ainda que se refiram imediatamente ao indivíduo, o recoloca na perspectiva da dupla-face, ou seja, o indivíduo e sua relação com o coletivo.

Deste modo é possível visualizar a necessidade de mudanças inerentes aos conceitos de vulnerabilidade e risco. Confirmando tal situação Paulilo e Jeolás (2005, p.178) ressaltam que Ayres (1998) faz uma análise sobre a noção de risco na saúde pública e na epidemiologia, especificamente no âmbito da epidemia de Aids, propondo juntamente com outros autores a substituição do conceito de risco, com o qual se busca calcular a probabilidade de ocorrência de um agravo, pelo conceito de vulnerabilidade que admite diferentes variáveis, entre elas, as socioculturais.

A situação muda de endereço, ou melhor, se estende para outros atores e cenários. Chega nas residências montadas por famílias nucleares, envolvendo meninas e meninos já nas primeiras relações sexuais. Acomete não somente os idosos, mas também, os adultos mais novos. Passa a ser dividida, em larga escala com as mulheres em idade fértil; por tabela, às gestantes e conceptos, ou seja, aos futuros responsáveis pela continuidade da espécie.

Cada vez mais tem aumentado o número de pessoas com HIV em nosso meio, modificando com o tempo a imagem e a representação deste sujeito, o qual passa a configurar um usuário do serviço e não um paciente ‘aidético’ do passado. No entanto, o que ainda

permanece arraigado, são os desafios do preconceito e os rótulos estigmatizantes. São as angústias e as decepções, as ansiedades, depressões e sofrimentos.

Assim, mesmo que um usuário esteja protegido pelas estruturas sociais, uma vez exteriorizada a soropositividade, o imaginário coletivo contribui para formação de **estigmas**, rótulos, **preconceitos** e tabus, dentre os quais têm ocorrido modificações lentas, com avanços e retrocessos que se alternam na dinâmica das relações e do apoio social, com a intenção de **respeitar as diferenças e minimizar os sofrimentos**.

“... das problemáticas com as quais a gente trabalha, numa perspectiva de quebrar **preconceitos**, de superar tabus...”. Assistente social – Responsabilização

“... eles falam mesmo: ‘**eu aqui não sou discriminado**’...”. Assistente social – Diálogo

“Paciente HIV, pelo que eu percebo, ele é um paciente muito reservado. Ele **tem medo de encontrar com alguém no grupo**”. Enfermeira – Apoio

“Porque a **discriminação ainda existe**. Não só lá fora, mas nos próprios ambientes hospitalares... O **preconceito ainda é velado**... é forte”. Assistente social – Afinidade

“... **ele aqui não é o excluído**, na verdade ele não é nenhum excluído, ele é mais um...”. Médico – Experiência

“... e a questão da doença em si, **o peso que a doença tem** né? (...)... no relacionamento com a doença em si. Eu mesmo, até **meus próprios preconceitos**”. Assistente social – Valorização

Entre as inúmeras preocupações existentes nas relações que envolvem a vida HIV positiva encontra-se o **processo de revelação do diagnóstico**. É um conceito mais correlacionado ao mundo infanto-juvenil do que ao público adulto. O momento dessa comunicação é considerado fundamental. É necessário decodificar as informações que, por ventura, tenham ficado pendentes nas entrelinhas dessa troca entre profissional e usuário.

Caso não tenham sido evidenciadas orientações básicas, minimamente necessárias para iniciar o entendimento do que vai ser dito no momento de notificar o estado sorológico ao usuário, o profissional deve dialogar com o mesmo. Isso no caso da abordagem ao usuário adulto. Atentar quanto às possíveis causas e conseqüências da realização do exame. Deve desenvolver uma série de reflexões, não só indagando histórias, mas também amenizando angústias e ansiedades. Se o momento estiver favorável às verbalizações, que sejam valorizadas as comunicações não verbais, as posturas e os gestos de acolhimento e de

aproximação. A forma como é dada e recebida a notícia e o momento escolhido para tal designará o fracasso, ou sucesso futuro, desse encontro.

Comunicar o resultado positivo para o HIV implica em revelar uma notícia que pode provocar intenso sofrimento e ações desesperadas ao usuário. No momento do diagnóstico é necessário que o profissional de saúde esteja atento, a fim de melhor identificar os desdobramentos emocionais decorrentes da revelação do diagnóstico. Até mesmo a postura de profundo silêncio, negação ou de alienação do usuário.

Na vida infanto-juvenil, alvo de correlação direta com o **ato de revelação**, o momento deve ser permeado pela utilização de uma práxis gradual e específica. A revelação do diagnóstico para criança deve ocorrer, de forma progressiva, através de muito diálogo e vários encontros com profissionais de saúde e com os familiares, numa busca de aproximação entre a tríade profissional-criança-familiar. O ideal é que os familiares estejam preparados, sentindo-se seguros e confortáveis na condução do processo. Na fase escolar a criança já tem condições de saber sobre o seu diagnóstico, no entanto, nada impede que esse momento tenha início anterior.

Muitas vezes, os familiares, com o intuito de proteger a criança e/ou o adolescente, preferem, na maioria das vezes, manter o sigilo e retardar o momento de revelação do diagnóstico. Não somente por proteção, mas também porque envolve sentimentos inerentes à sexualidade, como traição e orientações sexuais diferentes, perante os papéis exercidos em família e medo de exposição do grupo familiar ao preconceito perante suas relações.

A revelação do diagnóstico torna-se para as famílias um processo difícil e conflitante. Procuram esconder o “segredo” o máximo possível e não compartilhá-lo, na tentativa de preservar a imagem coletiva. Acreditam que ocultar a verbalização do diagnóstico significa que as crianças desconheçam o mesmo.

Todavia, principalmente nos grandes centros, muitas crianças e adolescentes podem ter acesso aos meios de comunicação, percebendo facilmente o que acontece na própria vida e de sua família. Passa a reconhecer nos cartazes e propagandas os medicamentos que usa, passa a suspeitar o porquê de idas freqüentes às unidades de saúde, a questionar a realização de exames e uso contínuo do tratamento. Quando chega a esse ponto é provável que a criança já suspeite do seu diagnóstico, faltando apenas a verbalização.

Prolongar a revelação do diagnóstico, mantendo o sigilo, deixa-a insegura, angustiada e sofrida, pois já sabe da própria condição e não pode compartilhar, livremente, o assunto em família. O processo de revelação deve ser conduzido com tranquilidade, evitando repercussões negativas no desenvolvimento emocional, social e no comportamento familiar.

“... fica triste **porque a mãe não fala o que ele tem...** (...) começam a aparecer muitas dúvidas sobre a **relação do que eles têm...** porque eles sabem que têm um bichinho no sangue, mas que bichinho é esse?...” Assistente social – Valorização

“Porque assim, quem **tem que dar o diagnóstico** é a própria família... então foi criado o **grupo de revelação diagnóstica**”. Assistente social – Acolhimento

“... porque a gente vinha trabalhando há muito tempo com os pais, com os cuidadores... da importância da **revelação desse diagnóstico...** e tinha uma resistência muito grande... (...) Nesse **processo de revelação se** as coisas se dessem de forma natural (...) esses cuidadores que precisavam (isso, diagnóstico que a gente fez) se **fortalecer pra revelar esse diagnóstico** para o filho”. Assistente social – Afinidade

“... surgiram da necessidade da **revelação do diagnóstico.** (...) ... começar a trabalhar essa **revelação diagnóstica.** Tanto com as crianças, quanto com os pais. (...) ... quando eu achei que **revelar o diagnóstico da forma lúdica...**”. Médica – Intuição

“E aos poucos a criança vai identificando o remédio à doença... até pela mídia, propaganda de TV... vai identificando... quando chega ao ponto da **revelação diagnóstica,** em que é dito... lógico que você procura que a mãe... que o **familiar participe,** ... que os pais ou responsáveis sejam ativos na revelação...”. Médico – Experiência

“Eu acho que ajuda muito... primeiro... a criança tem que saber o que ela tem, né? E **depois que ela descobre o que ela tem,** ela passa a ser mais **responsável com a medicação...**”. Médico – Liberdade

“O que eu faço aqui muito é **revelação diagnóstica,** essa, eu tenho muita segurança pra fazer, eu trabalho muito bem isso com as minhas crianças, que elas fazem, também, em grupo”. Médica – Amor

“... colaboram com a mãe, **com a família pra contar pra essa criança...**” Psicóloga – Vínculo

Mediante intrínsecas questões e a multifatorialidade que envolve o HIV, é importante que os profissionais estejam preparados e atentos perante os aspectos legais e os direitos dos usuários a respeito do momento adequado para revelar o diagnóstico e/ou compartilhar a garantia do **sigilo do diagnóstico,** sendo possível, somente a partir da pactuação entre os atores envolvidos. Conforme se encontra na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 2005, p.5), no capítulo I – Dos direitos e deveres individuais e coletivos, art. 5. – “Todos são iguais

perante a lei, sem distinção de qualquer natureza. Parágrafo X - São invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas.”

Assim sendo, a questão de manutenção do sigilo é mais uma das ações difíceis de serem vivenciadas entre soropositivos, familiares, demais usuários e alguns profissionais numa unidade de saúde.

“... e como a família não se colocava, elas também **respeitavam esse silêncio**. Na verdade era um **segredo** da família... (...) Às vezes, por mais que eles já tenham revelado o diagnóstico pra os filhos, isso **ainda é uma coisa da família**”. Assistente social – Afinidade

“Mas, existe entre a família a questão do **segredo** que eles têm medo de revelar. E eu percebo que existe um temor...”. Assistente social – Valorização

“Dizer que o que está sendo dito aqui não vai ser revelado pra ninguém... é uma coisa **sigilosa**, é um momento deles”. Assistente social – Diálogo

“... ‘olha, mas meu pai não pode saber não, hein...’ quando a gente fala a revelação do diagnóstico... ah... tem que ter a questão do **segredo**...”. Médica – Encorajamento

“Paciente HIV... ele é um **paciente muito reservado**. Ele tem **medo de encontrar com alguém no grupo**. (...) Aqui então, é impressionante porque tem paciente **que fica escondido do outro lado** do posto pra não encontrar uma outra pessoa...”. Enfermeira – Apoio

“Às vezes eu **tenho que saber pra quem eu conto**. Se não a minha relação social de amizade e afetiva pode estar implicada nisso. Tem gente que é melhor não saber”. Assistente social – Pertencimento

Desde o aparecimento dos primeiros casos de HIV, no início da epidemia, até o final da década de 1980, as possibilidades de tratamento eram focalizadas ao combate das doenças oportunistas. Foi na década de 1990 que surgiram os primeiros medicamentos específicos de combate ao HIV, cujas evoluções tecnológicas caminharam do uso isolado de anti-retroviral<sup>1</sup> ao uso maciço da terapia combinada, conhecida como coquetel<sup>2</sup>.

Até o advento da terapia combinada, a perspectiva e a qualidade de vida era pequena. Após esse avanço, o quadro característico da doença passa a conviver com outros olhares. A partir do aumento da sobrevivência e da redução do número de óbitos, a epidemia passa a ser crônica. Mesmo sendo a única forma de prolongar a expectativa e a qualidade de vida, o aumento do uso de drogas mais potentes, traz consigo, de modo concreto, uma gama de

<sup>1</sup> **Anti-retroviral** - Denominação genérica para os medicamentos utilizados no tratamento da infecção pelo HIV, que é um retrovírus. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/leia.htm>>. Acesso em: 15 abr. 2003.

<sup>2</sup> **Coquetel** (ou Terapia Combinada) - Termo popularmente empregado para o uso de dois ou três medicamentos anti-retrovirais associados. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/glossc.htm>>. Acesso em: 15 abr. 2003.

efeitos colaterais que dificultam o cotidiano dos soropositivos e a **adesão ao tratamento** necessário.

O termo ‘adesão’ ao tratamento deve ser visualizado como compromisso conjunto no qual o usuário inserido no processo, entende, concorda e decide realizar o tratamento medicamentoso. Significa que deve existir um pacto entre os profissionais e usuários, no qual torna-se válida uma responsabilidade coletiva.

No entanto, são inúmeros os fatores que interferem nesse processo de adesão. No caso dos usuários, tanto interferem os fatores bio-psíquicos como sócio-econômicos-culturais. Desde tempo de tratamento e tipo do esquema recomendado (grande número de medicações e doses freqüentes), escolaridade, idade, pobreza, hábitos e comportamentos, como uso de drogas, até a prática sexual sem proteção. E no caso dos profissionais e instituição, os fatores que influenciam são inerentes às situações que envolvem capacitações, recepção e acolhimento, disponibilidade de diálogo e negociação ao lidar com a adesão. Com a evolução do trabalho cotidiano, a equipe cada vez mais se envolve com as questões suscitadas pela terapia anti-retroviral. A preocupação com a adesão ao tratamento passou a ser foco das atenções na relação profissional-usuário.

De um lado, os usuários com sua capacidade de reagir mediante o processo de adoecimento, com seus significados e representações. De outro, os profissionais, cada vez mais envolvidos e preocupados com a necessidade de compartilhar com o usuário a necessidade de se inserir e participar do processo terapêutico. Ambos envolvidos na busca de alternativas e formas de enfrentamento que possibilitem melhor convivência e o alcance dos objetivos propostos. No entanto, o momento é vivido por inúmeras dificuldades no processo de adesão.

“Só que o que a gente está vendo agora é que a **adesão destes adolescentes** não está legal (...) ... porque a taxa de adesão nossa podia ser melhor”. Médica – Intuição

“... dificuldade de alguns entenderem, a **importância da adesão** ao tratamento...” Assistente social – Afeto

“Questão da **adesão** agora é um dado importantíssimo. Em todos os grupos de adolescentes, a questão principal de discussão é a **má adesão**”. Assistente social – Afinidade

“... não existe nenhuma doença que, à exceção da AIDS, em que seja necessário tomar remédio indefinidamente e com **um nível de adesão tão alto...**”. Médico – Experiência

Cria-se uma nova etapa a ser ultrapassada pelo usuário, que é a valorização da própria vida. Isto é, mesmo diante das inúmeras dificuldades vivenciadas no uso dos anti-retrovirais, é necessário uma alta taxa de adesão, a fim de comprovar a eficácia do tratamento, melhorar a qualidade de vida individual do HIV positivo, evitar a resistência viral e a disseminação incontrolada da doença que surge com os sucessivos abandonos. Além de prevenir a morte.

Não há experiência humana que possa ser comparada à morte. Ela é tão única que sequer permite a possibilidade de ser representada ou verbalizada por parte de quem se aproxima de uma vivência. Não existe ser humano que não vá passar por essa vivência. E no decorrer da vida, é difícil encontrar uma pessoa que não tenha, no mínimo, se preocupado com ela. Desde o nascimento convive-se com transformações e desgastes progressivos que se alternam com modificações sistêmicas, encontrando na velhice uma das fases em que as pessoas têm que conviver com um maior número dessas perdas, introduzindo-as ou maximizando o tema da finitude.

Como na senilidade, o processo de adoecimento limita o homem a interiorizar um tempo que sinaliza aproximações constantes e precoces com a idéia de fim. Principalmente quando se trata de doenças terminais, que ainda não tem cura como no caso da AIDS. Dessa forma, o que aconteceu num dado momento foi evidenciar que a pessoa estaria com os seus dias contados. Apenas por estar contaminado, já teria uma sentença notificando o fim da vida.

Falar e conviver com a idéia de morte é uma dificuldade expressada através de luto verbal ou corporal, pela maioria da população. No entanto a idéia do fim próximo pode levar a pessoa a valorizar a vida, vê-la de maneira mais significativa e respeitada. Porém, não resta dúvida que a questão da finitude traz processos de reflexão aos usuários HIV+ e profissionais, que na maioria das vezes representa sofrimento, resistência, perda e medo.

“De lidar com **a morte...** Isso pra mim então é horrível”. Enfermeira – Fraternidade

“... e o ano passado a gente **perdeu uma criança aqui e foi um sofrimento**”. Cirurgiã dentista – Atenção

“... que é uma **doença crônica**, doença grave, doença que **leva a óbito...**”. Médica – Amor

“... pra muitas pessoas ainda **AIDS é sinônimo de morte**”. Enfermeira – Encontro

“... então realmente **houve a perda de muitos participantes do grupo** (no passado...) e com isso esmoreceu um pouco assim... e a cada perda... foi uma coisa complicada pra eu **elaborar esse luto** todo comigo”. Assistente social – Diálogo

3 - Estratégia responsável pelo fortalecimento do indivíduo e família, mudança de comportamento, reinserção social, promoção de cidadania e qualidade de vida.

Mediante este quadro tão complexo, não só os usuários, mas, também, os profissionais estão constantemente em busca de alternativas que sejam possíveis de minimizar os sofrimentos gerados pelas condições agrupadas até então. Nossa carência não é igual a dos outros, e aquilo que nos provoca entusiasmo, anseio, medo e insegurança pode não ter repercussão para outrem.

É certo, através das suas falas, que a convivência em grupo facilita esse processo de troca, independente das dinâmicas utilizadas. Os espaços coletivos, além de **fortalecer os usuários e suas famílias**, desempenham o papel de apoiá-los e socializá-los nos momentos difíceis de suas vidas. E em algumas situações, essas pessoas, com o passar do tempo, engajam-se no movimento de prevenção, a fim de compartilhar informações e vivências. Passam ser multiplicadores do conhecimento, não só dentro da família quanto na própria relação de comunidade.

“... eu espero alcançar com esses objetivos é o **fortalecimento** desses cuidadores. (...) Aqueles que **já estão mais fortalecidos** estão ali com o papel de ser esse **mediador de fortalecer** o outro”. Assistente social – Afinidade

“... o nosso trabalho... meu e da outra assistente social, era de **fortalecer** os pais pra que eles contassem o diagnóstico pra os filhos”. Assistente social – Afeto

“Eu acho que representa um **fortalecimento**, deles estarem se reconhecendo como criança. É uma forma deles estarem gostando deles mesmos. Relacionado à **auto-estima** mesmo”. Assistente social – Valorização

“..., é importante a gente estar sendo um **canal de crescimento** pra estas crianças. Pra eles verem no futuro... eu fui **fortalecido** naquela época... (...) Tem uma criança que falou: ‘hoje **convenci a minha mãe que ela vai participar** e eu também’... até que enfim... então eles gostam do contato, do entrosamento, do que eles vão receber dali...”. Psicóloga – Amizade

“Ela ainda tem uma certa dificuldade em tá se colocando. Ela tá nesse grupo pra se **fortalecer**. Ela mesma fala... (...) No grupo, se **alguma sabe dá um informe...** a outra... Tá entendendo?”. Assistente social – Solidariedade

“... você está... é... falando sobre a situação, prevenindo e fazendo até que eles sejam os **portadores de voz**, da gente não é?” Psicóloga – Carinho

“A gente pode até assim... somar... eles são os **multiplicadores** na verdade, porque vão **contagiando** o outro”. Psicóloga – Amizade



Mediante inúmeras situações complicadas, surge a questão de como lidar com as **ansiedades, angústias e sofrimentos**. São fatores que alteram toda a dinâmica do processo saúde-doença, os quais foram identificados através de alguns profissionais. Mesmo que não seja uma referência de muitos deles, creio que as poucas falas que surgiram, representam a repetição entre o coletivo de profissionais, direta ou indiretamente.

“... porque a pessoa já **vem fragilizada**, uma criança com toda uma história de **internação**, porque é diferente o adolescente que se contaminou via sexual daquele que nasceu vítima da AIDS ...a maioria deles são **órfãos**, são sobreviventes...”. Assistente social – Acolhimento

“Ele é... um apoio em dois sentidos. Um apoio na própria situação de testagem, imediata a que o traz aqui, ta? Em termos até mesmo **de ansiedade, angústia** com relação à testagem que sempre dá um certo friozinho na barriga e tal..”. Psicólogo – Alteridade

“... pra **desabafar**, pra botar as suas angústias, os seus problemas... discutir...”. Assistente social – Afeto

“O resto da família não sabe. Então ele não tem espaço pra falar sobre isso, suas **angústias** e tudo... (...) O único espaço que eles têm **pra falar abertamente da doença é aqui no grupo**”. Assistente social – Afeto

“Porque eles **não tinham com quem conversar**, porque não podiam dizer pra os amigos, não podiam dizer para os pais, então eu acho que nesse momento...”. Chefe de Vigilância – Bióloga – Esclarecimento

Estes espaços, além de possibilitarem momentos de minimização dos sofrimentos, também são responsáveis, mesmo que seja em longo prazo, pelas mudanças de comportamentos e atitudes.

Partindo do pressuposto que os **comportamentos e atitudes** não sofrem mudanças em curto prazo, permanecem contribuindo para a manutenção dos rótulos e sentimentos supracitados. Isto porque são adquiridos ao longo da vida, com vários fatores condicionantes, necessitando de um tempo maior para se modificarem ou deixarem de fazer parte da vida desta pessoa.

Mesmo que os posicionamentos dos usuários não correspondam aos sentimentos dos profissionais, devem atender à prerrogativa de se respeitar o direito do outro, de se colocar no lugar do outro e perceber seus sentimentos e necessidades. Os atos exteriorizados pelos profissionais devem simbolizar posturas de aceitação, aproximação, acolhimento e troca.

“**Trabalhar o autoconhecimento**. Eu ainda não tenho muita ferramenta não, mas eu acredito, acredito nisso... (...) Porque a questão de prevenção não **passa pela informação**,

**simplesmente. É muito profundo**, são as múltiplas carências... É uma **possibilidade de afeto**. (...) É fundamental trabalhar o **projeto de vida**". Assistente social – Acolhimento

"A modificação deles... você percebe **que a partir dos encontros** que eles (crianças) vão se tornando diferentes, vão melhorando...". Pedagoga – Empatia

"Eles sabem que eles são HIV; eles não colocam muito em prática... **eles sabem que eles são HIV, mas eles não funcionam** com qualidade de vida, sendo HIV positivos... eles **distorcem essa informação**... (...) Eles **mentem, eles reduzem, eles negam**... (...) Então ele **vivencia uma coisa na cabeça teórica** e na **prática ele não faz**... E freqüentemente ele vai ao grupo... não sei se era pra tentar, de alguma maneira, fazer com que ele consiga **introjetar e passar a vivenciar isso melhor**, ou ele **transformar essa conduta** dele...". Médico – Auto-estima

"Deter a informação te ajuda a refletir em cima das tuas ações e até te fazer buscar algumas **mudanças de atitude**. Mas não faz com que as pessoas **mudem de atitude só a informação**". Assistente social – Pertencimento

"Porque a prevenção é **mudança de comportamento**. Você vem... não adianta eu chegar pra você, que você vai usar camisinha se não você vai pegar AIDS. Não é isso... na verdade isso ele sabe... **mas eu acho que é sensibilizar**,... na verdade é **trazer, refletir** com ele porque ele faz isso... sensibilizar ele até usar. Ele **refletir pra usar**. Porque mandar usar, isso a televisão manda toda hora. **Aí, não adianta nada**...". Enfermeira – Encontro

"É uma questão mais pessoal, uma questão assim... uma questão **das emoções, dos sentimentos**. O que **tem em comum entre essas pessoas**... o que elas podem colaborar... assim... solidariedade, né... uma com a outra". Psicóloga – Vínculo

Uma das formas de enfrentamento que sobressaiu na fala dos profissionais foi a **técnica de se espelhar** no problema e na solução tomada pelo outro, para que, a partir de reflexões conjunta e do **apoio** coletivo, esse sujeito consiga viver com um pouco menos de sofrimento.

"... a história do grupo é boa, porque **uma está vendo a outra normal**, que tem a mesma coisa que ela...". Médico – Liberdade

"Eles **vêm outras pessoas na mesma condição**... dividem essas questões...". Médica – Amor

"**Serve um pouco de espelho; o grupo** tem essa função, de você ser o espelho do outro. Então eu trabalho muito essa questão da **identidade, da emoção**". Psicóloga – Vínculo

"... é de estar **reconhecendo ali um grupo de iguais mesmo**, de outras mães que passaram por essa situação (...) ela visualiza aquele grupo... **reconhece aquelas figuras de outras mães**, ali ela ajuda... (...) a **mudar esse olhar**, não é? A se ver inserida de uma outra forma...". Assistente social – Interação/Troca

"... **vê que tem outras pessoas** com problemas maiores. Então isso é muito importante pra eles". Assistente social – Afeto

“... grupo de convivência mesmo, e de pares... ou seja... porque na realidade se eu sou soropositivo e ele, você é soropositivo, eu vivo algumas histórias... É mais fácil pra mim que já vivi essa história poder te ajudar...”. Assistente social – Pertencimento

“... passam por problemas... e querem **expor essa angústia pra outros que vivenciam o mesmo problema**. Então, levam simplesmente as suas depressões e ali, eles, num laboratório, eles mastigam aquilo como o apoio de outros que tenham a mesma sigla, ou que simbolicamente, são portadores da mesma situação. (...) a **questão de se enfrentar com HIV no todo, no coletivo... É a questão do pré-conceito, da adesão, do tratamento, do viver a vida... dessas coisas todas...**”. Médico – Auto-estima

Assim, mediante essa demanda intensa de questões foi sinalizado que os grupos, além de proporcionar espaço como ‘espelho’, de serem úteis, como meio de fortalecer os usuários e família, de formar multiplicadores, eles têm uma função primordial de **socializar e/ou ressocializar** esse usuário com HIV.

“... fazem parte do processo de **integração e socialização** das crianças e dos familiares, nossos com eles e eles com a gente... São as festas, são atividades que a gente promove. A gente tem, várias festas, saídas”. (...) **buscar mudar os horizontes** destas crianças porque... levar pra conhecer obra de arte, museu, lugar diferente, enfim, vamos tirar ela deste contexto pra ver se com isso a gente consegue **mudar alguma coisa lá dentro**”. Médica – Intuição

“Formar novos amigos... **socialização**... E ter um espaço mesmo... que eles saibam que na hora que eles estiverem mal..., tem ali uma galera que a gente sabe que eles sabem que eles podem contar... (...) A gente faz grupo e a gente faz **visita a outros grupos externos**, que é o próprio grupo que se organiza pra ir fazer e... visita museu e essas coisas assim...”. Enfermeira – Fraternidade

“... que ele brincava, que ele trocava olhar, que ele assim... **conversava, que fazia um desenho junto**, passaram, a saber, que aquelas crianças tinham o mesmo problema...”. Psicóloga – Toque/Contato

“... a gente percebeu que não só os pais tinham que **ter uma reunião, onde eles pudessem estar trabalhando questões em grupo**, de forma comunitária... (...) Então, vir pra o grupo, pra ela e pra mãe, acredito eu, é um **lazer** e uma forma dela **estar se envolvendo** numa atividade. Ela vem pra cá, ela faz oficina”. Assistente social – Afinidade

“Mas me parece que, primariamente, é vivência e **apoio**..., seria **reinseri-lo** no mercado de trabalho. A reinserção à vida profissional, a reinserção familiar...”. Médico – Auto-estima

“... quando a gente começou fazer os grupos, uma coisa assim básica que eu percebi... que foi bom pra as crianças. **Elas se socializaram... se conheceram melhor**. (...) A gente quer inserir eles, dar oportunidade de acesso à cultura, ao lazer. A gente está fazendo passeios...”. Assistente social – Valorização

“Ainda há uma dificuldade de inserção num grupo maior. Você fazer alguma coisa que te possibilite estar com outras pessoas... A **socialização**...”. Assistente social – Escuta

“... então, eu acho interessante esse grupo por causa dessa oportunidade também, e isso facilita essa **inserção até em mercado de trabalho...** e esse momento é um momento importante pra isso”. Assistente social – Atenção.

A partir desse convívio e troca de experiências, ocorre um processo em longo prazo, capaz de transformar a vida desse usuário. Vai sendo possível, confirmando alguns pressupostos deste estudo, promover ações de saúde que **ultrapassem o evento doença**, e incentive o autocuidado e a **independência do usuário**, através da participação coletiva.

Fica bem claro que, para trabalhar com o HIV de modo coletivo, é necessário uma equipe multiprofissional mediante a multifatorialidade existente. Para tal, faz-se necessário investimentos, onde o Estado assegure políticas públicas que atendam as necessidades reais de saúde da população.

É importante trabalhar a transformação em longo prazo, o investimento futuro no projeto de vida destas pessoas. E isso é confirmado frente às facilidades e dificuldades sinalizadas pelos profissionais entrevistados, onde suas falas refletem que o trabalho coletivo com o ‘mundo positivo’ do HIV deve ser enfatizado com a intenção de promover a formação do homem em sua totalidade.

“Então, essa tem sido uma grande tarefa, um grande desafio pra nós... produzir e **oferecer capacitações** que não apenas primem pela sua **competência técnica** e teórica (profissionais), mas também, consigam ter uma **leitura sociológica, antropológica desse evento doença**, que não deixa de ser um evento social”. Assistente social – Responsabilização

“... precisa trabalhar com a **questão da saúde, sair da doença**, né ... em ficar focalizando só estes aspectos.... (...) O que a gente busca é uma relação **além da questão da doença...** Uma relação de afeto mesmo, de estar junto... (...) E assim, estimular o **potencial saudável**. Eu acho que a gente tem que trabalhar pra saúde, não com a doença”. Assistente social – Acolhimento

Capaz de mediatizar o **processo democrático**, a intenção dos profissionais é viabilizar a aquisição de posicionamentos **autônomos** por parte dos usuários, contribuindo sobremaneira para a formação da **cidadania** e o incremento e mudança do **estilo** e da **qualidade de vida**.

“Oportunizar mesmo o acesso à **cidadania...** (...) a gente percebe também uma **autonomia**. Eles têm assim... uma tomada de consciência...”. Assistente social – Valorização

“... **caminhar com as próprias pernas...** (...) eu espero alcançar **autonomia...** direitos a longo prazo como **cidadania**. Trabalhar a cidadania, integração social... alcançar pais autônomos, com autonomia de decisões... (...) está saindo do trabalho mais emergencial e trabalhando **acesso às atividades culturais**. A gente quer trabalhar **projeto de vida** com essas crianças.

**Perspectiva de futuro...** (...) ...outro grupo levei no andar da VARIG, pra eles **verem as mais variadas profissões** que existem...”. Assistente social – Afinidade

“Vamos trabalhar pra tentar construir ali um **cidadão...** um **exercício de cidadania** a partir da nossa prática... (...) Que a gente esteja contribuindo pra **melhorar a qualidade de vida dele**”.  
Cirurgiã dentista – Atenção

“... que essas mães possam conviver melhor com essa criança portadora em termos de **cidadania**, da vida dela, na comunidade dela...” Assistente social – Interação/Troca

“... da **participação, da participação política**; da questão que é uma coisa super importante... tem os conselhos...”. Assistente social – Escuta

“Ah! Eu espero que eles despertem cada vez mais o **potencial saudável** deles (...) assim a gente estimula demais o **projeto de vida** deles”. Assistente social – Acolhimento

“Que é a **qualidade de vida**. No trabalho, qualidade de vida na saúde, na educação... a gente está projetando pra eles, melhor qualidade pra eles no futuro”. Psicóloga – Amizade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa nos mostrou que o apoio social, vivenciado de modo coletivo e/ou a partir deste, é visto como uma das categorias de análise que exterioriza questões concretas como a realização de passeios, de reuniões grupais, confraternizações, oficinas, oferta de cesta básica e formação de cursos de geração de renda.

Através das facilidades e dificuldades evidenciadas a partir das falas dos profissionais a respeito da prática do apoio social no espaço coletivo, foi possível compreender que os mesmos reconhecem e validam o espaço coletivo, como um meio propício à prática do apoio social, estando presentes em todas as unidades pesquisadas. Possibilita atender múltiplas demandas que caracterizam ações que vão do apoio material ao apoio emocional e educativo. Consideraram que essas ações concretas permitem minimizar sofrimentos, angústias e ansiedades, além de intermediar condições de se conviver com situações complexas como adesão ao tratamento, revelação do diagnóstico, estigma, sexualidade e morte. Fica claro, também, através dos depoimentos, que os espaços coletivos e suas relações de troca e convivência conseguem desenvolver mecanismos capazes de fortalecer os usuários e suas famílias, auxiliando-os nos processos de (re) socialização. Sinalizam que é possível em longo prazo trabalhar mudanças de comportamentos e atitudes minimizando situações de exposição/

vulnerabilidade, de exemplificar condições de autonomia e participação democrática cidadã, além de implementar tentativas que visem modificar estilos de vida.

Retoma-se Valla (1999, p.12), a fim de afirmar que o apoio social apresenta “a possibilidade de realizar a prevenção através da solidariedade e apoio mútuo, e oferece também uma discussão para os grupos sociais sobre o controle do seu próprio destino e autonomia das pessoas”.

Isto posto, torna-se evidente a importância de se investir em ações de apoio social através da otimização de ações coletivas nos serviços de saúde, em que a pessoa HIV+ não somente receba informações sobre os mais diversos assuntos, mas também tenha participação em atividades de inclusão, que promovam interação com os demais setores e atores sociais. Que estas atividades sejam asseguradas através de políticas públicas a fim de garantir um novo sentido para a vida destes usuários. Não somente aumentando a satisfação pessoal e o grau de confiança, como também proporcionando a sensação de pertencimento e autonomia, concretizando o poder de enfrentamento de problemas nos momentos de crise, valorizando o direito de cidadania e melhorando a qualidade de vida.

Assim, quem na vida já deixou de escutar uma orientação experiente ou omitiu a **informação** verdadeira mediante um descuido? Quem na morte já negou um copo d’**água** ou tenha pedido algum que foi dificultado? E depois do óbvio... Quem já desdenhou um ombro amigo ou um **ouvido solidário e resolutivo** de um profissional? Estamos à espera de quê? São reflexões vividas no cotidiano do mundo da vida e/ou no senso comum da existência. Podem ser vistas como ações que dão visibilidade à dinâmica do apoio social. Proposições solidárias que contribuem de forma viável como perspectivas melhores para uma vida futura.

#### ABSTRACT

This is a report about the experience of “Location of Family Member” performed by the prison Social Work Department from Paraguaçu Paulista Assistance Office of Prison Administration of São Paulo state (SAP).

It analyzes the work process developed: the difficulties, prejudice, the intervention possibilities, ethical aspects, the creativity, the inventiveness that surround the social intervention through three cases selected as significant to demonstrate the “how” of this professional duty.

Next, this essay analyzes the “big picture” and shows us the inter-relations and connections of the compromised tie that can be “fragile”, “stretched” or “broken”.

**Key words:** Location of family member, prison system, breakdown of relations.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, v.7, n.4, p.925-934, 2002.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil: texto consolidado até a Emenda Constitucional n. 48 de 10 de agosto de 2005*. Brasília: Senado Federal, 2005.

BRASIL. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em 11 out. 2007.

BURGOYNEA, R.; RENWICK, C. R. Social support and quality of life over time among adults living with HIV in the HAART era. *Social Science & Medicine*, n.58, p.1353-1366, 2004.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.16, n.3., p.221-231, set./dez. 2000.

HELGESON V. S.; COHEN S. Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, v.15, n.2, p.135-148, 1996.

LACERDA, A. *Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corpo-mente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública*. Rio de Janeiro, 2002. Dissertação (Mestrado) - ENSP/FIOCRUZ.

MINAYO, M. C. de S. (org.); DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 5.ed. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec/ABRASCO, 1998.

MUÑOZ SÁNCHEZ, A. I.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, v.12, n.2, p.319-324, 2007.

PAULILO, M. A. S.; JEOLÁS, L. S. Aids, drogas, riscos e significados: uma construção sociocultural. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, v.10, n.1, p.175-184, 2005.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. *Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde*. Rio de Janeiro, 2001. Dissertação (Mestrado) - ENSP/FIOCRUZ.

TEIXEIRA, M. B. *Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde*. Rio de Janeiro, 2002. Dissertação (Mestrado) - ENSP/FIOCRUZ.

VALLA V. V. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v.4, n.7, p.37-56, 2000.

\_\_\_\_\_. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro: v.15, Suplemento 2, p.7-14, 1999.