

PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO: VIVÊNCIAS DO FAMILIAR/CUIDADOR DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV/AIDS

Helena Becker Issi¹, Maria da Graça Corso da Motta², Aline Cammarano Ribeiro³
Manuela Caroline da Silva⁴, Sara Ariana Machado Boff Sberze Sengik⁵

Introdução: Apesar dos avanços tecnológicos que ocorreram na epidemia do HIV/aids, tem-se ainda as questões sociais que desencadeiam estigmas. Assim, as pessoas que vivem com HIV/aids apresentam em seu cotidiano elementos dificultadores como o medo do preconceito, da discriminação, o desconforto pela exposição da história familiar e o receio da exclusão social. Percebe-se que há uma ampliação do conhecimento acerca da doença, porém as pessoas infectadas ainda sustentam o preconceito, caracterizados como julgamentos que resultam em um enfrentamento mais desgastante e difícil. Para tanto, é necessário mais do que campanhas e divulgações, é fundamental sensibilidade, compaixão com o próximo, pois a postura imprópria da sociedade para com as pessoas que vivem com HIV, traduz a indiferença e o egoísmo que existem nas relações humanas, sentimentos que precisam ser superados em face de um convívio mais humano e digno com a doença¹. Diante disso, foi elaborado um estudo intitulado: “Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade”, financiado pelo Ministério da Saúde, Departamento de DST e Aids e Hepatites Virais, visando a ampliação do conhecimento sobre a temática HIV/aids no contexto da criança, adolescente e família. **Objetivo:** conhecer as vivências do familiar/cuidador da criança/adolescente que vive com HIV/aids, acerca do preconceito e discriminação. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa, com utilização do Método Criativo e Sensível. O método Criativo Sensível visa a construção coletiva do conhecimento, caracterizando-se pela valorização da singularidade de cada participante do grupo e pela coletivização das experiências². A pesquisa foi realizada em Porto Alegre/RS, entre julho de 2010 e junho de 2011, com 60 familiares/cuidadores de crianças e adolescentes, com aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas. A coleta das informações ocorreu mediante cinco oficinas utilizando dinâmicas de criatividade e sensibilidade - Dinâmica Livre para Criar - com um tempo médio de 50 minutos. As dinâmicas de criatividade e sensibilidade envolveram as seguintes questões reflexivas: utilização de medicações, dificuldades/facilidades relacionadas ao tratamento, vivências do processo saúde/doença, diálogos e caminhos que conduziram à revelação do diagnóstico de aids. Os resultados foram submetidos à análise temática³, da qual emergiram temas como: O silêncio do diagnóstico; Percepções e sentimentos frente ao preconceito.

¹ Doutoranda em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. hissi@hcpa.ufrgs.br. Relatora do resumo.

² Doutora em Filosofia da Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. mottinha@enf.ufrgs.br

³ Doutoranda em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. lilicammarano@yahoo.com.br

⁴ Bolsista de Iniciação Científica PIBIC-CNPq, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. manuelaufrgs@gmail.com

⁵ Bolsista de Iniciação Científica PROBIC-FAPERGS, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. sara_boff@yahoo.com.br

Resultados: *O silêncio do diagnóstico* faz-se presente no cotidiano das crianças, adolescentes e famílias que vivem com HIV/aids. No que tange ao diagnóstico da criança, as famílias, por vezes, optam pelo segredo. Entre os fatores que desencadeiam esta escolha aparecem em destaque o preconceito e a discriminação, que se manifestam de diversas formas, em ambiente escolar e nas relações de amizade. Em alguns casos somente as pessoas próximas sabem do diagnóstico. No entanto, nem sempre as famílias constituem-se em uma unidade nuclear de compreensão mútua. Desta forma, em alguns casos, podem não ocorrer a consolidação da fonte de apoio e proteção às crianças que convivem com o HIV/aids. Seus próprios membros podem obrigar uma mãe, um pai, uma avó, enfim, algum dos cuidadores a estabelecerem dentro do próprio ambiente domiciliar o silêncio acerca do diagnóstico da criança. O segredo existente acerca do diagnóstico viabiliza-se por ações concretas as quais as crianças e famílias necessitam se adequar, para desta forma, protegerem-se. A utilização da medicação em locais discretos, a retirada de rótulos e a denominação de outros nomes para o HIV/aids, são estratégias de prevenção contra o preconceito e a discriminação. Ao desvelarem suas vivências, emerge as percepções e sentimentos frente ao preconceito, tema que engloba as revelações dos cuidadores acerca da segregação social e estigmatização experienciadas e que acontecem, na ótica destes familiares, por falta de informação e desconhecimento das pessoas com quem convivem. A discriminação vivenciada pela criança apresenta-se nos espaços sociais, sendo a escola o principal espaço social mencionado pelos cuidadores/familiares. Afloram sentimentos reveladores de tristeza e temor atrelados ao preconceito desencadeado nestes momentos de convivência por perceberem que as pessoas afastam-se e ignoram a criança/adolescente. Assim, os familiares/cuidadores expressam que temem por seus filhos sofrerem com a exclusão social originada pelo preconceito e discriminação. Perpetua-se, assim, o estigma da doença como uma presença constante no cotidiano das pessoas que vivem com a infecção, representando um desafio suscitado pelas mudanças existenciais deflagradas pela doença em suas vidas. **Conclusões:** A partir das dinâmicas de criatividade e sensibilidade com os cuidadores/familiares foi possível compreender como estas famílias se organizam para viver com a criança/adolescente após o diagnóstico de aids. Assim, com este estudo, percebe-se que um dos grandes desafios de viver com HIV/aids é sofrer o peso do preconceito e da discriminação, o que reflete diretamente na qualidade de vida dessas pessoas, bem como na adesão ao tratamento. As pessoas restringem suas relações sociais, vivendo em um mundo em que o silêncio faz parte de seu cotidiano, limita-se ao âmbito familiar, o que dificulta a criação e fortalecimento de vínculos com os serviços de saúde. Ressalta-se que essas questões devem ser repensadas, uma vez que, a doença vai para além das questões clínicas, perpetua-se como uma doença social, de modo que as pessoas que vivem com o vírus não conseguem viver de maneira plena e saudável com seus pares. **Contribuições de Enfermagem:** A enfermagem, ao aprimorar a perspectiva de um trabalho interdisciplinar, pode desenvolver um cuidado compreensivo com as pessoas que vivem com HIV/aids. Compreender que conviver com a infecção agrega fatores como preconceito e discriminação, pode acionar a construção de mecanismos de enfrentamento nas esferas individuais e contextuais, promotores de proteção aos desafios deflagrados. Nesse sentido, é necessário refletir sobre o que pode ser realizado nas esferas da assistência, ensino e pesquisa, vislumbrando estratégias e possibilidades que minimizem a exclusão social, pois o isolamento vivido fragiliza as dimensões existenciais, clínicas e sociais das crianças/adolescentes e suas famílias.

Descritores: HIV; síndrome da imunodeficiência adquirida, preconceito.

Área Temática: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Referências

1. Nascimento IGMSC, Silva LWSD, Martins AL. Nunes ECD, Cerqueira DDS. Estigmas e preconceitos no viver-conviver com HIV/AIDS: um olhar sobre o estado da arte. Revista Integrativa em Saúde e Educação Revise. 1(1):.2179-6572, 2010.
2. Cabral IE. Método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p.177-208.
3. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.