

## 6. Considerações Finais

O estudo desenvolvido não permite nenhuma afirmação conclusiva sobre o significado da família para o enfrentamento da doença, a partir da fala das pessoas que têm HIV, pois nenhum conhecimento é finito e nenhuma conclusão pode ser apresentada como definitiva e unânime. Entretanto, a pesquisa possibilitou uma reflexão importante sobre as relações intersubjetivas entre o indivíduo infectado, a sua família e a sociedade, onde valores e costumes foram desvelados, abrindo a oportunidade para os sujeitos romperem com o discurso institucionalizado da doença, ou seja, descobrindo outras vias de liberdade e realização individual, dentro das graves limitações impostas pela Aids.

Conforme pôde ser visto, na investigação abordamos as concepções do significado da família para o enfrentamento da doença em uma parcela dos membros do Grupo pela VIDDA. Para tal, recorremos a Teoria das Representações Sociais, com o intuito de desvelar a expressão dos indivíduos em relação ao seu universo sócio-cultural, aos seus medos, seus anseios, suas dificuldades e esperanças, onde buscamos abordar a expressão do sujeito em sua relação com o coletivo, da história pessoal em sua relação com as práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano.

É importante mencionarmos que as conclusões aqui explicitadas fazem parte dos significados encontrados nas representações dos participantes envolvidos nesta investigação e que temos a inteira liberdade para interpretá-los.

Quando falamos sobre a realidade da Aids, estamos nos referindo a uma realidade nova e complexa, de ação e reação dos indivíduos e da sociedade, a cada avanço científico da medicina em torno desta enfermidade. Constatamos que pela

medicina ainda não ter descoberto a cura desta doença, o discurso institucionalizado a representa de forma negativa. Outra questão importante, se refere as relações da Aids com homossexualidade e a prática da vida sexual desvinculada das regras morais, estabelecidas pela sociedade, que produz sobre as pessoas com HIV preconceitos e segregação.

Conforme já foi mencionado anteriormente, a Aids é uma doença com atributos bastante distintos e complexos. Pelo *status* de representação assumido na sociedade é considerada uma “doença metáfora” (Sontag, 1989), quer dizer, a partir do imaginário social assume características de perenidade do mal, limitando o ser humano frente à perspectiva da morte anunciada.

Pelo seu aspecto incurável, esta enfermidade suscita sensações de ansiedade, desconforto, insegurança, medo, levando muitas vezes os sujeitos a procurarem um conforto nas relações familiares.

No decorrer deste trabalho, tivemos a oportunidade de notar diversas representações que os participantes vivenciam em seu cotidiano.

Apesar dos participantes terem a percepção da morte anunciada devido ao HIV/Aids, romperam com o discurso institucionalizado, buscando enfrentar a doença e a finitude humana. Os pesquisados realizaram no estudo objetivações entre cuidado e Aids e conseqüentemente objetivações entre cuidado e saúde, onde a saúde é relacionada com hábitos mais saudáveis, a partir de conhecimentos e informações sobre a doença.

Com isso percebemos e consideramos essencial as informações e os esclarecimentos que devem ser fornecidos a toda sociedade. Os próprios integrantes do estudo desvelaram um aspecto que seria decisivo para a “manutenção” das representações negativas em relação a doença, a falta de

informação. É de suma importância que não seja passado apenas o conhecimento técnico em relação a doença, mas também trabalhar questões como preconceito e solidariedade em relação a Aids. E ao se compreender os múltiplos aspectos da Aids, existe a possibilidade de tornar o não familiar em familiar, realizando o processo de desfamiliarização.

Com todas as mudanças sofridas pelos pesquisados devido a doença, os maiores prejudicados em todo esse contexto de angústia, incertezas, dores e sofrimento são os próprios portadores do vírus HIV. Eles mostraram em suas falas, a todo o momento, que não são “normais”, relatando como principais exemplos, as dificuldades do tratamento, como os horários dos remédios, que acabam afetando a sua vida social, a não adaptação em relação a alguns medicamentos e a obrigatoriedade na mudança de hábitos, mas exigem respeito à sua dignidade de serem pessoas.

Os informantes fizeram uma clara diferenciação entre o seu grupo, infectados pelo HIV e o “outro”, que não possui a doença. Mostraram em suas falas que ainda persiste na sociedade o preconceito e que alguns participantes interiorizaram o discurso institucionalizado em relação a Aids, reafirmando o preconceito.

O estudo revela a situação de segregação que a Aids impõe aos informantes, na medida em que o sujeito infectado não consegue falar ou sequer imaginar que outras pessoas poderão vir a conhecer sua situação de saúde. Com isso, observamos o isolamento vivenciado pelos indivíduos e que conscientemente pretendem permanecer nesta situação. Acreditam que não têm condições de se relacionar com o “outro”, pela sua condição de portadores do vírus HIV.

Assim, além do integrante da investigação conviver com uma situação de saúde que é irreversível até o momento, o sujeito se percebe como um doente social, sendo estigmatizado, segregado, paralisado em suas possibilidades enquanto participante da sociedade que se vê em permanente risco, pois a revelação do seu diagnóstico pode lhe excluir desse processo. Nesse sentido, o indivíduo infectado procura, na maioria das vezes, o isolamento como forma de proteção.

Todas as transformações vivenciadas em um curto espaço de tempo, a partir da doença, fazem com que as pessoas com HIV, em determinadas situações, desenvolvam sentimentos de insegurança, depressão, culpa e raiva. São momentos vividos intensamente, situações essas que necessitam de toda a atenção da família, preparando-os para os momentos difíceis, consolando nas horas de dor, esclarecendo as possíveis dúvidas, incentivando nos avanços obtidos.

Percebemos que os participantes da pesquisa têm uma compreensão ampliada do que seja família. Eles apresentaram a objetivação de família com pessoas que possuem fortes relações significativas, onde a partir da intersubjetividade, são gerados múltiplos sentidos, possibilitando mudanças no cotidiano dos informantes.

Durante a história de determinado indivíduo com HIV, ele tem diversas pessoas com as quais possui relações significativas, havendo a possibilidade de, ao longo do tempo, se afastar de umas e se aproximar de outras. Podemos chamar esse processo de binômio proximidade / afastamento.

Os integrantes do estudo mostraram que é significativo o apoio que recebem de seus familiares, realizando a objetivação entre apoio e família em seus diversos aspectos, tais como, apoio emocional, regulação social e ajuda material.

Com isso, observamos que os indivíduos com HIV/Aids têm a possibilidade de enfrentar melhor os desafios do cotidiano. Notamos também que, o apoio dos familiares pode proteger os indivíduos infectados de possíveis preconceitos, onde a família, através das práticas discursivas, procura criar formas de proteção. Identificamos que o apoio dos familiares ao seu membro com HIV tende a ser facilitado se houver um “diálogo aberto” entre os membros.

A família, a partir dos depoimentos dos participantes, possui um grande suporte positivo. Mostraram como simbolismo central que a “família é tudo” e isso é muito significativo para o enfrentamento da doença.

Assim, a família para o sujeito com HIV/Aids torna-se o alicerce para que este possa seguir adiante e consiga enfrentar melhor os desafios do cotidiano. Em outras palavras, os familiares dos participantes somam esforços para que estes consigam conviver melhor com a doença, mesmo com as limitações que tendem a ocorrer com o andamento do tratamento, e também colaboram para que os traumas sofridos decorrente das representações negativas da Aids sejam superados.

Observamos que os pesquisados consideraram o Pela VIDDA “uma família”, destacando que existiam fortes laços afetivos. Eles tendem a ter esta percepção, pois o Grupo é um espaço de acolhimento, convivência e apoio mútuo. Percebemos nos relatos dos informantes traços de posicionamento identitário, que possibilita o desenvolvimento de fortes laços afetivos neste espaço.

O GPV possibilita aos participantes afastarem-se do discurso institucionalizado sobre a Aids, proporcionando-lhes novas vivências e sentidos, com isso, abre-se a possibilidade de superação de determinadas dificuldades do

cotidiano, podendo em certas circunstâncias “recuperar” a existência e a singularidade do sujeito com HIV.

Apesar dos avanços científicos da medicina na sociedade apontarem cada vez mais para uma especialização dos saberes na busca pela cura das enfermidades que nos assolam, notamos que no caso da Aids é fundamental a união dos saberes, quer dizer, a interação de diversas disciplinas: serviço social, direito, psicologia, educação, medicina, enfermagem e outras, para que se realize um trabalho articulado, que possibilite resultados aos objetivos almejados. Já não é mais suficiente a medicina avançada, altamente especializada, para suprir as necessidades do indivíduo com HIV/Aids. Torna-se essencial a troca de saberes, que são imprescindíveis para a formação da vida de uma pessoa infectada, contemplando não só o aspecto clínico, referente a sua doença, mas tudo o que está presente em sua vivência e seu cotidiano, como a cultura, a educação e o social, fazendo com que o sujeito com HIV seja visto e ouvido por todos, de forma plena.

Para tal, é necessário que a pessoa que tem HIV/Aids esteja no espaço público, agindo na pluralidade, entre os homens.

Hannah Arendt (2005), é uma filósofa política que traduz com clareza o espaço público. Segundo a autora, viver entre as pessoas de modo *humano* pressupõe um espaço de realização da ação e do discurso, onde os sujeitos realizam sua capacidade para falar e agir. A condição *sine qua non* para a ação e o discurso é a pluralidade humana.

Arendt revela que o termo “público” indica dois fenômenos interligados, ainda que não idênticos. No primeiro, “público” significa o que pode ser visto e ouvido por todos e possui a maior publicidade possível. Já no segundo, “público”

refere-se ao mundo mesmo, na medida em que ele é comum a todos os indivíduos e se diferencia do lugar de cada um dentro dele. Com isso, a esfera pública constitui as fronteiras que tanto ligam como separam as pessoas, que tanto une como as impede de esbarrar umas nas outras.

É apenas no espaço público que a pessoa pode exercer a plena liberdade, pois é o local onde os indivíduos têm a possibilidade de se revelar, aparecer. A partir disso, os sujeitos através da ação e do diálogo, na pluralidade, poderão fazer com que aconteça a improbabilidade infinita, ou em outras palavras, o milagre da transformação.

Nesse sentido, é fundamental recuperar o pensamento, a palavra e a plena possibilidade de construir saberes sociais. Esta é uma necessidade imprescindível não somente porque garante as condições para realmente se desvelar as preocupações comuns do presente, a partir do diálogo, mas também por sustentar a possibilidade da democracia e da cidadania, onde os sujeitos se encontram na ação e no discurso para participar daquela esfera que é comum a todos, na pluralidade.