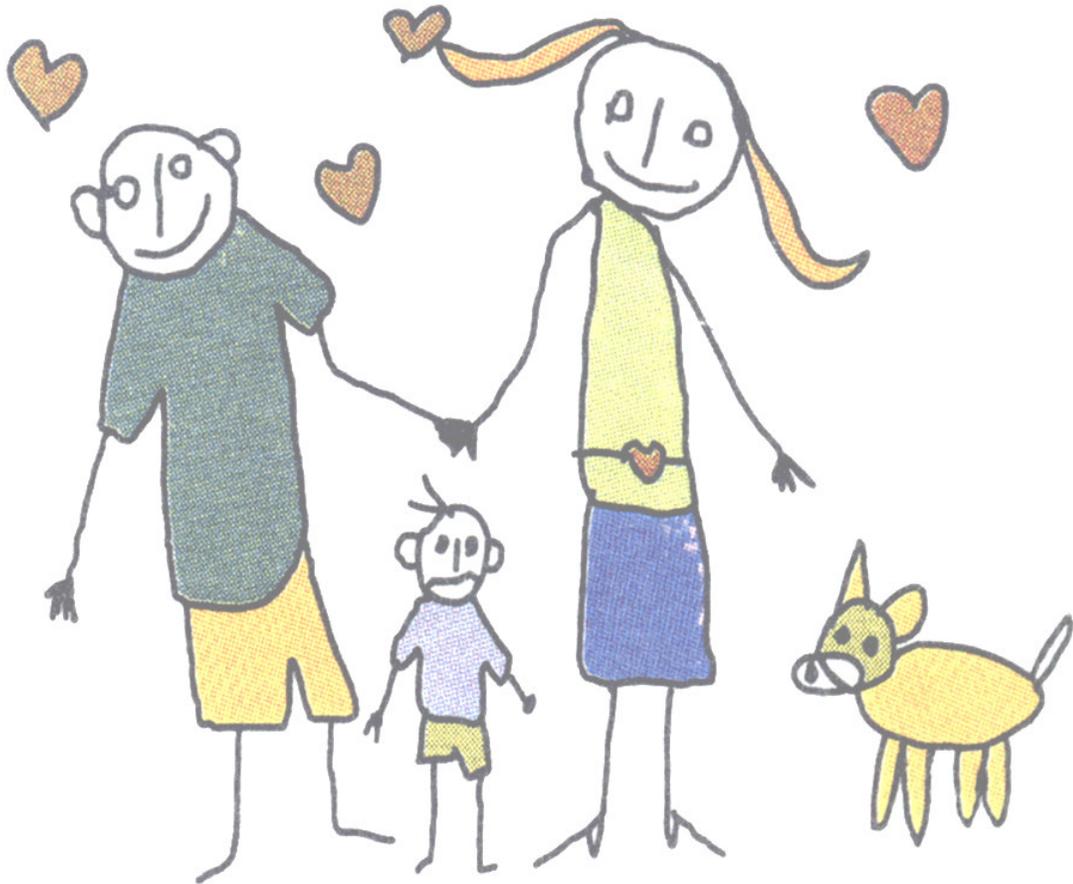


**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**



DIEGO SCHAURICH

**Porto Alegre
2007**

Diego Schaurich

**SER FAMILIAR CUIDADORA DE UMA CRIANÇA COM AIDS: COMPREENSÕES
À LUZ DA FILOSOFIA DE MARTIN BUBER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Orientadora Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

Porto Alegre

2007

S313s Schaurich, Diego

Ser familiar Cuidadora de uma criança com *AIDS*: compreensões à luz da filosofia de Martin Buber / Diego Schaurich ; orient. Maria da Graça Corso da Motta. – Porto Alegre, 2007.
138 f.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem, 2007.

Inclui resumo em Português, Espanhol e Inglês.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida: enfermagem. 3. Família. 4. Cuidados de enfermagem. 5. Filosofia em enfermagem. I. Motta, Maria da Graça Corso da. II. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. III. Título. IV. Ser familiar de un niño con SIDA: comprensiones a la luz de la filosofía de Martin Buber [resumen]. V. Familiar being of a child with AIDS: comprehension in the light of Martin Buber's philosophy [abstract].

LHSN – 459 NLM – WY 159

Catálogo por Celina Leite Miranda (CRB-10/837).

DIEGO SCHAURICH

**Ser Familiar Cuidadora de uma Criança com Aids: compreensões
à Luz da Filosofia de Martin Buber**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Porto Alegre, 05 de março de 2007.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta – UFRGS – Presidente

Prof^o Dr Silvano Santin – UFSM – Membro

Prof^o Dr Fernando Seffner – UFRGS – Membro

Prof^a Dr^a Maria da Graça Oliveira Crossetti – UFRGS – Membro

Prof^a Dr^a Eva Neri Rubim Pedro – UFRGS – Suplente

AGRADECIMENTOS

Durante minha trajetória no mundo da Enfermagem, muitos seres fizeram-se presentes em meu caminhar e com cada um destes aprendi por meio de um abraço, de um toque, de um olhar, de um sorriso, de um dialogar. Assim, deixo o agradecimento a todos estes seres que, ao estar-com, marcaram meu vivido e que, por maior que seja meu esforço neste momento, talvez não consiga lembrar o nome de todos; agradeço àqueles que ainda se encontram por aqui e àqueles que já partiram, que transcenderam nossa existência... muito obrigado!

Contudo, existem agradecimentos que são especiais...

À Deus, meu Pai cuidador, que me possibilitou o dom da vida. Sem Sua presença em meu existir e sem Seus ensinamentos, certamente eu nada seria! Sei que Sua força, amor e luz são elementos essenciais que me auxiliam a desvelar os caminhos do viver. Obrigado pelos obstáculos, pelas derrotas e pelas vitórias que vivenciei, pois oportunizaram-me aprendizados valiosos.

Ao meu avô Evaldo, maior incentivador e grande responsável pela concretização de mais esta etapa de minha vida. Hoje já não se encontra mais entre nós como corporeidade, mas sinto sua presença em todos os momentos vividos. Agradeço à Deus por ter sido meu avô, meu amigo e companheiro! Os maiores aprendizados da vida obtive contigo, quando calava, aconselhava e me amparava.

À minha mãe Vera, minha amiga e cuidadora, presença constante em meu viver. Seu modo-de-ser é a luz que guia meu caminho nos momentos de alegrias, tristezas, expectativas, vitórias e dificuldades. Tenho certeza que você é um anjo que Deus enviou para me proteger, amar e cuidar... para sempre!

À minha avó Diva e à minha tia Carmen, exemplos em minha vida. Estar-com vocês possibilitou-me compreender o significado de amor incondicional. Obrigado pelos conselhos,

pelos diálogos, pelos incentivos, pelos carinhos, enfim, pelo autêntico e genuíno cuidado. Amo vocês!

*Às primas **Fernanda e Leticia**, seres especiais que Deus colocou em minha vida e minhas irmãs de coração, com quem aprendi o significado e a essência de ser-criança. Obrigado pelo carinho e amor, e pela compreensão de minha ausência física, pois meu pensamento está sempre com vocês.*

*À **Selma e ao Chico**, que são mais que familiares, são grandes amigos. Obrigado pelas palavras de apoio e confiança, pelos carinhos e incentivos, pela compreensão e torcida que me possibilitaram estar-melhor.*

*Aos meus amigos, seres de luz que Deus pôs em minha vida. Em especial, ao **Alexandre Dullius**, ao **Silvio Costa** e à **Marta Chapper**, companheiros/as que compartilham momentos vividos e que têm propiciado que meu caminhar seja especial. Amo vocês!*

*Aos meus colegas de **Mestrado**, agradeço pelas experiências e pelos aprendizados. Em especial, às colegas **Hilda Maria Medeiros**, **Adriana Rotoli**, **Cleci Perosa**, **Fernanda Cabral**, **Claudia Capellari** e **Tatiana Rocha** seres que possibilitaram-me estar-melhor no mundo. Obrigado por tudo!*

*À **Stela Maris de Mello Padoin** e à **Cristiane Cardoso de Paula**, exemplos de vida e grandes incentivadoras. Deus presenteou-me ao colocar vocês em meu caminho. Agradeço pelos ensinamentos, pelas vivências, pelos diálogos e pelas compreensões existenciais. Meu caminhar na Enfermagem adquiriu sentido ao estar-com vocês, pois representam segurança, carinho, cuidado e companheirismo ao meu ser-no-mundo. Obrigado sempre, vocês são especiais!*

*À **Maria da Graça Oliveira Crossetti**, docente ímpar e grande amiga. Seu modo-de-ser-no-mundo é exemplo de força, sabedoria e humanidade. Só tenho a agradecer à Deus por tê-la conhecido e ter tido a oportunidade de compartilhar momentos de aprendizados e de vida.*

*À **Maria da Graça Corso da Motta**, mais que uma “orientadora”, uma incentivadora e companheira. Obrigado por sua paciência, torcida, ensinamentos e cuidado. Saiba que a realização deste estudo só foi possível por teres acreditado nele e em minha capacidade. Admiro-lhe muito!*

Aos membros do Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA/UFRRGS), pelas discussões que propiciaram meu vir-a-ser. Em especial, ao grupo de pesquisadores envolvidos com o projeto de pesquisa do Ministério da Saúde, Eva Pedro, Débora Coelho, Neiva Wachholz, Helena Issi, Aramita Greff e Regis Kreitchmann. Estar-com vocês tem possibilitado grandes aprendizados.

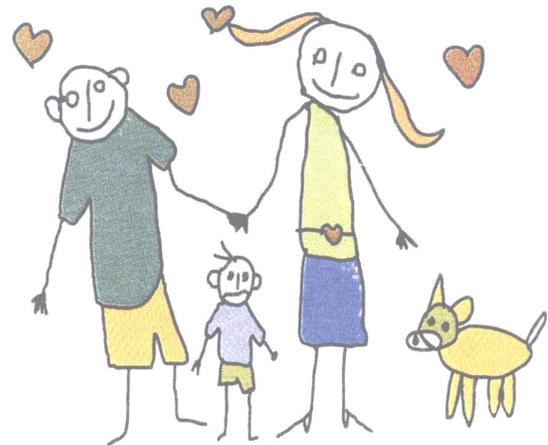
Aos bolsistas de Iniciação Científica Raquel Castro e Marcelo Kfu, discentes ímpares. Obrigado pelos momentos de escuta e acolhida e pelas ajudas em minha trajetória acadêmica. Torço por vocês!

Às crianças e seus familiares que vivem com o HIV/aids, seres especiais que marcaram minha vida, meu modo de ser e de existir. Com cada um de vocês tenho aprendido o autêntico e genuíno modo de cuidar em Enfermagem. Vocês fazem parte de minha existência, de meu crescimento como ser humano, ser-cidadão e ser-profissional. Obrigado por tudo!

À Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRRGS, por ter oportunizado ao meu caminhar acadêmico segurança e aprendizados. Em especial, à coordenadora Ana Lúcia Bonilha, por sua sabedoria, tranquilidade e modo-de-ser singular.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo incentivo e financiamento a esta investigação.

Enfim, certamente meu ser mais e meu estar-melhor no mundo foram possíveis graças aos aprendizados que obtive com cada um destes seres, os quais mostraram-me sua disponibilidade para estar-com, sua abertura para o diálogo e para o compartilhar de momentos vividos.



então ele pode agir, ajudar, curar, educar, elevar, salvar. Amor é responsabilidade de um EU para com um TU: nisto consiste a igualdade daqueles que amam, igualdade que não pode consistir em um sentimento qualquer, igualdade que vai do menor, ao maior do mais feliz e seguro, daquele cuja vida está encerrada na vida de um ser amado, até aquele crucificado durante sua vida na cruz do mundo por ter podido e ousado algo inacreditável: amar os *homens* (Buber, 1977, p. 17).

RESUMO

Esta pesquisa teve com objetivo compreender o que é ser familiar de uma criança com aids à luz da filosofia de Martin Buber. Para tanto, desenvolveu-se um estudo qualitativo com abordagem existencial-fenomenológica. O cenário em que o estudo se desenvolveu foi o Ambulatório de Pediatria de um Hospital Universitário e teve, como informantes, sete familiares cuidadoras de crianças com aids. Para a coleta das informações, utilizou-se a entrevista fenomenológica proposta por Carvalho (1987). A interpretação das informações fundamentou-se na Filosofia Hermenêutica de Ricoeur, por meio da utilização do modelo proposto por Crossetti (1997) e Motta (1997). O estudo obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição. Dos discursos emergiram três temas, quais sejam: Desvelando os Modos de Ser-no-Mundo do EU Familiar; Relações 'entre' o EU Familiar e o TU Criança com aids; e, Diálogos 'entre' o EU Familiar e o TU-Eterno. O primeiro tema desvelou os seguintes sub-temas: existencialidade do EU familiar ao conviver com a aids; vivenciando o medo e as perdas; vivências em com-uniidade familiar; necessidades experienciadas pelo EU familiar; EU familiar como um ISSO; e, EU familiar na vivência da aceitação e luta. O segundo tema apresentou os seguintes sub-temas: experienciando mudanças e dificuldades existenciais; o TU criança percebido como não diferente; relação EU familiar e TU criança com aids; e, diálogos para a revelação do diagnóstico de aids à criança. O terceiro tema revelou os seguintes sub-temas: esperanças na vivência do EU familiar; e, dialogando com o TU-Eterno. As apropriações do estudo possibilitaram compreender que ser-familiar de uma criança com aids traz repercussões para sua existencialidade e para a relação com a criança, além de revelar os diálogos existenciais com o TU-Eterno. Como recomendações, ficam propostas ações de cuidado, bem como questões relativas às áreas da pesquisa, do ensino, da extensão e do cuidado em Enfermagem.

Descritores: Enfermagem; Enfermagem Pediátrica; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Família; Cuidados de Enfermagem; Filosofia em Enfermagem.

RESUMEN

Esta pesquisa tuvo como objetivo comprender lo que significa ser familiar de un niño con sida a la luz de la filosofía de Martín Buber. Para tanto, se ha desarrollado un estudio cualitativo con un abordaje existencial fenomenológico. El escenario en que se desarrolló el estudio fue el Ambulatorio de Pediatría de un Hospital Universitario y tuvo, como informantes, a siete familiares cuidadores de niños con sida. Para la recolección de las informaciones, se utilizó la entrevista fenomenológica propuesta por Carvalho (1987). La interpretación de las informaciones se fundamentó en la Filosofía Hermenéutica de Ricoeur, utilizando el modelo propuesto por Crossetti (1997) y Motta (1997). El estudio obtuvo el parecer favorable del Comité de Ética en Pesquisa de la institución. De los discursos emergieron tres temas, que son: Develando los modos de ser en el mundo del YO Familiar; Relaciones 'entre' el YO Familiar y el TU Niño con sida; y, Diálogos 'entre' el YO Familiar y el TU-Eterno. El primer tema develó los siguientes subtemas: existencialidad del YO familiar al convivir con el sida; vivenciando el miedo y las pérdidas; vivencias en com-unidad familiar; necesidades experimentadas por el YO familiar; YO familiar como un ESO; y, YO familiar en la vivencia de la aceptación y la lucha. El segundo tema presentó los siguientes subtemas: experimentando cambios y dificultades existenciales; el TU niño percibido como no-diferente; relación de cuidado entre YO familiar y TU niño con sida; y, diálogos para la revelación del diagnóstico de sida al niño. El tercer tema develó los siguientes subtemas: esperanzas en la vivencia del YO familiar; y, dialogando con el TU-Eterno. La apropiación del estudio posibilitó la comprensión de que ser familiar de un niño con sida trae repercusiones para su existencialidad y para la relación con el niño, además de revelar los diálogos existenciales con el TU-Eterno. Como recomendaciones, queda la propuesta de acciones de cuidados, bien como cuestiones relativas a las áreas de la pesquisa, de la enseñanza, de la extensión y del cuidado en Enfermería.

Descriptor: Enfermería; Enfermería Pediátrica; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Familia; Cuidados de Enfermería; Filosofía en Enfermería.

Título: Ser Familiar Cuidador de un Niño con Sida: comprensiones a la luz de la filosofía de Martin Buber

ABSTRACT

This research aimed at understanding what a familiar being of a child with AIDS means in the light of Martin Buber's philosophy. Therefore, a qualitative study with a phenomenological-existential approach was performed. The scenario where the study took place was the University Hospital Pediatric Outpatient Unit using information from seven family members of children with Aids. To gather information, a phenomenological interview proposed by Carvalho (1987) was used. The information interpretation was based on Ricoeur's Hermeneutic Philosophy through a model proposed by Crossetti (1997) and Motta (1997). The study was well accepted by the Institution Research Ethics Committee. Three themes came up from the discourses: Revealing the Ways of Being in the World of the Familiar I; Relationship 'between' the Familiar I and the YOU Child with aids and Dialogues between the Familiar I and the Eternal-YOU. The first theme revealed the following sub-themes: Familiar-I existentiality while living with aids; living fear and losses; living in a familiar community; necessities experienced by Familiar I; Familiar I as an IT, and Familiar I in living with acceptance and struggle. The second theme presented the following sub-themes: experiencing changes and existential difficulties; the YOU child perceived as not different; the relationship familiar I and child YOU with aids; and dialogues to reveal the aids diagnosis to the child. The third theme revealed the following sub-themes: hope in the Familiar I living; and maintaining a dialogue with the YOU- Eternal. The study appropriation made possible the understanding that the familiar being of a child with aids have repercussion on his/her existentiality and on the relationship with the child besides revealing the existential dialogues with the YOU-Eternal. As recommendation, proposals are given in the research, teaching and extension areas and in nursing care.

Descriptors: Nursing, Pediatric Nursing, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Family, Nursing Care; Philosophy in Nursing

Title: Familiar being of a Child with Aids: comprehension in the light of Martin Buber's Philosophy

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	14
2 INICIANDO O CAMINHAR: DESVELANDO A TEMÁTICA	17
3 REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO.....	25
<i>3.1 Famílias como Unidades de Cuidado.....</i>	<i>25</i>
<i>3.2 Epidemia da Aids: breves considerações.....</i>	<i>30</i>
<i>3.3 A Filosofia de Martin Buber.....</i>	<i>35</i>
<i>3.4 A Filosofia de Buber e o Mundo da Enfermagem: algumas aproximações</i>	<i>39</i>
4 O CAMINHAR METODOLÓGICO	43
<i>4.1 Tipo de Estudo</i>	<i>43</i>
<i>4.2 Cenário do Estudo</i>	<i>45</i>
<i>4.3 Informantes do Estudo</i>	<i>46</i>
<i>4.4 Coleta das Informações.....</i>	<i>50</i>
<i>4.5 Interpretação das Informações</i>	<i>52</i>
<i>4.6 Questões Éticas do Estudo.....</i>	<i>54</i>
<i>4.7 Algumas Considerações acerca desta Pesquisa</i>	<i>55</i>
5 COMPREENSÕES E INTERPRETAÇÕES DOS SIGNIFICADOS DE SER FAMILIAR DE UMA CRIANÇA COM AIDS.....	58
<i>5.1 Desvelando os Modos de Ser-no-Mundo do EU Familiar</i>	<i>59</i>
<i>5.1.1 Existencialidade do EU Familiar ao Conviver com a Aids</i>	<i>60</i>
<i>5.1.2 Vivenciado o Medo e as Perdas</i>	<i>65</i>
<i>5.1.3 Vivências em Com-idade Familiar</i>	<i>69</i>

5.1.4	<i>Necessidades Experienciadas pelo EU Familiar</i>	74
5.1.5	<i>EU Familiar como um ISSO</i>	78
5.1.6	<i>EU Familiar na Vivência da Aceitação e Luta</i>	83
5.2	<i>Relações ‘entre’ o EU Familiar e o TU Criança com Aids</i>	86
5.2.1	<i>Experienciando Mudanças e Dificuldades Existenciais</i>	87
5.2.2	<i>O TU Criança Percebido como não Diferente</i>	92
5.2.3	<i>A Relação de Cuidado entre o EU Familiar e o TU Criança com Aids</i> ..	94
5.2.4	<i>Diálogos para a Revelação do Diagnóstico ao TU Criança com Aids</i> ...	97
5.3	<i>Diálogos ‘entre’ o EU Familiar e o TU-Eterno</i>	103
5.3.1	<i>Esperanças na Vivência do EU Familiar</i>	104
5.3.2	<i>Dialogando com o TU-Eterno</i>	108
6	APROPRIANDO-SE REFLEXIVAMENTE DAS COMPREENSÕES DE SER FAMILIAR DE UMA CRIANÇA COM AIDS	112
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	120
8	RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO	125
	REFERÊNCIAS	128
	APÊNDICE	134
	ANEXO	138

1 APRESENTAÇÃO

Este estudo tem sua gênese ao conviver existencialmente com as famílias que encontram-se lançadas no mundo com o Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/aids). Ele foi concebido em virtude de uma necessidade percebida ao estar no face-a-face com os familiares que cuidam de crianças com aids e que, também, precisam ser cuidados. Assim, na busca de compreensões do que é ser familiar de uma criança com aids, várias possibilidades se desvelaram ao estar-com o outro no mundo da Enfermagem.

Acredito que a Enfermagem tem por objetivo propiciar um viver melhor aos seres humanos, bem como auxiliá-los em seu vir-a-ser, por meio do encontro com o outro, do diálogo, da relação existencial e do compartilhar intersubjetivo entre o ser que cuida e o ser cuidado. Desta forma, e por considerar esta área do conhecimento como ciência e arte, percebeu-se que era fundamental dar voz aos familiares de crianças soropositivas para o HIV visando deixar emergir os significados deste fenômeno em suas vidas com vistas a um cuidado ético, humanístico e solidário.

Neste sentido, esta pesquisa teve como intuito compreender o que é ser familiar de uma criança com aids à luz da filosofia de Martin Buber. Para tanto, inicialmente, descreveu-se o caminhar do autor, na prática vivida do cuidado em Enfermagem, ao encontro da relação autêntica com as famílias e crianças que (con)vivem com a infecção pelo HIV, no mundo do hospital. A partir destas experiências existenciais chegou-se à questão norteadora do estudo: como é ser familiar de uma criança com aids?

O referencial teórico-filosófico que fundamenta esta pesquisa apresenta algumas considerações acerca das possíveis descrições e significados de famílias na contemporaneidade, e sua inserção, desafios e implicações ao conviver com a

epidemia da aids. Ainda, apresenta o pensamento e a filosofia de Martin Buber em seus principais conceitos, como relação EU-TU, relacionamento EU-ISSO, diálogo e com-idade, bem como as possibilidades de aproximação e correlação com o mundo do cuidado em Enfermagem.

O caminhar metodológico que possibilitou alcançar as compreensões em relação ao que é ser familiar de uma criança com aids, parte da realização de um estudo qualitativo, de perspectiva existencial-fenomenológica. A pesquisa desenvolveu-se em um hospital-escola no município de Porto Alegre, em que foi utilizada a entrevista fenomenológica proposta por Carvalho (1987) para obter as informações dos familiares em relação ao fenômeno existencial em foco.

A fim de interpretar as informações obtidas utilizou-se o modelo proposto por Crossetti (1997) e Motta (1997) que está subsidiado na Filosofia Hermenêutica de Ricoeur. Este processo de des-cortinar o sentido do que está escondido no discurso, fazendo-o emergir como essência do vivido, é composto pelas seguintes etapas: leitura inicial do texto; distanciamento; análise estrutural; identificação da metáfora; e, apropriação.

O estudo teve como cenário para obtenção das informações o Ambulatório de Pediatria do referido hospital, onde foram entrevistados sete informantes do sexo feminino, sendo quatro mães biológicas, uma mãe adotiva e duas avós. Dos discursos das familiares cuidadoras que convivem com uma criança com aids, emanaram os seguintes temas: desvelando os modos de ser-no-mundo do EU familiar; relações 'entre' o EU familiar e o TU criança com aids; e, diálogos 'entre' o EU familiar e o TU-Eterno.

Na continuidade deste estudo, apresenta-se as apropriações reflexivas em relação ao objetivo proposto no qual o EU familiar desvela aspectos relacionados a sua existencialidade, como o medo, as perdas, as necessidades e as lutas vividas, além de suas relações com o TU criança com aids em que descreve as mudanças existenciais, o modo como percebe a criança e como conduzem os diálogos para a revelação do diagnóstico de aids. Por último, neste capítulo, tem-se as reflexões referentes aos diálogos estabelecidos 'entre' o EU familiar e o TU-Eterno, suas esperanças e fé como ser-no-mundo que experiencia o estar-com, no mundo da família, uma criança que tem aids.

Por fim, segue-se o capítulo das considerações finais que apresenta as percepções do autor referentes às várias etapas da pesquisa, bem como em relação

aos significados desvelados pelos familiares ao conviver com uma criança com aids. O último capítulo trata das recomendações do estudo em que são apresentadas algumas propostas para as áreas da pesquisa, do ensino, da extensão e do cuidado em Enfermagem.

2 INICIANDO O CAMINHAR: DESVELANDO A TEMÁTICA

O desconhecido provoca em nós um estranhamento
e o aparecimento de perguntas
(VON ZUBEN, 2003, p. 190)

Ao escolher a Enfermagem, escolhe-se também o envolvimento genuíno com outro ser humano, o cuidar para o viver e para o morrer, o estar-com-o-outro no tempo e espaço compartilhados. Para ser um ser que cuida em Enfermagem entendo que é preciso, antes de tudo, ser humano e despertar a humanidade no outro; é preciso olhar e enxergar, tocar e sentir, ouvir e escutar, perceber e compreender situações veladas, muitas vezes, pela razão.

A Enfermagem, como disciplina na área da saúde, é uma ciência do fazer-com subsidiada pelo conhecimento técnico-científico, ético, estético, epistemológico e filosófico; mas é, também, arte humana e como tal envolve o encontro, a criatividade, o diálogo, a intersubjetividade e o inter-humano. Como arte, a Enfermagem pressupõe o estar-com, a interação entre o ser que cuida e o ser cuidado, a presença autêntica, o genuíno estar-com-o-outro em sua existencialidade (PATERSON e ZDERAD, 1979; 1988).

Neste sentido, pode-se perceber que a arte e a ciência da Enfermagem se revelam por meio do cuidado, compreendendo-o como o evento que envolve a técnica, o procedimento prático, o ato administrativo, mas também a relação, o encontro vivido e dialogado entre seres humanos que compartilham o tempo e o espaço neste mundo do cuidar. Para que este encontro aconteça, faz-se necessário que existam um ser com disponibilidade para ajudar – o ser que cuida – e um ser que necessite de ajuda – o ser cuidado – e que ambos estejam abertos à relação dialógica com o outro, pois entendo que é o diálogo que conduz ao cuidado.

E ao encontrar e conhecer a Enfermagem teve início minha participação acadêmica em projetos de ensino, pesquisa e extensão pertencentes ao Programa

Aids, Educação e Cidadania: uma proposta de promoção à saúde e à qualidade de vida, que encontra-se vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS). Esta experiência existencial oportunizou-me o pensar, o questionar e o refletir acerca de situações vividas no mundo da Enfermagem, assim como o despertar de dúvidas, inquietações e (in)certezas referentes aos mais variados contextos que permeiam a epidemia da aids.

A participação no referido programa revelou inúmeras outras possibilidades ao meu caminhar acadêmico, uma vez que propiciou maior aprofundamento nas questões relacionadas à infecção pelo HIV e o vivenciar relações de cuidado com os seres que encontram-se, vivendo e convivendo, com o vírus da aids. Além disso, fez-me refletir acerca da necessidade de uma Enfermagem que desenvolva um cuidado técnico, científico, ético, estético, humanístico e solidário.

Neste sentido, compreendo que vários foram as vivências e experiências que me oportunizaram novos saberes e conhecimentos, bem como o repensar e o ressignificar de conceitos, preconceitos, crenças e valores individuais. Destaco a participação no projeto de extensão Grupo de Apoio ao Familiar e Interno que (con)vive com o HIV/aids (GAFI) como sendo meu primeiro encontro existencial com as famílias que convivem com o vírus da aids no mundo do hospital.

Esta experiência de participar do GAFI ocorreu nos anos de 2000 e 2001, tendo por cenário as unidades de internação médica, cirúrgica e toco-ginecológica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/RS). Este projeto de extensão objetiva, por meio do diálogo, fornecer apoio, orientações e informações ao ser com aids e ao seu familiar e/ou cuidador, por meio de um cuidado autêntico e genuíno (SCHAURICH et al, 2001).

Estas vivências de cuidado ao ser com aids e seu familiar revelaram-se de fundamental importância a minha trajetória, pois vislumbrei a existência de muitos modos de ser-família, o modo como compartilham as alegrias, as tristezas, os medos, as revelações e os segredos; entretanto, também percebi, em certas situações, o abandono e a solidão do ser com aids pela não-presença da família. Estes momentos existenciais despertaram-me reflexões acerca do vivido com-o-outro e isto revelou ser a primeira inquietação em relação às famílias que convivem com a infecção pelo HIV e o cuidado em Enfermagem.

Assim, em 2002, ao encontro de minhas expectativas, foi-me oportunizado ser bolsista de Iniciação Científica PIBIC do CNPq pelo projeto de pesquisa e extensão

Acompanhamento Multidisciplinar de Crianças com HIV/aids e seus Familiares e/ou Cuidadores. Neste momento, para além da pesquisa que desenvolvia visando conhecer o ser-mulher e mãe com aids e sua vulnerabilidade à epidemia, tive a possibilidade de participar do Grupo Anjos da Guarda e do Cantinho Mágico, os quais desvelaram-se importantes estratégias de cuidado no contexto da aids (PAULA, SCHAURICH e PADOIN, 2004).

O Grupo Anjos da Guarda é um espaço que possibilita o encontro vivido e dialogado com os familiares e/ou cuidadores das crianças que vivem com o HIV/aids e desenvolve-se no Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM. Durante a realização do grupo, muitas temáticas e situações vividas pelos familiares e/ou cuidadores e suas crianças são discutidas, como, por exemplo, aspectos relativos às dificuldades financeiras, à não amamentação materna, à revelação do diagnóstico de aids à criança, à complexidade da adesão ao tratamento anti-retroviral, às expectativas das crianças na escola/creche, ao estigma presente no viver com aids, entre outros.

Os encontros semanais do Grupo Anjos da Guarda possibilitaram-me estar com o outro em dado tempo e espaço compartilhados, vivenciar suas histórias de lutas, conquistas e derrotas, perceber as necessidades financeiras, sociais e emocionais, compreender a importância do diálogo, do saber ouvir, da relação presente no encontro existencial. Mas, acima de tudo, possibilitaram-me fazer parte, também, destas histórias de vida, nem melhores nem piores que outras tantas, mas reais, vividas e sentidas por seres humanos únicos e singulares em sua existencialidade.

O Cantinho Mágico é um espaço em que as crianças que vivem com o HIV/aids interagem entre si e com o ser que cuida em Enfermagem, e ocorre concomitante ao Grupo Anjos da Guarda. Neste espaço, o cuidado vivido e dialogado com o ser-criança se realiza por meio da recreação, do lúdico e do desenvolvimento de atividades de educação em saúde, as quais têm por objetivo trabalhar os conceitos de saúde e de doença, o significado de estar no hospital, a importância da medicação, entre outros aspectos.

Desta forma, a partir do compartilhar de vivências e experiências com a criança e seus familiares e/ou cuidadores, compreendi que a família é e projeta-se muito além dos conceitos arraigados ao longo do processo histórico, considerando as profundas transformações observadas, nos últimos tempos, na vida familiar

(OSÓRIO, 2002). Isso porque encontrei muitos modos de ser e de se organizar como família, pois no mundo do hospital, vivenciei o cuidado em Enfermagem ao ser-familiar que apresentava laços de consangüinidade com a criança ou, então, era um vizinho, um cuidador adotivo, um monitor de alguma casa de abrigo e que estava unido por laços de afeto e solidariedade.

Neste sentido, juntamente com o ser-criança e seu familiar que convivem com o HIV/aids, pude vivenciar e compreender o genuíno estar-com-o-outro, o autêntico cuidado em Enfermagem que tem por objetivo possibilitar um viver melhor e mais saudável. Com eles tive a oportunidade de compartilhar medos, alegrias, dúvidas, incertezas e esperanças como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro, bem como situações de preconceitos e atitudes discriminatórias que dificultam o tornar-se mais do ser em uma dada temporalidade e espacialidade vividas.

Acredito que o Grupo Anjos da Guarda e o Cantinho Mágico proporcionaram-me, além de desenvolver o cuidado em Enfermagem ao ser-com, o desvelar, o refletir e o revelar de situações vividas por aqueles(as) que estão no mundo com o HIV/aids, assim como o questionar de pré-conceitos, pré-julgamentos e pré-concepções. Os anos de graduação permanecidos junto aos familiares e às crianças que vivem com a epidemia, possibilitaram-me cuidá-los visando potencializar o vir-a-ser e possibilitar o estar-melhor¹ (PATERSON e ZDERAD, 1979; 1988) destes seres, bem como tornei-me mais ao estar-com existencialmente.

Sadala (2000), em seu estudo acerca do cuidar do ser com aids a partir de um enfoque fenomenológico, ressalta que existem diversas formas de cuidado, como o cuidado autêntico, o cuidado técnico e o (des)cuidado oculto; acrescenta, ainda, que “os vários cuidares que se mostram são singulares, próprios de cada cuidador. São expressões individuais do seu modo de ver-se, ver o outro e o mundo. São modos de existir nesse mundo” (p. 96). A partir de minhas vivências, entendo que o Grupo Anjos da Guarda e o Cantinho Mágico revelam-se como modo de cuidado autêntico e genuíno ao familiar e à criança que vivem com o vírus da aids por possibilitar o estar-melhor da família.

Ao experienciar e vivenciar estes vários encontros de cuidado, percebi a importância de lançar um outro olhar ao binômio ser-familiar e ser-criança, um olhar

¹ *Estar-melhor* refere-se a uma condição, uma possibilidade humana de ser tudo o que tem a capacidade de vir-a-ser em uma certa situação vivida em dado tempo e espaço compartilhados. Pode-se compreender, assim, que o estar-melhor é alcançado por meio de “escolhas responsáveis e com a ajuda da Enfermagem” (PADOIN, 1999, p. 113), sendo um processo no qual o ser humano encontra-se na plenitude de suas possibilidades.

que transcendesse o contexto vivido, alcançando a intersubjetividade, o inter-humano, os sentimentos e as emoções, bem como desvelar o ser inúmeras vezes velado pela doença ou pela condição sorológica. E foi em meio a estas inquietações em querer ver para além do que está posto, que busquei nas bases conceituais da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad (1979; 1988) a fundamentação para subsidiar o cuidado.

A Enfermagem Humanística revela-se como modelo teórico e prático que propicia, por meio de seus pressupostos, vislumbrar o ser cuidado em sua totalidade e contextualizado em certo tempo e espaço, como único e singular em suas vivências e como um ser de potencialidades, contrapondo-se ao paradigma cartesiano vigente na área da saúde (PATERSON e ZDERAD, 1979; 1988). Entendo, ainda, que esta teoria traz como possibilidade à Enfermagem perceber que o ser humano vivencia situações existenciais únicas de saúde e de doença e que, por conseguinte, (re)age de modos também distintos, os quais estão de acordo com sua sensibilidade, emoção, expectativa, subjetividade e conhecimento.

Para tanto, a teoria apresenta-se respaldada na filosofia existencial-fenomenológica. O existencialismo é utilizado para desenvolver o saber em Enfermagem e “tem por objetivo compreender o mundo da vida dos seres no encontro de cuidado, bem como perceber e revelar as possibilidades de escolhas que determinarão a essência da vida de cada ser-no-mundo” (PAULA et al, 2004, p. 426). Já a fenomenologia tem por intuito desvelar e compreender as vivências e experiências do homem como fenômenos existenciais.

Sendo assim, ao desenvolver o cuidado tendo por fundamentação a teoria de Paterson e Zderad ocorreu a possibilidade de estar-com-o-outro em sua existencialidade vivida. O cuidado em Enfermagem revela-se, então, como um fenômeno de presença, de encontro, de relação de um ser com o outro; um evento que envolve, além da abertura, um chamado e uma resposta, ou seja, um diálogo em que um ser pede ajuda e o outro ser a disponibiliza, compreendendo o ser humano como um ser de relações consigo, com o outro e com o mundo.

Percebe-se, neste sentido, que as teóricas propõem pressupostos importantes para a Enfermagem, como diálogo, ser mais², relação e estar-melhor,

² *Ser mais* refere-se a um processo dinâmico, intersubjetivo e inter-humano, alcançado quando o ser que cuida estabelece uma relação com o ser cuidado, em que ambos, após o encontro, tornam-se mais do que eram no início da interação (PATERSON e ZDERAD, 1988). O cuidado autêntico e genuíno em Enfermagem, assim, pode potencializar o ser mais do ser cuidado e, também, do ser que cuida.

pois a fim de que o ser que cuida desenvolva um modo humanístico é preciso que participe do encontro de cuidado como um ser humano que vivencia, valoriza, sente, reflete e conceitua as situações existenciais. Isto é, destacam na teoria humanística “o significado da vida, a natureza do diálogo, e a importância do campo perceptivo” (MOREIRA et al, 2001, p. 180).

Para elaborarem a teoria, as autoras utilizaram pensadores influentes da corrente existencial-fenomenológica como Gabriel Marcel, Frederick Nietzsche e Martin Buber, filósofos que compartilham a idéia de que o homem é um ser único no âmbito de suas vivências e um ser que existe na relação com o outro. Contudo, com o transcorrer de meus estudos e apropriações, percebi prevalecer na Teoria de Enfermagem Humanística o pensamento de Martin Buber, o que me instigou a aprofundar leituras visando compreender sua Filosofia do Diálogo.

Em sua filosofia, Buber (1977) apresenta o que denominou das duas atitudes possíveis ao homem de todos os tempos, a relação EU-TU e o relacionamento EU-ISSO. A primeira somente pode ser vivenciada pelo ser humano em sua totalidade, uma vez que o EU, pessoa, encontra o TU e a relação inter-humana se estabelece por meio do diálogo intersubjetivo. Já o relacionamento EU-ISSO configura o distanciamento do outro (TU) e caracteriza-se pelo adentrar ao mundo do ISSO, da experiência de um objeto, momento em que o saber e o conhecimento se constituem.

Percebi, então, a proximidade destas duas atitudes existenciais propostas por Buber e o mundo da vida do cuidar em Enfermagem, uma vez que a relação EU-TU precisa estar presentificada para que ocorra o encontro vivido e dialogado de cuidado, bem como o relacionamento EU-ISSO faz-se imprescindível pois é necessário um distanciamento do TU para, assim, vislumbrar o outro como um objeto de uso e experimentação a fim de que a pesquisa, o conhecimento e a ciência em Enfermagem se desenvolvam.

Buber (1987) compreende, também, que é por meio do diálogo que o ser humano passa a perceber-se como ser-no-mundo e a existir na relação com o outro e com o mundo. Desta forma, as vivências e experiências de cuidado às famílias e às crianças que vivem com o HIV/aids conduziram-me a acreditar que a relação dialógica é uma categoria de fundamental importância à Enfermagem, pois o cuidado é um evento e como tal ele acontece a partir da abertura dos seres ao diálogo com o outro.

Neste sentido, ao estar, autêntica e genuinamente, no mundo da Enfermagem pude desenvolver um cuidado técnico-científico, humanístico, ético, estético e solidário aos seres que vivem com o HIV/aids. Estas situações existenciais fizeram-me vislumbrá-los como seres únicos e singulares, que têm potencialidades para vir-a-ser, limitações em não-ser e possibilidades de realizar escolhas livres e responsáveis quando o encontro vivido e dialogado de cuidado se estabelece; quando o EU, por estar aberto e disposto a ajudar, encontra e presentifica o TU, ser que necessita de ajuda, atualizando, assim, a relação EU-TU (BUBER, 1977).

Destaco, ainda, o apresentado por Motta (1998, p. 25), em seu estudo existencial-fenomenológico com famílias de crianças com câncer, quando acrescenta que o “vivenciar a dor e o empenho da própria criança e da família para minimizar e/ou superar as limitações impostas pela doença, revela-se um aprendizado valioso”. A partir disso e de minhas experiências, compreendo que o existencialismo e a fenomenologia preocupam-se com o *é* do fenômeno, não com o seu por quê; preocupam-se em desvelar o vivido e o experienciado no mundo da vida, este “aprendizado valioso”, por meio da objetividade e da subjetividade que se fazem presentes no encontro de reciprocidade dos seres.

Assim, em meio às bases teórico-filosóficas da Enfermagem Humanística e da Filosofia do Diálogo de Martin Buber, aliadas às experiências e vivências existenciais que ocorreram ao estar-com as famílias e as crianças que vivem com o vírus da aids, culminaram em várias inquietações. Dentre elas, destaco: como o ser que cuida em Enfermagem está possibilitando o estar-melhor do ser-familiar que (con)vive com o HIV? Quais os sentimentos e emoções presentes na família do ser-criança que vive com o vírus da aids? Qual o significado, em sua existência, de ser familiar de uma criança com aids? O que isto influencia em suas vivências e experiências como ser-no-mundo? Como a família, que encontra-se no mundo da vida, com o HIV/aids está sendo cuidada?

Estas inquietações estiveram presentes, também, durante o Estágio Supervisionado em Enfermagem II, quando, então, experienciei o encontro vivido e dialogado de cuidado ao ser-familiar e ao ser-criança na Unidade de Internação Pediátrica e no Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM. A partir dos resultados do Trabalho de Conclusão de Curso de graduação intitulado **O Cuidado em Enfermagem Possibilitando o Ser Mais e o Estar-Melhor do Binômio Ser-Familiar e/ou Cuidador e Ser-Criança no Mundo do Hospital** (SCHAURICH,

2003), percebi a importância e fui instigado a aprofundar estudos e pesquisas nesta área.

Neste sentido, após o término do estágio, o estudo apontou alguns resultados relacionados ao mundo do cuidado em Enfermagem Pediátrica, a saber: a importância em esclarecer o papel e a função do familiar e/ou cuidador em unidade de internação infantil visando possibilitar o seu estar-melhor no mundo do hospital; a relevância em vivenciar um cuidado centrado no ser humano e não na doença ou na condição sorológica para potencializar o ser mais; e o desenvolvimento de um cuidado humanístico e dialogado à família como um todo, ampliando o foco de cuidar de um membro familiar, como possibilidade à Enfermagem.

A partir das experiências emanadas da prática vivida de cuidado em Enfermagem, propus esta pesquisa que foi desenvolvida junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS. Com esta investigação pretendo contribuir para a construção do conhecimento, do ser, saber e fazer em Enfermagem, durante as vivências de cuidado às famílias de crianças que vivem com o vírus da aids, visando possibilitar a relação dialógica no face-a-face existencial para, então, propiciar um viver melhor e mais saudável. Para além disso, espero que esta pesquisa revele à Enfermagem a oportunidade de utilizar o referencial teórico-filosófico subsidiado nas idéias de Martin Buber, o qual ainda apresenta pouca exploração e apropriação na área do cuidado humanístico.

Portanto, a escolha do tema da dissertação é resultado da confluência de minhas vivências e experiências no mundo do cuidado em Enfermagem, aliadas a uma necessidade existencial emanada ao estar-com as famílias de crianças que vivem com aids. Desta maneira, para este estudo, apresento como problema de pesquisa **como é ser familiar de uma criança com aids?**, a partir do encontro vivido e dialogado de cuidado em Enfermagem. Assim sendo, o objetivo do estudo é compreender o que é ser familiar de uma criança com aids à luz da filosofia de Martin Buber.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO

Não tenho ensinamentos a transmitir... Tomo aquele
que me ouve pela mão e o levo até a janela.
Abro-a e aponto para fora. Não tenho
ensinamento algum, mas conduzo um diálogo
(BUBER, 1977).

Para este momento apresenta-se o referencial teórico-filosófico que subsidiou esta investigação. Para tanto, busca-se contextualizar as famílias, a partir de um olhar existencial, como unidades plurais de cuidado até chegar à contemporaneidade e considerar seus desafios e implicações ao conviver com a epidemia da aids. Ainda, apresenta-se os principais conceitos e pressupostos do pensamento de Martin Buber e algumas das possibilidades de aproximação com o mundo do cuidado em Enfermagem.

3.1 Famílias como Unidades de Cuidado

A família representa uma instituição essencial ao ser humano, uma vez que é por intermédio dela que passa a existir como ser-no-mundo, tendo a possibilidade de vir-a-ser e de reconhecer-se como corporeidade no tempo e espaço vividos com-o-outro, no mundo. O núcleo familiar é responsável pelo acolhimento, proteção e cuidado do ser-no-mundo, sendo uma unidade básica para a sobrevivência de seus membros, com funções biológica, psicológica, social, educacional, cultural e histórica.

No entanto, o viver em sociedade tem passado, nos últimos tempos, por um profundo repensar e ressignificar de valores e conceitos quando o assunto a ser tratado refere-se às famílias e à organização de seus membros no núcleo familiar. Percebe-se que o mundo da vida das famílias tem atraído atenções na atualidade,

principalmente no que tange à área da saúde, e despertado o interesse de estudiosos e pesquisadores a fim de compreender suas histórias, suas transformações, suas adaptações e seus novos modos de ser.

Estas mudanças têm sua gênese em uma série de movimentos do viver em sociedade, do estar, constantemente, compartilhando experiências com-o-outro, de acordo com os diferentes tempos e espaços vividos. Pode-se considerar que as evoluções tecnológica e científica, aliadas ao processo de globalização emergente, têm contribuído, sobremaneira, com as transformações que se produzem na vida dos indivíduos, nas relações entre estes e a coletividade e, também, no cotidiano das organizações familiares.

Destaca-se, dentre as transformações, a institucionalização do capitalismo como forma econômica hegemônica e a globalização emergente, os avanços técnico e científico na área da saúde que culminaram com o aumento da expectativa de vida da população, o surgimento dos métodos de anticoncepção que trouxe como consequência a desvinculação do ato sexual da função de procriação, os movimentos gays e feministas, o reconhecimento dos direitos das crianças, dos adolescentes e dos idosos das últimas décadas, entre outras.

Delgado (2003, f. 156), em sua investigação que teve como objetivo desvelar o ser-aí da família a partir da sua cotidianidade e existencialidade, tendo o referencial existencial-fenomenológico heideggeriano como fundamentação, acrescenta que

a sociedade continua induzindo a família a transformações, não apenas em sua estrutura, mas também no funcionamento, convertendo-se em grande desafio sua vida cotidiana, fazer sua vida em família e ser família no mundo do materialismo e/ou individualismo. Mesmo assim sua identidade é perdurável, intransferível.

Neste sentido, corrobora-se com Osório (1996) quando afirma que o que se entende por famílias precisa ir além de um conceito pré-estabelecido, delimitado e generalizante, como se fosse algo distante do vivido existencialmente pelo ser humano. Ao contrário, acredita que ao invés de um conceito que a defina, a busca deve ser por descrições, uma vez que “é possível descrever as várias estruturas ou modalidades assumidas pela família através dos tempos, mas não defini-la ou encontrar algum elemento comum a todas as formas com que se apresenta este agrupamento humano” (p. 14).

Então, percebe-se que se há uma descrição cabível e factível à família, é que esta, segundo o descrito por Elsen e Althoff (1998), revela-se uma unidade dinâmica, constituída por indivíduos que se percebem como grupo familiar e convivem por um espaço de tempo com uma estrutura e organização em mudança, estabelecendo objetivos comuns, compartilhados por todos e, assim, construindo uma história de vida. É uma instituição em que um ser tem a possibilidade de espelhar-se no outro e assim tornarem-se presentes, estabelecendo uma relação entre um EU, pessoa, e um TU, também pessoa.

Em complementação à descrição anterior, pode-se, também, pensar o significado de família consoante a percepção de Motta (1997, f. 176), quando descreve ser esta

constituída pela comunhão do ser-com-o-outro, cujas premissas básicas da relação são o afeto, a lealdade, a responsabilidade com-o-outro, caracterizando-se como uma relação social dinâmica permeada por crenças, valores e normas da sua tradição sócio-cultural e pelo seu momento histórico de vida.

Ainda, Delgado (2003) acredita haver duas categorias de significância para a famílias: uma extrínseca e outra intrínseca. A primeira está relacionada ao conhecimento produzido pelos campos específicos da ciência e que podem ser testados/provados (economia, saúde, entre outros); já, o significado intrínseco de família não pode ser mensurado e está “constituído por elementos que fazem sua própria existência, a sua universalidade como unidade existencial, como unidade de vida” (f. 155).

Portanto, há que se considerar o destacado por alguns autores (GOMES e PEREIRA, 2005; SERAPIONI, 2005) acerca da necessidade de se perceber a multiplicidade de manifestações assumidas pelas famílias e, então, conhecer e compreender estes muitos modos de ser com que elas se apresentam; isto é, acreditam que se deva pensar famílias no plural, e não mais como entidades fixas, mas que apresentam uma variedade de formas e uma dinamicidade social. Gomes e Pereira (2005, p. 358) salientam que “não se pode falar de família, mas de famílias, para que se possa tentar contemplar a diversidade de relações que convivem na sociedade”.

Neste sentido, entende-se que as famílias desvelam-se como unidades de existência de um ser com o outro, bem como de um ser-família com outro ser-família

quando se pensa na coletividade. As famílias podem, também, ser caracterizadas como unidades de cuidado e, como tal, sistemas de saúde para seus membros, pois são responsáveis por manter o conjunto de crenças, valores, conhecimentos e modos de ser a seus membros, e, assim, criam e geram ações em direção à promoção da saúde, na prevenção de agravos e no tratamento e reabilitação nos casos de doença (ELSEN, 2002).

É importante perceber que cada família é única e singular e tem características e peculiaridades que acabam por definir o seu modo de ser, o qual estará, provavelmente, de acordo com as possibilidades e limitações de cada um dos seres que a compõem como agrupamento humano. Sendo assim, faz-se preciso que o ser que cuida em Enfermagem volte seu olhar para a família como um todo e a considere uma unidade que necessita de cuidados, não só nos momentos de crise existencial – como, por exemplo, ao experienciar a doença de um de seus membros –, mas também para promover e manter o grupo familiar saudável.

As famílias, desta maneira, representam unidades de experiências, de vivências e de potencialização a seus membros, além de serem significantes no processo de saúde e de adoecimento, pois qualquer ocorrência em um dos indivíduos acaba por afetar o grupo como um todo, gerando momentos de crise. Estas crises, de acordo com Osório (2002, p. 64), “ensejam o acúmulo de experiências e uma melhor definição de objetivos”, devendo ser compreendidas como fenômenos reordenativos, readaptativos e indispensáveis ao desenvolvimento do ser-no-mundo, das famílias e das sociedades.

E é compreendendo este sentido de crise que se deve analisar o vivido pelas famílias na contemporaneidade. Questões como os diálogos familiares sobre sexo e sexualidade sempre necessários, a separação e o divórcio cada vez mais freqüentes, a homossexualidade que deixou a família do outro e aproximou-se da família de cada um de nós, a estruturação de relacionamentos que precedem o casamento, o viver familiar com a complexidade das doenças crônicas, são alguns fenômenos que permeiam o viver das famílias e que podem ser considerados geradores de crises.

E é a partir desta compreensão de mudanças, de crises, de transformações que ocorrem nas famílias, é que se percebe que elas apresentam novos modos de ser que transcendem, muitas vezes, os aspectos fundamentados na consangüinidade, abrangendo estruturas outras em laços de carinho, amor,

solidariedade e respeito, para além das relações parentais. Atualmente, vislumbra-se, principalmente relacionado ao contexto da epidemia da aids, que os pais biológicos estão sendo substituídos pelos avós, tios, irmãos, pais adotivos, vizinhos, amigos, o que realça a necessidade de transcender a visão de famílias formadas por membros que apresentam laços sangüíneos.

Corroborando com o anteriormente exposto, Padoin (1999, p. 130-131), ao realizar um estudo existencial-fenomenológico subsidiado pela Teoria de Enfermagem Humanística e tendo por objetivo compreender o que é ser-familiar de um ser com aids, acrescenta que família é um

grupo social formado por seres humanos unidos com objetivos particulares, com co-responsabilidades, possuindo relacionamentos significativos, que podem ser laços de consangüinidade, de amizade, afetivos ou laços emocionais fortes como o amor e, estando inseridos e interagindo em uma sociedade e cultura, cria e transmite valores para seus membros.

Entende-se, desta maneira, que a aids adentra à unidade familiar e provoca, assim como todas as demais doenças, desestruturas, dificuldades e complicações que são experienciadas por todos. Para além dos problemas físicos, econômicos e psicológicos, as famílias que (con)vivem com o HIV/aids ainda experienciam o preconceito, a discriminação e a estigmatização decorrentes de uma síndrome que desde seu surgimento esteve relacionada à promiscuidade, ao sexo e à sexualidade, a grupos populacionais historicamente considerados à margem da sociedade.

Os estudos realizados com familiares de indivíduos adultos com aids têm ressaltado a importância das famílias como ambientes de suporte, como instituições sociais responsáveis pelo auxílio, ajuda e cuidado de seus membros e, sendo assim, como fonte de carinho, amor, solidariedade, encorajamento e dedicação. Também consideram que as famílias estão em constante comunicação com outras famílias e com o mundo, influenciando e sendo influenciadas, e, assim, como o próprio ser humano, são projetos, estão em *continuum* vir-a-ser (KOLLER, 1992; PADOIN, 1999; TRASFERETTI, 2002).

Assim, para fins deste estudo, compreende-se por famílias os agrupamentos constituídos por seres humanos unidos por laços de consangüinidade e/ou laços de carinho, afeto e solidariedade, sendo que estes indivíduos compartilham momentos vividos, vivenciam situações existenciais semelhantes e experienciam o viver no

mundo com o outro de forma coletiva. Ainda, podem ser consideradas unidades cuidadoras que apresentam como princípios o respeito, a responsabilidade, o carinho, o amor e o cuidado consigo e com-o-outro, sendo a primeira vivência e experiência de relação entre seres humanos no mundo da vida.

É relevante considerar, também, que as famílias são “o elo da criança no e com o mundo, sendo a primeira instituição social a reconhecê-la, protegê-la e cuidá-la” (SCHAURICH, PADOIN e MOTTA, 2003, p. 38) e, por conseguinte, de fundamental importância para seu crescimento e desenvolvimento, para seu tornar-se mais e para seu existir e constituir como ser-no-mundo, principalmente se esta criança encontra-se vivendo com o HIV/aids. Neste sentido, cabe ao ser que cuida em Enfermagem compreender que as famílias e as crianças vivenciam de diferentes maneiras o estar-com HIV/aids, o significado de saúde e de doença, as limitações e expectativas em relação ao cuidado e ao tratamento, às necessidades de hospitalização, entre outras situações existenciais.

Portanto, o ser que cuida em Enfermagem precisa estar preparado para perceber e compreender este mundo vivido pelas famílias, bem como as alterações e transformações por que vêm passando ao longo do processo histórico, pois assim será capaz de vivenciar um cuidado que vislumbre as famílias em seu contexto vivido, com suas angústias, suas esperanças, seus medos, suas potencialidades e suas limitações. Um cuidado que precisa abranger além do conhecimento técnico-científico, um olhar humanístico, solidário e ético, principalmente quando a família e a criança encontram-se vivendo e convivendo com o vírus da aids.

3.2 Epidemia da Aids: breves considerações

A epidemia da aids, atualmente, representa um grande desafio em termos de saúde pública no Brasil, seja a nível individual, coletivo e/ou governamental. Surgida no início da década de 80, esta síndrome não tardou a se alastrar por diversos e diferentes cenários e segmentos populacionais. Há que se considerar, também, que a infecção pelo HIV e as experiências de conviver com a aids têm possibilitado um refletir e questionar de valores, atitudes, costumes, comportamentos e

conhecimentos em relação a si próprio e ao outro, bem como ao modo de ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro.

Compreende-se que existem três importantes momentos na história da epidemia da aids, os quais estão relacionados ao perfil epidemiológico da infecção pelo HIV, denominados: grupo de risco, comportamento de risco e vulnerabilidade (AYRES et al, 2003). O primeiro momento revelou a identificação e associação de segmentos populacionais que apresentavam maior risco de aquisição do HIV, quais sejam: os homossexuais do sexo masculino, os usuários de drogas injetáveis, os negros, as profissionais do sexo e os portadores de hemofilia.

Sendo assim, as políticas governamentais centraram suas ações preventivas e educacionais objetivando alertar estes grupos para o risco potencial de adquirir o HIV, bem como divulgar entre a sociedade os rumos que esta doença estava assumindo, ao mesmo tempo em que a tranqüilizava pois a grande maioria dos indivíduos não era pertencente àqueles grupos. Miranda e Barroso (2002, p. 197-198) referem que “o conceito de ‘grupo de risco’ disseminou-se através dos meios de comunicação e passa a ser a primeira estratégia de prevenção”, embora, atualmente, se perceba que apresentou certas limitações do ponto de vista epidemiológico e de políticas públicas, parecendo ser mais uma estratégia de exclusão do que de prevenção.

Com o passar dos tempos, observou-se um aumento significativo dos casos de aids em outras parcelas da população, demonstrando o quanto as ações e políticas governamentais foram insuficientes e superficiais. Tem-se, então, a notificação de homo, bi e heterossexuais e seus parceiros, usuários de drogas injetáveis e seus parceiros, portadores de hemofilia e seus parceiros, profissionais do sexo e um número expressivo de mulheres e crianças. Assim, houve a necessidade de substituir o conceito epidemiológico para comportamento de risco, uma vez que este incluía todos os indivíduos que apresentavam atitudes e comportamentos arriscados frente à infecção pelo HIV.

Este conceito, no entanto, continuou apresentando e veiculando um caráter de exclusão, abandono, culpabilização, por que não possibilitou o desenvolvimento de políticas integradas entre as várias instituições sociais, relegando ao indivíduo que vive com HIV ou com aids uma tendência de culpa individual e denotando julgamentos de ordem moral. Nesta época, e nos anos seguintes, acreditava-se que a infecção viral estaria reclusa a estes segmentos que apresentavam uma

característica comum (estigma) e, assim, não representava preocupação às famílias em geral e à sociedade (BESSA, 2002).

Contudo, no final do século XX, observa-se que o contexto HIV/aids expandiu-se pelos cinco continentes e entre todos os grupos sociais, momento em que a lógica teórica e prática necessitava ser outra: o estar saudável e o estar doente, vivido pelo ser humano, precisava ser compreendido a partir da perspectiva da vulnerabilidade. Este conceito surge para suprir as “lacunas e silêncios que os discursos do fator, grupo e comportamento de risco foram deixando como espólio indissociável de suas contribuições”, sendo, ainda, um discurso constitutivamente “fragmentário, assistemático, múltiplo e dissonante” (AYRES, FRANÇA JR. e CALAZANS, 1997, p. 25).

A vulnerabilidade, diferentemente das demais conceituações que se fizeram marcantes ao longo do processo histórico em que se desenvolveu a epidemia HIV/aids, não está relacionada a nenhum grupo de indivíduos e/ou a comportamentos certos ou errados. Ela pode ser compreendida como um “movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade”, tanto à infecção quanto ao adoecimento (AYRES et al, 2003, p. 123).

Os mesmos autores (AYRES et al, 2003) consideram, ainda, a existência de três planos analíticos básicos da vulnerabilidade, que relacionam-se de forma dinâmica e interdependente, e são representados pelos componentes individual, social e programático. Assim, entende-se que este conceito interliga o viver do homem (EU), como ser-no-mundo, com o viver do outro (TU), em um mundo que apresenta um movimento contínuo e é permeado por situações existenciais que suscitam a necessidade de responsabilidade, de solidariedade, de diálogo e de relações com-o-outro.

A vulnerabilidade individual relaciona-se à capacidade de o indivíduo reconhecer-se vulnerável à infecção pelo HIV, a partir de um olhar crítico e consciente das suas atitudes e comportamentos, bem como as suas potencialidades em ser mais e limitações em não-ser, associadas ao potencial de mudança destas atitudes e/ou comportamentos. A vulnerabilidade social diz respeito à rede coletiva de apoio deste indivíduo em relação à acessibilidade aos serviços de saúde e educação, aos meios de comunicação, às oportunidades de bem-estar, lazer,

moradia, à liberdade de pensamento e expressão, entre outras. A vulnerabilidade programática relaciona-se ao montante de investimentos governamentais, na área da saúde e educação, voltados à epidemia da aids, às políticas e ações financiadas, a continuidade e sustentabilidade destas, entre outros.

E é em meio às transformações vividas pelo ser do homem por conta do contexto da infecção pelo HIV, que pode-se observar os dados epidemiológicos indicando acelerações e desacelerações em determinados aspectos analisados como, por exemplo, em relação à diminuição da proporção entre homens e mulheres, o crescimento das infecções na parcela mais jovem da população (crianças, adolescentes e adultos jovens), a diminuição de casos entre os homossexuais e o aumento dos casos de aids entre a população com baixos graus de escolaridade e renda.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006), foram notificados 433.067 casos de aids de 1980 até junho de 2006, sendo 407.774 em adultos e 25.293 em crianças (de zero a 13 anos incompletos) e adolescentes de 13 a 19 anos de idade. Entre os sexos, observa-se o registro de 290.359 casos no sexo masculino e 141.950 casos no sexo feminino, fazendo-se preocupante o crescimento entre as mulheres, pois, historicamente, percebe-se sua maior vulnerabilidade biológica e social, além de que “quanto mais a epidemia atingiu as mulheres, mais crianças foram nascendo portadoras do vírus da aids” (REIS, 2001, p. 57).

Apreende-se, também dos dados epidemiológicos, que os casos de aids entre indivíduos menores de 13 anos de idade – Aids Pediátrica (DELLA NEGRA et al, 1997) – têm a transmissão vertical (de mãe para filho/a) como responsável por 81,1% das notificações (BRASIL, 2006). A partir destes dados do Ministério da Saúde, aliados à forma como estudiosos e pesquisadores vêm considerando a vulnerabilidade da população, pode-se considerar que a infecção pelo HIV de mulheres, crianças e adolescentes vem introduzindo, cada vez mais, a aids no cenário familiar; “no início dos anos 90, era difícil não conhecer alguém que não conhecesse alguém com aids. A doença foi se aproximando, as pessoas começaram a se dar conta de que poderia ser com elas” (SOARES, 2001, p.86).

Em relação à epidemia HIV/aids é relevante considerar questões como a orfandade a que estão expostas crianças e adolescentes e suas possibilidades de institucionalização, os silêncios existentes no interior das famílias referente ao diagnóstico de seus membros, o pacto de silêncio familiar (PADOIN, 1999) em

relação à infecção pelo HIV para o que tange à comunidade, aos serviços locais de saúde, à escola/creche, a presença cada vez mais comum de relacionamentos entre indivíduos sorodiscordantes. Estes configuram alguns exemplos de fenômenos que podem ser percebidos nas famílias que convivem com a epidemia da aids.

Além disso, há uma necessidade em se perceber a família em sua totalidade, pois os diferentes membros familiares apresentam visões, significações, percepções, compreensões, possibilidades e limites únicos e singulares e, portanto, experienciam o significado de ser-família de maneiras distintas. Compreende-se, assim, a importância em a Enfermagem cuidar do indivíduo que tem o HIV e de sua família. Primeiro pelo fato de que será a família, em seu cotidiano vivido, a responsável, na maioria das vezes, pelo auxílio, suporte e cuidados ao membro que experiencia o estar infectado/adoentado; segundo, porque a família precisará, também, ser cuidada, apoiada e ter suporte e, para tanto, é imprescindível conhecê-la considerando sua estrutura e organização, seus recursos, suas potencialidades e suas necessidades.

Segundo Sousa, Kantorski e Bielemann (2004), na pesquisa que objetivou entender, a partir da perspectiva familiar, as reações diante do conhecimento de ser um de seus integrantes portador do HIV, que as famílias precisam ser unidades de cuidado, fontes de ajuda para o ser que vive com a aids. Concluem acrescentando que a Enfermagem, ao se deparar com a infecção pelo HIV no interior da família, poderá

entender os limites e as possibilidades de viver em família com o ser humano acometido pelo HIV/aids, ao mesmo tempo, uma forma de contribuir na estruturação, no fortalecimento, na colaboração, na aproximação e na integração dos seus membros (p. 09).

Pode-se, então, compreender que a epidemia da aids, ao ser considerada como uma doença nova, até então sem cura, que apresenta um tratamento complexo e é permeada por estigmas e discriminações aqueles que vivem, no dia-a-dia, com a infecção pelo HIV, trouxe a necessidade de repensar o viver do ser humano, de ressignificar o sentido de família, de refletir acerca do estar-com o outro, bem como em relação a valores, crenças, ações e atitudes individuais e coletivos. Ainda, “instigou a reflexão acerca do conhecimento do EU, do outro (TU) e do mundo numa condição de existencialidade; propiciou reorganizar e redimensionar o

encontro de cuidado em saúde” para, assim, perceber o ser tal como ele é, em sua história vivida, para além da doença (SCHAURICH, PADOIN e MOTTA, 2003, p. 39).

3.3 A Filosofia de Martin Buber

Este estudo tem por referencial teórico-filosófico o pensamento de Martin Buber (1878-1965). Nascido em Viena, passou sua infância na Galícia aos cuidados dos avós paternos e vivenciou a tradição judaica e a paixão pelos estudos. Coursou Filosofia e História da Arte na Universidade de Viena e em 1901 entrou para a Universidade de Berlim, quando, então, dedicou-se aos estudos da psiquiatria e sociologia, recebendo, três anos após, o título de Doutor em Filosofia; foi nomeado professor de História das Religiões e Ética Judaica, em 1923, pela Universidade de Frankfurt e, aos 60 anos, foi convidado a ministrar aulas de Sociologia na Universidade Hebraica de Jerusalém, cidade em que faleceu (VON ZUBEN³, 1977).

A filosofia e o pensamento de Martin Buber não se filiam a nenhuma corrente filosófica de forma explícita, uma vez que a preocupação fundamental é em seu movimento cíclico, ou seja, na co-responsabilidade entre a reflexão e a ação, entre a práxis e o logos, entre o vivido e o experienciado. Contudo, alguns autores associam seus escritos com a corrente existencial-fenomenológica, pois teve influência de filósofos como Feuerbach, Kierkegaard, Friedman entre outros, e ainda arriscam-se em afirmar que “na realidade só existiu um existencialista que não foi exatamente existencialista, e sim, Martin Buber” (VON ZUBEN, 2003, p. 107; GILES, 1975; BHARTOLO JR., 2001; RIBEIRO JR., 2003).

A Filosofia do Diálogo de Martin Buber está voltada para o sentido da existência do ser do homem em todas as suas manifestações, além de propiciar uma reflexão da reflexão e despertar para um compromisso com a experiência vivida, com a vida. A obra de Martin Buber, entre elas especialmente **Eu e Tu** (BUBER, 1977), apresenta como fato primordial a relação entre os seres humanos e a palavra

³ Newton de Aquiles von Zuben realizou toda a sua formação (bacharelado, mestrado e doutorado) em Filosofia pela Universidade Católica de Louvain, Bélgica; foi docente da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e da Universidade Estadual de Campinas e, atualmente, é professor da Universidade do Sagrado Coração. É um estudioso e pesquisador da Filosofia de Martin Buber e traduziu duas de suas obras: *Eu e Tu* (1977) e *Sobre Comunidade* (1987).

como sendo dialógica. No entanto, há que se considerar que o diálogo não é considerado uma categoria do raciocínio dedutivo, mas é essencialmente um evento de presença e como tal ele acontece.

Do pensamento de Buber é possível depreender que é por meio da palavra “que o ser do homem adentra a existencialidade, uma vez que ela contém o vivido, é dialógica. É a palavra que situa o homem no mundo com o outro, que o mantém no ser, que faz do ser, homem” (SCHAURICH, PADOIN e MOTTA, 2003, p. 35). Sendo assim, a própria condição de existência como ser-no-mundo é a palavra como diálogo e, portanto, o mundo é múltiplo para o homem, podendo este assumir uma das duas possibilidades de existir: poderá adentrar de forma autêntica na relação instaurada pela palavra-princípio⁴ EU-TU ou experienciar o relacionamento objetivante da palavra-princípio EU-ISSO.

Para Buber (1977), a palavra-princípio EU-TU somente pode ser proferida pelo homem em sua totalidade e instaura um modo, uma maneira de ser consigo, com o outro e com o mundo, pois não existe homem sozinho, independente; existe apenas na relação com o seu TU. O EU é uma pessoa e o TU é qualquer ente que se apresente à relação existencial EU-TU, podendo ser uma outra pessoa, um animal, uma árvore, uma nota musical, Deus. Então, o EU, pessoa, se atualiza e se presentifica no face-a-face de seu TU, pois é o outro que dá a possibilidade de ser e existir como Eu-pessoa.

A relação EU-TU é imprescindível à realização do homem como ser de presença e como ser-no-mundo. Entretanto, há que se ressaltar que esta atitude de encontro entre dois seres, no qual ambos se reconhecem reciprocamente e se confirmam mutuamente no tempo e espaço compartilhados, apresenta como principais características a imediatez, a totalidade, a incoerência espacial e temporal, a fugacidade e a inobjetivação (BUBER, 1977). Isto porque a relação é algo amplo e que traz como possibilidade a latência, isto é, a oportunidade do EU presentificar-se por meio de um encontro dialógico sempre novo, atual; ainda, mesmo na experiência do relacionamento EU-ISSO há a possibilidade de o homem realizar uma nova relação.

⁴ Consoante a compreensão de Buber, a palavra revela-se ser o princípio ontológico do homem como ser de diálogo e, assim, ele assume, por meio de uma das duas palavras-princípio, o seu modo de ser-no-mundo, a sua atitude no face-a-face existencial com-o-outro; “as palavras-princípio são duas intencionalidades dinâmicas que instauram uma direção entre dois pólos, entre duas consciências vividas” (VON ZUBEN, 2003, p. 87).

Outra atitude possível ao homem é aquela proferida pela palavra-princípio EU-ISSO, sendo que nesta jamais o ser estará em sua totalidade. Este outro modo de revelar-se configura uma experimentação, uma objetivação, um uso daquele que se defronta. O ISSO poderá, também, ser qualquer ente que se apresente ao relacionamento, porém, o TU-Eterno (Deus), jamais será uma coisa entre coisas para um EU. “O mundo do ISSO é o reino absoluto da causalidade” (BUBER, 1977, p.59), correspondendo ao momento propício à ordenação do conhecimento e ao desenvolvimento da ciência, e, portanto, importante ao homem.

Faz-se, contudo, relevante salientar que as palavras-princípio EU-ISSO e EU-TU são atitudes fundamentais ao ser do homem, para sua existência. A primeira é essencial para a construção e elaboração do saber, do conhecimento, da ciência que rege o mundo vivido e experienciado, enquanto a segunda representa uma forma de presentificação, de encontro, de relação entre dois seres que estão abertos e disponíveis para, recíproca e mutuamente, se atualizarem existencialmente.

Há, então, que se considerar que estas atitudes possíveis ao homem representam possibilidades para que o EU compreenda e perceba, autêntica e genuinamente, tanto o TU quanto o ISSO, para, *a posteriori*, compreender-se e perceber-se como ser-no-mundo. Assim sendo, o existir do homem está em intrínseca harmonia com o suceder contínuo destas palavras-princípio, pois no momento em que uma se atualiza como modo-de-ser, a outra torna-se latente, em um movimento de dinamicidade e exclusividade, mas em íntima ligação entre si (BUBER, 1977).

Estas atitudes existenciais acontecem por meio da palavra, por meio do dialogal, pois o homem não conduz a palavra, mas é ela que o mantém no ser; a palavra proferida é uma atitude eficaz, efetiva e atualizadora do ser do homem. Neste sentido, a questão central na obra de Martin Buber compreende-se ser o diálogo, uma vez que este somente pode acontecer na relação entre dois seres, sendo o ‘entre-dois’ uma “esfera não espacial, mas, sim, ontológica, que será condição de possibilidade de toda relação dialógica inter-humana” (VON ZUBEN, 2003, p. 117).

Para Buber, é no ‘entre’ que ocorre o diálogo, pois a palavra uma vez proferida pelo EU no encontro com o seu TU, deixa de pertencer a ele, e também não pertence ao outro, mas passa a localizar-se no ‘entre’ eles, na relação EU-TU; o ‘entre’, assim, é o intervalo, o lugar de revelação da palavra proferida pelo ser.

Contudo, “a mola-mestra na interpretação da existência do homem é a ‘relação’, pois esta indica que o significado desta existência não está nem nele, nem no mundo ou no outro, mas ‘entre’ os dois” (VON ZUBEN, 2003, p. 186).

Desta forma, para que os seres entrem em relação há a necessidade da palavra, do diálogo entre humanos, da relação inter-humana que permite a um EU presentificar e tornar-se atual no face-a-face com seu TU e vice-versa. Na relação inter-humana o mais

importante é que, para cada um dos dois homens, o outro aconteça como este outro determinado; que cada um dos dois se torne consciente do outro de tal forma que precisamente por isso assuma para com ele um comportamento, que não o considere e não o trate como seu objeto mas como seu parceiro num acontecimento de vida (BUBER, 1982, p. 137-138).

Sendo assim, há que se considerar que a relação EU-TU é um encontro existencial em que estão presentes a reciprocidade, a intersubjetividade, o estar-com-o-outro genuinamente no tempo e no espaço compartilhados. Esta atitude mostra um modo dialógico de ser e de existir, no qual a palavra proferida pelo EU recebe a resposta do TU e, então, a resposta é a responsabilidade de um TU para com a palavra invocada pelo EU. Consoante o pensamento de Buber, a relação EU-TU revela o “voltar-se-para-o-outro” sendo, portanto, dialógica, ao passo que o relacionamento EU-ISSO desvela-se pelo “dobrar-se-em-si-mesmo”, ou seja, um modo monológico de ser (BUBER, 1982, p. 57).

Faz-se importante, ainda, salientar que o diálogo autêntico somente ocorrerá entre o EU e o TU no momento em que cada um ver e perceber o outro em sua alteridade, como essencialmente é, como genuinamente se apresenta como ser-no-mundo. Isto porque no âmbito do inter-humano, ou seja, das relações dos homens entre si é possível identificar duas formas de existência humana do EU em relação ao outro; “uma delas pode ser designada como a vida a partir do ser, a vida determinada por aquilo que se é; a outra, como a vida a partir da imagem, uma vida determinada pelo que se quer parecer” (BUBER, 1982, p. 141).

E é ao compreender que a palavra é o princípio da existência do homem, de sua atualização no mundo e de seu reconhecer e ser reconhecido pelo outro, é que Buber entende que os seres humanos existem na dependência deste outro, porquanto sozinhos não são um EU e, conseqüentemente, não existe um TU. O homem, então, vive em comunidade (com-unidade) com outros seres e coisas. A

comunidade é algo que abrange toda a existência vivida e experienciada pelo homem, abrange tudo o que há no viver, não sendo excluído nada (BUBER, 1987).

A com-idade, neste sentido, seria a comunhão autêntica do EU com o TU ou com vários TUs, o viver em comum-idade com outros seres humanos, estando presente, portanto, a relação dialógica, o inter-humano, o relacionamento objetivante com o ISSO, a intersubjetividade, a experimentação, a presença. Buber (1987, p. 84) ressalta, ainda, que “é aquilo que se tornou comum, é onde o homem nasce, aquilo que, por assim dizer, se relaciona com seu subconsciente. Não é resultado de sua escolha e decisão conscientes”.

Neste sentido, o conceito buberiano de com-idade está relacionado às diferentes e diversas relações inter-humanas estabelecidas pelo EU no seu mundo da vida. Há que se compreender, ainda, que a com-idade transcende a união de um EU com um TU ou a união de vários EUs com vários TUs, uma vez que é essencial que ‘entre’ eles esteja presentificada a percepção do outro em sua alteridade e que vivenciem situações existenciais permeadas por sentimentos, intersubjetividades e encontros.

Portanto, para fins deste estudo, o aqui apresentado foram os conceitos principais da filosofia e do pensamento de Martin Buber. Estas idéias e definições encontram-se, em sua obra, interligadas e são interdependentes. Assim, a palavra, a presença, a relação EU-TU, o relacionamento EU-ISSO, o diálogo, o dialógico, a intersubjetividade, o inter-humano e a com-idade são pressupostos desenvolvidos pelo autor e que servirão como subsídios para esta pesquisa que tem por objetivo compreender o que é ser familiar de uma criança com aids.

3.4 A Filosofia de Buber e o Mundo da Enfermagem: algumas aproximações

A Enfermagem, como ciência e arte na área da saúde, tem a possibilidade de, por meio do encontro vivido e dialogado de cuidado, propiciar o tornar-se mais do ser, seu estar-melhor no mundo da vida e a oportunidade de escolher de forma livre e responsável. Desvela-se, então, ser uma disciplina humana do fazer-com e estar-com, ou seja, que precisa aliar ao avanço técnico-científico, às normas e rotinas, aos procedimentos e técnicas, a intersubjetividade, a presença autêntica e genuína, o

diálogo vivido e a disponibilidade de um modo de ajuda (PATERSON e ZDERAD, 1979; 1988).

Crossetti (1997, f. 31), em seu estudo que teve por objetivo desvelar o que acontece no mundo do cuidar em Enfermagem à luz da fenomenologia-existencial heideggeriana, afirma que fazer Enfermagem “é cuidar do outro, é cuidar do eu, é perceber, é se preocupar e estar com o outro. É estar para ouvir, ver, experimentar e conhecer”. Assim, entende-se que para alcançar este cuidado humanístico é fundamental ao ser que cuida estar aberto à relação com-o-outro, estar presente, com todo o seu ser, no tempo e espaço compartilhados com o ser cuidado.

E, além de vivenciar o cuidado ao ser-no-mundo que experiencia o estar doente como modo-de-ser existencial, é preciso transcender o olhar para ver que há, também, uma família que encontra-se necessitando de cuidado. Será, então, possível potencializar o vir-a-ser de ambos, perceber as possibilidades e limitações da unidade familiar e desenvolver um cuidado único e singular visando um viver mais saudável.

Este cuidado autêntico e genuíno deverá acontecer quando o EU do ser que cuida encontrar o TU do ser cuidado e atualizarem-se mutuamente, adentrando à esfera da relação. No momento em que ambos compartilharem um único espaço e tempo existencial, intermediado pela responsabilidade e cumplicidade como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro.

Neste sentido, percebe-se que o cuidado emana como resposta a um chamado, a um pedido de ajuda e, assim, instaura-se a relação dialógica em que está presente a intersubjetividade e o inter-humano, pois ambos passam a vivenciar sentimentos, emoções, percepções, valores em comuns e têm objetivos também compartilhados, em uma esfera que acontece entre eles.

Desta forma, vale destacar a compreensão de von Zuben (2003, p. 11) para o que tange ao encontro dialógico fundamentado na relação:

a relação mútua que tem como manifestação o contato de responsabilidade, o vínculo intersubjetivo, concretizado no contato vivido numa situação de *dirigir a palavra* e *responder ao apelo* levam a uma etapa seguinte, vale dizer, ao fenômeno da responsabilidade, no duplo sentido de resposta a um chamado, e, num segundo sentido, de suposto respondedor.

O encontro de cuidado surge, então, como resposta a um chamado de ajuda, isto é, o ser que necessita de cuidado revela por meio do verbal ou do não-verbal

sua abertura à relação e o ser que cuida percebe este chamado e responde através da vivência de cuidar, permeada pelo diálogo. Está, neste momento, estabelecida a relação dialogal entre o EU e o TU, em que estão preservadas as singularidades de cada um, suas expressividades, suas maneiras de ser, mas, também, está inaugurada uma comum-idade, uma unidade existencial em que cada um doa e recebe um pouco do que precisa.

Pode-se depreender, ainda, que as famílias representam unidades de cuidado, uma vez que desenvolvem o auxiliar, o ajudar, o apoiar, o proteger a seus membros. Portanto, há que se considerar, no autêntico encontro vivido e dialogado de cuidado em Enfermagem, as vivências e experiências das famílias, transcendendo a visão fragmentária e focalizada em cada um dos seres que a compõe; é preciso estar atento para perceber a unidade existencial formada pelos seres-no-mundo em família.

Neste sentido, faz-se relevante considerar o conviver das famílias com a epidemia da aids, pois esta trouxe importantes implicações e desafios ao cuidado em Enfermagem, principalmente se for levado em conta que está permeada de questões tabus da sociedade, como sexo, sexualidade, morte, uso de drogas, traição, entre outras. E é em meio a este contexto vivido e experienciado pelas famílias ao conviver com o HIV, que o cuidado dialógico em Enfermagem precisa desenvolver-se a fim de dar oportunidades para o ser-com realizar escolhas livres e responsáveis para seu viver mais saudável.

O cuidado de um EU para com um TU e o cuidado de um EU para com os vários TUs que compõem as famílias, precisa perceber a complexa dinamicidade existente no interior das famílias como unidades existenciais, assim como seu *continuum* movimento na coletividade, para, então, levar em consideração que existe uma rede de significações, comunicações, percepções, sentimentos, conhecimentos e compreensões que influenciarão e direcionarão o encontro de cuidado.

Será possível, desta forma, estar-com as famílias que convivem com o vírus da aids e compreendê-las como formadas por diferentes seres que apresentam diferentes disponibilidades para a relação com o outro (TU) e diversos modos de ser-no-mundo, portanto, estas diferenciações constituirão unidades familiares também distintas. O cuidado em Enfermagem, assim, precisará ser vivido na imediaticidade da relação estabelecida entre o ser que cuida (EU) e o ser-família (TU), por meio de diálogos existenciais compartilhados na intersubjetividade da com-idade formada.

Von Zuben (2003) entende ser o conceito buberiano de comunidade o encontro do EU com o TU ou com vários TUs, constituindo, então, a esfera do nós, em que, preservadas as individualidades e as singularidades dos EUs, “ambos, eu e comunidade, realizando-se no encontro dialógico, são interdependentes e ‘equifundantes’ da existência humana” (p. 17). Há que se considerar, portanto, as famílias como com-unidades formadas por indivíduos que apresentam laços de consangüinidade e/ou de carinho, afeto e solidariedade e que, ainda, têm a possibilidade de compartilhar o mesmo espaço físico ou apresentam objetivos em comum.

Isso porque, consoante Buber (1977, p. 53)

a verdadeira comunidade não nasce do fato de que as pessoas têm sentimentos umas para com as outras (embora ela não possa, na verdade, nascer sem isso), ela nasce de duas coisas: de estarem todos em relação viva e mútua com um centro vivo e de estarem unidos uns aos outros em uma relação viva e recíproca.

Contudo, as unidades familiares precisam ser consideradas a fim de que o genuíno cuidado vivido e dialogado em Enfermagem aconteça, entendendo que para além de um ser-no-mundo que vive com aids há um com-unidade familiar que a experiencia no dia-a-dia. Sendo assim, será possível que o dialógico, que o inter-humano, que a intersubjetividade, que a relação EU-TU se instaure a fim de possibilitar o vir-a-ser de todos e o estar-melhor no mundo da vida em direção a um viver mais saudável, independente da condição sorológica do ser-no-mundo.

4 O CAMINHAR METODOLÓGICO

Não se chegará ao conhecimento, permanecendo na praia a contemplar as espumas das ondas; é preciso assumir riscos, é necessário jogar-se na água, é preciso nadar, alerta e com todas as forças (BUBER, 1971, p. 20-21)

O caminhar metodológico, ou seja, o percurso que foi transcorrido com o intuito de alcançar aquilo a que se propôs foi considerado como ocupando um lugar de destaque e central para o desenvolvimento desta pesquisa. Em síntese, pode-se dizer que a proposta metodológica fundamentou-se na abordagem qualitativa a partir de uma perspectiva existencial-fenomenológica, que utilizou a entrevista fenomenológica (CARVALHO, 1987) com familiares de crianças com aids para obter as informações que possibilitaram, por meio da interpretação subsidiada na filosofia hermenêutica de Ricoeur (1978; 1990), compreender os significados do que é ser familiar de uma criança com aids à luz da filosofia de Martin Buber.

4.1 Tipo de Estudo

A investigação caracteriza-se como um estudo qualitativo a partir de uma perspectiva existencial-fenomenológica, uma vez que teve como pretensão desvelar, compreender e revelar uma situação existencial vivida pelo ser humano. No estudo com abordagem qualitativa o pesquisador toma um fenômeno como essencial, visando compreendê-lo em sua totalidade e complexidade a partir das vivências e experiências como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro, em dado tempo e espaço compartilhados.

A pesquisa qualitativa permite, ainda, ao pesquisador em Enfermagem, estar-com no mundo da vida do cuidado a fim de alcançar os objetivos a que se propôs.

Sendo assim, seu intuito não é medir, quantificar ou controlar o contexto vivido pelo indivíduo, mas sim captá-lo e apreendê-lo, subjetiva e objetivamente, para, então, realizar a compreensão e interpretação das vivências e experiências pessoais (MOREIRA, 2002).

Consoante Moreira (2002, p. 44) esta abordagem de pesquisa centra seu olhar no ser humano como ser-no-mundo, importando a sua visão acerca deste mundo. Acrescenta, ainda, que o estudo qualitativo “abdica total ou quase totalmente das abordagens matemáticas no tratamento dos dados, trabalhando preferencialmente com as palavras oral e escrita, com sons, imagens, etc”. Faz-se importante salientar, também, que, para este tipo de estudo, a essência humana e o comportamento humano apresentam mais significados que os fatos manifestados pelo ser do homem no mundo.

Portanto, nesta busca pelas compreensões do que é ser familiar de uma criança com aids, a perspectiva existencial-fenomenológica corrobora com o objetivo proposto, uma vez que tem por prerrogativa compreender os significados e características vividas e experienciadas, subjetiva e objetivamente, pelo ser em seu mundo da vida. Esta abordagem permitiu a aproximação do pesquisador com as vivências do ser em seu mundo, objetivando minimizar seus pré-julgamentos e pré-conceitos e possibilitar, com isso, o desvelar da essência do fenômeno tal como se mostra.

Pode-se compreender, desta forma, que a fenomenologia tem por intuito possibilitar a descrição dos fenômenos particulares ou da aparência das coisas, como experiência vivida pelo ser em seu mundo (MOREIRA, 2002). Neste sentido, e de acordo com Dartigues (2002, p. 22), a tarefa da fenomenologia “será, pois, analisar as vivências intencionais da consciência para perceber como aí se produz o sentido dos fenômenos”; a fenomenologia permite um retorno à essência vivida, às coisas mesmas do existir humano.

O existencialismo, como corrente filosófica, tem por intuito revelar e permitir a compreensão do ‘é’ das vivências e experiências inexplicáveis do ser do homem, não o seu ‘por quê’. Além disso, percebe o ser humano como único e singular em sua existencialidade e como um ser de relação com o outro que tem a possibilidade de escolher de forma livre e responsável suas ações e seu modo-de-ser como ser-no-mundo (HUISMAN, 2001).

Sendo assim, entende-se que as pesquisas fundamentadas na perspectiva existencial-fenomenológica não se constituem de hipóteses explícitas, uma vez que seu intuito é possibilitar o desvelamento e a compreensão das experiências e vivências existenciais do ser humano em dado tempo e espaço compartilhados consigo, com o outro e com o mundo.

4.2 Cenário do Estudo

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Pediatria do Serviço de Pediatria de um hospital-escola no município de Porto Alegre. Esta instituição caracteriza-se por ser um hospital de grande porte, pública e federal, destinada, além das atividades assistenciais, ao ensino, à pesquisa e à extensão dos acadêmicos e docentes de diversos cursos de graduação. Este hospital oferece, atualmente, atendimentos em unidades de internação (clínica médica, clínica cirúrgica, toco-ginecológica, pediátrica, intensivismo adulto, pediátrico e neonatal), atendimento ambulatorial (adulto e infantil) e de emergência, além de serviços de referência em hemato-oncologia e nefrologia.

O Ambulatório de Pediatria do referido hospital apresenta uma equipe médica, uma equipe de Enfermagem e serviços de assistência social e psicologia que auxiliam-se mutuamente visando atender as necessidades de cuidado dos familiares e das crianças que vivem com o HIV/aids. Este setor apresenta, em média, quatro (04) salas destinadas ao atendimento desta população pediátrica, equipadas com computador, mesa, duas (02) cadeiras, escada auxiliar e maca. Além disso, enquanto esperam pelas consultas, os familiares e as crianças ocupam a sala de espera que é equipada por cadeiras fixas e uma televisão.

Neste serviço é realizado o acompanhamento ambulatorial das crianças e adolescentes que vivem com o HIV/aids, nos dias da semana de terça-feira e quinta-feira pela manhã e quarta-feira no turno da tarde. Os horários de atendimento das crianças são alternados com os horários de atendimento dos adolescentes, sendo reservada uma semana para o acompanhamento de cada uma destas clientelas. Os retornos das crianças às consultas são variados, sendo, em média, de dois (02)

meses, entre aquelas que estão em fase de diagnóstico viral e aquelas que estão realizando tratamento anti-retroviral.

4.3 Informantes do Estudo

Os informantes foram constituídos por familiares cuidadoras de crianças com aids, selecionados de forma intencional, totalizando um grupo de nove (09) informantes, todos do sexo feminino devido a dificuldades percebidas junto ao serviço para a inclusão de familiares do sexo masculino. Contudo, para fins deste estudo, serão utilizados os relatos de sete (07) informantes, pois uma familiar, ao término do encontro, externou seu desejo de não mais participar da pesquisa; a outra exclusão ocorreu devido a problemas relacionados a gravação, impedindo a transcrição da fita.

As informantes, então, são representadas por quatro (04) mães biológicas, uma (01) mãe adotiva e duas (02) avós que compartilham o mundo da vida com a criança que vive com aids. Faz-se importante salientar que a seleção dos familiares ocorreu de acordo com a sua abertura para o estar-com, seu interesse e disponibilidade de participar da pesquisa. Para tanto, a equipe médica do serviço analisava as características familiares e o histórico da criança com aids e, quando compreendiam que estavam de acordo com a proposta do estudo, faziam o primeiro contato com o familiar.

Este número de informantes foi definido no decorrer da coleta de dados conforme o critério de repetição daquilo que é encontrado, que é alcançado quando as informações deixam de ser novas, configurando uma estrutura comum relativa ao fenômeno que está sendo pesquisado. Polit, Beck e Hungler (2004, p. 237) acrescentam que, nas investigações com abordagem qualitativa, o número de informantes “é definido, em grande parte, em função da finalidade da pesquisa, da qualidade dos informantes”, bem como de acordo a como se pretende realizar a aproximação com estes.

As autoras supracitadas acrescentam, também, que as informações deixam de ser novas com um número relativamente pequeno de relatos obtidos, dependendo muito mais da profundidade alcançada com as informações. Neste

sentido, compreendeu-se que as informações obtidas dos sete (07) participantes foram suficientes para se contemplar o objetivo proposto, uma vez que os encontros tiveram profundidade e complexidade, possibilitando, assim, revelar os significados vividos existencialmente pelo ser em seu mundo da vida ao conviver com uma criança com aids.

Este estudo teve os seguintes critérios de inclusão dos informantes: a criança deveria ter idade entre zero e 13 anos incompletos; o familiar deveria residir com a criança; a residência da criança, preferencialmente, deveria ser no município de Porto Alegre ou na região da Grande Porto Alegre; e deveria ser familiar de uma criança com aids e que realizasse o tratamento anti-retroviral.

Apresenta-se, então, uma breve descrição dos informantes e de como manifestaram-se ao longo da entrevista fenomenológica, uma vez que este encontro possibilitou-me ir além dos relatos propriamente ditos e buscar a expressividade, a gestualidade, o modo como se portaram durante o estabelecimento da relação EU pesquisador e TU pesquisado. Estas descrições se desvelaram no transcorrer do encontro e serão utilizadas as falas dos informantes em negrito e entre aspas, a fim de possibilitar uma compreensão mais autêntica em relação ao modo-de-ser-no-mundo de cada um deles e suas significações existenciais.

Ainda, faz-se importante salientar que estes familiares serão identificados por meio dos códigos F1 a F7 visando manter o sigilo e o anonimato dos depoentes. Além disso, a seqüência com que os apresentarei não tem relação com a ordem em que as entrevistas foram realizadas.

Familiar 1 – *mãe biológica de uma criança de 12 anos de idade, que considera “especial”, sendo que ambas fazem o tratamento anti-retroviral há 11 anos. F1 encontra-se desempregada, é membro de uma família que mora em país vizinho e tem 11 irmãos/ãs. Contou que infectou-se através do companheiro, que ele sabia mas não contou a ela, e que o culpa por isso, pois “**poderia até acontecer comigo, mas não com um filho**”. Durante o encontro manteve-se grande parte do tempo olhando para baixo, com fisionomia tensa, o que podia ser observado por suas mãos que esfregavam-se constantemente e por ter se mantido sentada na ponta da cadeira. Permaneceu em silêncio durante alguns momentos e demonstrou-se emotiva ao longo da entrevista, principalmente quando referia a revelação do diagnóstico à filha e a forma como havia sido infectada. Relatou que ser soropositiva*

para o HIV tornou-se um **“hábito”** em sua vida, pois prefere, cotidianamente, não lembrar que tem aids.

Familiar 2 – mãe adotiva de uma criança com 9 anos de idade portadora do HIV que tem paralisia de membros inferiores e de um adolescente de 15 anos que tem deformidades bucais. Além destes, tem outros dois filhos biológicos com 26 e 29 anos e é avó de cinco meninos, sendo que cuida e cria dois destes (de 6 e 7 anos). Considera sua família **“muito legal”** e tem como desejo adotar uma menina que seja portadora do HIV. Contou que **“é a mesma coisa que se familiar de qualquer outro tipo de criança”**, que pediu demissão no emprego para poder se dedicar ao cuidado das crianças e que o seu companheiro é mais **“paizão”** dos filhos adotivos do que foi dos filhos biológicos. Ao longo do encontro demonstrou-se alegre, dando várias risadas e procurou olhar-me nos olhos durante grande parte da entrevista. F2 é mulher falante e mostrou, com orgulho, a foto do filho que faz tratamento anti-retroviral.

Familiar 3 – mãe biológica de quatro meninos, dos quais dois são soropositivos para o HIV, sendo três filhos de seu atual companheiro que é sorodiscordante. F3 contou que não tem **“dificuldade nenhuma”** em ser familiar de uma criança com aids, mas acredita que os **“cuidados são bem preocupantes”** e que o filho de 12 anos de idade **“é meio rebelde pra toma remédio”**. Relatou que está desempregada e que os membros da família aceitam e ajudam-na, porém o relacionamento com a mãe disse ser **“um pouco mais difícil”**. Durante o encontro mostrou-se tranqüila e falante, com alguns momentos intercalados por longos silêncios, como quando falou em suas esperanças e religiosidade. Ao final da entrevista disse ter ficado **“bem à vontade”** e pediu-me um abraço como forma de agradecimento por tê-la escutado.

Familiar 4 – avó de duas meninas de 7 e 13 anos que são portadoras do HIV. F4 se diz uma **“pessoa muito brigona”** e contou que suas duas filhas faleceram das complicações decorrentes da aids, que já trabalhou em hospital e que é considerada uma **“mulher de ferro”** pela equipe de saúde do ambulatório. Acredita que ser familiar de uma criança com aids **“é um problema sério”** e que sua vida **“é uma luta”**, sendo necessário **“sabe administra esta luta”**. Demonstrou-se bem receptiva durante a entrevista, alternou momentos mais sérios e momentos de

descontração e no transcorrer de sua fala fez vários questionamentos. No final do encontro chamou sua neta para me apresentar e permanecemos mais um tempo conversando informalmente acerca de algumas de suas interrogações ao estar convivendo com uma adolescente que tem aids.

*Familiar 5 – mãe biológica de uma menina de 11 anos que é soropositiva para o HIV e de um menino de 13 anos de idade. Contou que seus pais se separaram quando era muito pequena, que foi criada por seus avós, os quais “**ensinaram muita coisa boa**”, e chorou ao lembrar que o avô havia falecido há dois dias. F5 está cursando o magistério na mesma escola em que sua filha estuda a 4ª série do ensino fundamental. Considera sua família “**normal**”, caracterizando-se como uma pessoa “**explosiva**” e “**meia loca**” e o companheiro como alguém “**calmo**”; referiu, ainda, que foi um “**sufoco**” revelar o diagnóstico à filha, mas que a menina é “**forte**” e “**aceito bem**”. Ao longo do encontro manteve-se agarrada e olhando para a bolsa que estava em cima de suas pernas, silenciou-se em momentos que falava acerca de sua família e do preconceito, e relatou sua preocupação com a filha que aguardava sozinha na sala de espera.*

*Familiar 6 – é avó de uma menina portadora de HIV e irmã de mais três crianças, todas de sua filha que faleceu em decorrência das complicações da aids. Contou que tem mais dois filhos adultos e 10 netos, e que ser familiar de uma criança soropositiva para o HIV é “**terrível**”. F6 era auxiliar de Enfermagem mas encontra-se “**afastada**” porque depois que perdeu a filha e cuida da neta ficou “**diferente**”, pois antes “**tinha força, tinha energia**” e agora tem “**medo de tudo**”. Durante o encontro falou pouco, movimentou-se bastante na cadeira e esteve emotiva ao relatar as circunstâncias do falecimento da filha e o medo de “**perder a neta**”. No final da entrevista conversamos sobre o morrer e sobre religiosidade, e F6 chorou abraçada a mim.*

*Familiar 7 – mãe biológica de uma menina de 9 anos que é portadora do HIV e de mais dois filhos que não são infectados. F7 é viúva (seu companheiro faleceu dois meses após os três descobrirem-se soropositivos), cuida de mais seis netos, era atendente de Enfermagem e, atualmente, encontra-se aposentada. Contou que “**nada mudou**” pois segue tendo uma vida “**normal**”, caracteriza sua filha como*

uma menina “bem preguiçozinha” e diz ficar “apavorada” com as histórias que escuta na sala de espera do ambulatório. Ao longo do encontro procurou olhar-me nos olhos a maior parte do tempo e alternou momentos de silêncios contínuos com momentos de descontração. Estava bem acomodada na cadeira, demonstrou-se tranqüila e repetiu várias vezes que “nada mudou” por ser familiar de uma criança com aids.

4.4 Coleta das Informações

A coleta das informações iniciou-se a partir do parecer favorável do Comitê de Ética da instituição (Anexo A). Realizou-se, então, uma complexa aproximação com os cuidadores em saúde responsáveis pelo serviço ambulatorial e pelo acompanhamento das crianças que tem aids e que realizam o tratamento anti-retroviral. Em um primeiro momento houve uma aproximação para conhecer o serviço, observar a organização dos cuidadores e como o cenário era ocupado pelos mesmos, visando, com isso, apreender um pouco da rotina e do funcionamento do local que seria o cenário das entrevistas.

Após este momento, passou-se a observar como os familiares e as crianças se portavam na sala de espera enquanto aguardavam ser chamadas para a consulta médica. Percebe-se que alguns familiares interagem entre si, conversavam e contavam peculiaridades de sua vida; outros procuravam falar sobre as crianças e as facilidades e dificuldades que encontram com o tratamento, com a escola/creche, com a família. No entanto, a maioria dos familiares mantém-se em silêncio olhando para a televisão ou lendo alguma coisa.

Depois das observações do serviço e dos familiares, passou-se ao convite daqueles que gostariam de participar da pesquisa. Este convite, inicialmente, era feito pelo médico responsável pelo atendimento da criança; o mesmo chamava o familiar até a sala em que a entrevista iria realizar-se, explicava o objetivo do estudo e perguntava ao familiar se gostaria ou não de participar. Faz-se importante salientar que, ao longo das quatro (04) semanas em que os convites foram realizados para as entrevistas, nenhum familiar negou-se a participar da pesquisa.

A partir do aceite do familiar em ser um informante da pesquisa, iniciou-se a apresentação do pesquisador, sua formação e instituição de origem, trajetória no cuidado às famílias que vivem com o HIV/aids e o objetivo do estudo. Após esta breve conversa, era lido, conjuntamente com o familiar, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A) e era solicitado que se manifestasse, positiva ou contrariamente, em relação a sua participação. Com o aceite verbal do familiar, passava-se ao preenchimento e assinatura do documento, ficando uma cópia com o pesquisador e a outra com o informante.

Assim, após a assinatura do TCLE pelo familiar, iniciava-se a entrevista fenomenológica (Apêndice B). Esta possibilitou o encontro vivido e dialogado entre o ser que cuida em Enfermagem e o ser cuidado, visando desvelar as compreensões, os sentimentos e as significações que o ser humano têm em relação as suas vivências e experiências como ser-no-mundo. Faz-se importante salientar, também, que a entrevista foi realizada de forma individualizada com cada familiar visando fazer emergir suas concepções e compressões, únicas e singulares, acerca do fenômeno estudado.

Consoante Carvalho (1987) a entrevista fundamentada na abordagem fenomenológica busca uma linguagem genuína, a fala originária do ser pesquisado, e será esta fala que possibilitará o encontro com o outro e a comunicação com o mundo. Para tanto, é preciso ver e observar sem estar fechado em uma perspectiva causal, interpretar compreensivamente a linguagem do ser pesquisado e perceber sua gestualidade em movimento e como veículo de significações.

Neste sentido, fez-se necessário um questionamento claro, objetivo e com linguagem acessível à compreensão do ser pesquisado e, por isso, a questão norteadora do estudo precisou ser aberta para que dela pudessem emergir outros questionamentos e inquietações também relevantes à pesquisa. Este processo propiciou o diálogo entre o EU, ser que pesquisa, e o TU, ser pesquisado, além de conhecer o ser familiar a partir de suas vivências e experiências consigo, com o outro e com o mundo.

A duração de cada entrevista não foi pré-estabelecida, uma vez que considera-se cada ser como único em seu tempo e espaço vividos e compartilhados com o outro, o que acarretou encontros também singulares. As entrevistas com os familiares tiveram tempos distintos e estiveram de acordo com a disponibilidade do informante para estar-com, com o diálogo estabelecido ao longo do encontro e com

a preocupação, por parte do pesquisador, em não tornar cansativa e repetitiva a entrevista.

O tempo das entrevistas variou entre 45 minutos e duas (02) horas e 15 minutos, ficando, em média, em uma (01) hora e 30 minutos. Os familiares foram instigados a responder a seguinte questão norteadora no encontro fenomenológico: *conte-me como é, para você, ser familiar do/a (nome da criança)? Conte-me como é, para você, ser familiar de uma criança com aids?*

Faz-se relevante salientar que, após este questionamento, o informante dava início a seu relato sem ser interrompido. Quando sua fala finalizava e, se necessário, o pesquisador tecia questionamentos acerca de algum aspecto do seu relato, sempre preocupando-se em elaborar a pergunta com vistas a não interferir na resposta do informante. Portanto, com o intuito de garantir a fidedignidade das informações coletadas, as entrevistas foram transcritas, na íntegra, pelo próprio pesquisador e procurou-se respeitar a maneira como cada familiar se expressa e se comunica com o outro e com o mundo, como parte constitutiva do seu modo-de-ser.

4.5 Interpretação das Informações

Para a interpretação das informações obtidas neste estudo utilizou-se a proposta elaborada por Crossetti (1997) e Motta (1997) fundamentada na filosofia hermenêutica de Ricoeur (1978). Sendo assim, fez-se necessário adentrar ao mundo da vida do ser familiar, a partir do encontro vivido e dialogado da entrevista fenomenológica, preocupando-se não apenas com o observável e verbalizado, mas buscando alcançar o que encontra-se velado nesta vivência existencial.

Desta maneira, a hermenêutica de Ricoeur (1990) tem por objetivo des-cobrir, descortinar o sentido primário dos discursos para com isso buscar compreensões acerca da existência humana e daquilo que está velado, escondido no discurso, fazendo-o emergir e revelando-o como essência do vivido. Isto é, entende-se que as palavras hermenêutica(o) sugerem um processo que tem por finalidade o tornar compreensível.

A entrevista representa um encontro existencial entre o EU, ser que pesquisa, e o TU, ser pesquisado, e, como ressalta Ricoeur (1990), a reciprocidade existente

na relação propicia o conhecer o outro e o possibilitar ser conhecido. Neste sentido, ao encontro dos pressupostos que fundamentam a entrevista fenomenológica, a mutualidade existente na relação entre os seres precisa ir além do que está aparente e do que foi verbalizado, mas sendo necessário considerar que a essência primária se apresenta ao mesmo tempo que se oculta (RICOEUR, 1990).

A proposta elaborada por Crossetti (1997) e Motta (1997), fundamentada na filosofia hermenêutica de Ricoeur (1990), segue o seguinte processo:

4.5.1 Leitura Inicial do Texto – caracteriza-se por ser a primeira etapa do processo e tem por objetivo possibilitar um contato inicial e ingênuo com o texto a fim de compreender os significados primeiros referentes ao desvelamento do que é ser familiar de uma criança com aids. Este contato inicial com as significações contidas nos discursos permite uma primeira visão do que se busca revelar e compreender com a investigação;

4.5.2 Distanciamento – esta etapa configura-se como condição essencial e primordial para a interpretação das informações. Ou seja, é o momento em que o pesquisador abstém-se de suas crenças, de seus pré-conceitos, de seus pré-julgamentos visando não se colocar no texto. Ricoeur (1990) salienta que será fundamental ao pesquisador perder-se de si mesmo para, *a posteriori*, encontrar-se; esta etapa caracteriza-se, portanto, por ser um processo em que o pesquisador tornar-se um ser reflexivo isolado e liberto da intenção do texto para compreender o real sentido emanado no discurso;

4.5.3 Análise Estrutural – fase que propicia a releitura de forma profunda e crítica levando à explicação, explicitação, compreensão e interpretação do que emergiu, inicialmente, da leitura, objetivando buscar o significado do que está velado, oculto no discurso. Ricoeur (1990) compreende que a interpretação do discurso somente é viável após o aprofundamento da semântica; percebe-se, assim, que o sentido é compreendido e apreendido fazendo emergir os temas e subtemas que emanaram dos discursos e que foram obtidos ao estar-com existencialmente o ser-familiar de uma criança com aids;

4.5.4 Identificação da Metáfora – este momento do processo de interpretação permite a criação de uma linguagem, mesmo que momentânea, que expresse o sentido, o significado desvelado e revelado pela compreensão hermenêutica do discurso, isto é, daquilo que estava implícito nas entrelinhas do texto e que emanou

a partir da atitude existencial do pesquisador em tornar compreensível. Esta compreensão, neste estudo, ocorreu à luz da filosofia de Martin Buber;

4.5.5 Apropriação – esta etapa finaliza o processo de interpretação hermenêutica proposto por Ricoeur (1978) e refere-se ao momento em que o pesquisador apropria-se do que é desvelado pelos discursos a fim de compreender o sentido originário, a compreensão existencial do que é ser familiar de uma criança com aids à luz da filosofia de Martin Buber. Faz-se importante salientar que, consoante o apresentado por Crossetti (1997, f. 54), é a fase em que “o sentido dos discursos, antes obscuro, passa à frente do texto, tornando-se mais visível”.

Faz-se importante salientar que ao longo do capítulo Compreensões e Interpretações dos Significados de Ser Familiar de uma Criança com Aids buscou-se subsídio, principalmente, na filosofia de Martin Buber, mas também utilizou-se outros autores que, de forma indireta, usaram os pressupostos buberianos em seus estudos; destaca-se que dentre os estudos optou-se por aqueles que utilizaram a Teoria de Enfermagem Humanística (PATERSON e ZDERAD, 1979; 1988). Justifica-se esta escolha devido a pouca literatura traduzida deste filósofo, aos escassos estudos que apresentam e desenvolvem os conceitos de Buber e a necessidade de buscar fundamentação para qualificar esta pesquisa.

Portanto, este processo possibilitou ao EU pesquisador des-cortinar a essência dos discursos e fazer emergir o significado, autêntico e genuíno, do que é ser familiar de uma criança com aids, a partir das compreensões descritas pelo próprio informante. Ainda, este processo propiciou a construção do capítulo intitulado Apropriando-se Reflexivamente das Compreensões de Ser Familiar de uma Criança com Aids, em que foram realizadas aproximações entre as compreensões e significações emanadas dos discursos dos familiares com a prática do cuidado em Enfermagem às famílias que vivem com a epidemia da aids.

4.6 Questões Éticas do Estudo

Para o desenvolvimento deste estudo foram asseguradas as questões éticas, conforme prevê a Resolução número 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que rege as pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2003). Neste sentido, o estudo foi

aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição (Anexo A), no mês de agosto de 2006. Para tanto, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a fim de garantir a liberdade de participação do indivíduo no estudo.

Este documento foi apresentado ao informante imediatamente antes da coleta das informações, momento em que se procedeu à leitura conjunta do texto e, em caso de aceite, à assinatura do mesmo por parte do pesquisado e do pesquisador. O TCLE foi elaborado em duas vias de igual teor, ficando uma sob responsabilidade do pesquisador e a outra sendo entregue ao ser pesquisado. Faz-se importante salientar que o texto foi redigido contendo linguagem clara, simples, objetiva e adequada ao bom entendimento das etapas do estudo, além de conter os direitos do informante da pesquisa.

Após o aceite e a assinatura das duas vias do TCLE, foi, também, solicitado o consentimento do informante para o que tange à utilização do gravador, sendo que todos permitiram sem restrições. Ainda em relação aos aspectos éticos da pesquisa, há que se considerar que as fitas e as transcrições serão guardadas por um período de cinco (05) anos, de acordo com o que prevê a Lei dos Direitos Autorais número 9610/98 (BRASIL, 1998).

4.7 Algumas Considerações acerca desta Pesquisa

O pesquisar não representa tarefa fácil, nem pode ser considerada uma atitude intelectual que não demande disponibilidade e comprometimento com o outro (TU), com o mundo e, na área da Enfermagem, em especial, com o desenvolvimento de um modo de cuidar que possibilite aos seres o tornar-se mais e o estar-melhor em suas experiências e vivências existenciais. O ato de pesquisar requer, ainda, daquele que se lança no mundo das investigações e assume esta responsabilidade, discernimento, paciência e a capacidade de dialogar.

Esta pesquisa teve sua gênese ao estar-com o ser familiar de crianças com aids e tem como objetivo maior, para além das questões acadêmicas inerentes ao título de mestre, possibilitar que os seres que cuidam na área da saúde lancem um olhar aos familiares que convivem com a aids pediátrica. Ao estar-com compreendi

que eles não só precisam ser vislumbrados como seres únicos e singulares que apresentam capacidades em vir-a-ser e limitações em não-ser, como também têm necessidades específicas e, dentre elas, destaco o cuidado por meio do diálogo, do saber escutar, do mostrar-se disponível à relação com o outro.

Para este momento, no entanto, não se pretende justificar a escolha por este fenômeno existencial, uma vez que compreende-se que esta já se encontra ao longo do estudo. Pretende-se, sim, tecer algumas considerações relacionadas aos fatores que se fizeram presentes no decorrer do caminhar que possibilitou o desenvolvimento desta pesquisa. Assim, meu interesse reside em descrever, sucintamente, como ocorreu esta trajetória que foi marcada por alguns obstáculos.

A qualificação do projeto ocorreu no último dia do mês de janeiro de 2006, quando, então, procurou-se atender às solicitações da banca examinadora a fim de encaminhá-lo ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEPE) visando sua aprovação para iniciar a aproximação com o campo de coleta das informações. Este processo estendeu-se até o mês de março quando ocorreu sua primeira entrada no referido órgão. No mês de abril o projeto retornou indicando pequenos ajustes necessários, dentre eles a assinatura da chefia médica do serviço.

Os ajustes foram realizados e iniciou-se a articulação com a referida chefia médica; faz-se relevante destacar que a chefia de Enfermagem já havia assinado os documentos necessários para o encaminhamento do projeto ao CEPE. Entretanto, desde os primeiros contatos com os responsáveis médicos pelo serviço, notou-se algumas dificuldades relativas a captação dos informantes a fim de dar início à investigação. Destaca-se que foram realizadas várias reuniões nos mais diversos setores do hospital em que o projeto iria desenvolver-se.

Ao todo, foram realizadas catorze (14) reuniões com o intuito de tornar possível a continuidade do estudo e a aproximação com o campo em que o diálogo com os sujeitos protagonistas desta investigação iria ocorrer. Este processo demandou tempo e paciência – características que considero fundamentais àqueles que interessam-se pelo ato de pesquisar –, envolveu pessoas que compreendiam a importância do desenvolvimento da pesquisa, bem como mobilizou outras que a consideravam desnecessária para o serviço.

O principal motivo de relatar a trajetória percorrida reside no fato de poder mostrar que esta atividade não consiste em tarefa simples, mesmo quando o cenário principal para a obtenção das informações trata-se de um hospital-escola. Ao

contrário, lançar-se no mundo das investigações exige do pesquisador constante perseverança.

Em suma, ao final deste percurso que encontrou alguns obstáculos, mas que, também, reuniu outros tantos colaboradores, posso externar o paradoxo de sentimentos em relação a esta situação. Se por um lado senti-me e, ainda, sinto-me triste por não entender os motivos que levaram a uma tramitação tão dificultada do projeto, por outro lado sinto-me alegre porque encontrei aliados neste caminho e, ao estar-com os seres familiares, obtive um retorno favorável à necessidade deste estudo e de seus desdobramentos.

Esta caminhada proporcionou-me compreender que para além das questões intrínsecas e complexas de se pesquisar em Enfermagem, podem se fazer presentes, ainda, outras dificuldades inerentes ao convívio entre os seres humanos, entre as diferentes áreas do conhecimento em saúde, entre interesses pessoais e profissionais, e muitas outras. Concluo acreditando que obtive mais aprendizados do que decepções ou prejuízos ao longo deste processo, e reafirmando meu interesse em continuar encontrando e ultrapassando os obstáculos que se apresentarem ao meu caminhar, porque há um objetivo maior: o estar-melhor dos seres que estão lançados no mundo, vivendo e convivendo, com a epidemia da aids.

5 COMPREENSÕES E INTERPRETAÇÕES DOS SIGNIFICADOS DE SER FAMILIAR DE UMA CRIANÇA COM AIDS

Na exigência sou interpelado, e na responsabilidade posso responder; e sei quem fala e quem exige uma resposta (BUBER, 1959, p. 119)

Na busca de compreender e interpretar os significados de ser familiar de uma criança com aids tendo por subsídio a filosofia existencial-fenomenológica de Martin Buber, foi fundamental a reciprocidade estabelecida na relação EU, ser que pesquisa, e TU, ser que é pesquisado, tendo como meio para tal os pressupostos da entrevista fenomenológica. Considera-se que, ao abrir-se dialogicamente para o outro, o ser familiar demonstrou, além de disponibilidade para estar-com, responsabilidade, confiança e autenticidade no face-a-face existencial.

Este perceber-se mutuamente entre o EU e o TU durante o encontro fenomenológico possibilitou o desvelar dos significados, vividos e experienciados, pelos seres ao encontrarem-se no mundo da família convivendo com uma criança que tem aids. Neste sentido, destaca-se que ao perguntar obteve-se como retorno respostas autênticas e genuínas do ser familiar, não só por meio de palavras, mas também considerando os silêncios, os olhares, a gestualidade, os movimentos e o seu expressar-se.

Assim sendo, os significados de ser familiar de uma criança com aids emergiram a partir do modo como cada um destes seres experienciam esta vivência existencial de estar e ser-com-o-outro, no mundo. Neste estudo, os seguintes temas e sub-temas foram revelados do encontro estabelecido na relação EU-TU e emanados dos discursos dos seres envolvidos, conforme segue:

Desvelando os Modos de Ser-no-Mundo do EU Familiar

- existencialidade do EU familiar ao conviver com a aids;

- vivenciando o medo e as perdas;
- vivências em com-idade familiar;
- necessidades experienciadas pelo EU familiar;
- EU familiar como um ISSO;
- EU familiar na vivência da aceitação e luta.

Relações 'entre' o EU Familiar e o TU Criança com Aids

- experienciando mudanças e dificuldades existenciais;
- o TU criança percebido como não diferente;
- a relação de cuidado entre o EU familiar e o TU criança com aids;
- diálogos para a revelação do diagnóstico ao TU criança com aids.

Diálogos 'entre' o EU Familiar e o TU-Eterno

- esperanças na vivência do EU familiar;
- dialogando com o TU-Eterno.

Destaca-se que a reciprocidade entre o EU, ser que pesquisa, e o TU, ser pesquisado, revelou-se para além do manifestar um modo de perguntar e um modo de responder, mas também por meio do saber escutar, da disponibilidade em falar e da atitude de voltar-se-para-o-outro durante o diálogo (BUBER, 1982), uma vez que o filósofo considera o fenômeno da resposta essencial à relação. Estes modos de ser foram fundamentais para o emergir das muitas significações possíveis às compreensões do que é ser familiar de uma criança com aids.

5.1 Desvelando os Modos de Ser-no-Mundo do EU Familiar

Este tema tem o propósito de apresentar o modo como o ser familiar desvela-se no mundo ao conviver com uma criança que tem aids. Apresenta, portanto, aspectos de sua existencialidade ao estar lançado no mundo, vivendo e convivendo, com a infecção pelo HIV, seus medos e suas perdas, as vivências em com-idade

familiar, algumas necessidades experienciadas ao existir e estar-com o outro, a percepção de tornar-se um ISSO e a aceitação e luta na convivência com a aids.

O modo de ser-no-mundo desvelado pelo ser familiar encontra-se permeado pela relação existencial com a criança que tem aids, com a qual vivencia, experiencia e compartilha diferentes sentimentos, emoções, possibilidades, dificuldades e necessidades. Esta abertura para mostrar-se revela um ser familiar que está em sua totalidade presente no mundo e no face-a-face com a criança que tem aids. Deste tema, e a partir dos discursos, emergiram os seguintes sub-temas: *existencialidade do EU familiar ao conviver com a aids; vivenciando o medo e as perdas; vivências em com-idade familiar; necessidades experienciadas pelo EU familiar; o EU familiar como um ISSO; EU familiar na vivência da aceitação e luta.*

5.1.1 Existencialidade do EU Familiar ao Conviver com a Aids

Este sub-tema apresenta as muitas possibilidades existenciais vividas pelo EU familiar ao conviver com a aids, considerando a historicidade de seu ser-no-mundo e os diferentes momentos experienciados ao estar-com o outro (TU) e com o mundo. Dos discursos emanaram significações acerca de fenômenos presentes no viver do EU familiar, desde a descoberta da infecção pelo HIV na criança (e, muitas vezes, do descobrir-se também) até o momento atual e a não dificuldade de cuidar do outro.

Assim, entende-se, por meio das falas, que as primeiras experiências relacionadas à epidemia no mundo da família, com a descoberta da soropositividade para o HIV ou o cuidar do TU que vive com aids, desvela-se um momento compreendido como difícil. Contudo, com o passar do tempo e uma maior experiência no conviver com o outro que tem aids, a existencialidade do EU familiar passa a ser considerada normal e da qual pode-se extrair algumas lições de vida ao compartilhar momentos únicos e singulares com o TU e com o mundo.

Este perceber-se existencialmente como vivenciando momentos difíceis em sua historicidade pode ser vislumbrado nos seguintes discursos:

eu acho que no início, que eu consegui, comecei, a trata da minha filha, a primeira que teve problema, pra mim foi uma etapa muito difícil. Agora eu to achando que a partir do momento que eu comecei a cuida dos neto, já pra mim ta sendo uma lição, né, porque eu já tive uma lição da outra. (F4)

no começo foi, parece que eu tinha caído e não tinha volta, mas agora não, é normal, porque assim, eu converso com ela, ela conversa comigo, sabe [...] então agora pra mim é normal, antes não, né, mas agora pra mim é normal. (F5)

Desvela-se, então, destes discursos, que o EU familiar significa seu primeiro contato com a experiência de conviver com o outro que é portador do HIV como algo difícil, mas que também possibilita o aprendizado de lições. Daquilo que está encoberto nas falas, depreende-se que as experiências familiares em relação ao convívio com a aids é, no princípio, uma vivência que provoca desestruturas pessoais na vida do ser familiar, como se sua existência passasse a não ter mais sentido; com o avançar desta convivência, a existencialidade do EU familiar passa a ser percebida como normal.

A significação da vida como normal pelo EU familiar na convivência com a aids pode ser percebida, também, no discurso que segue:

uma vida normal, né, basta tu vive, tem que sabe vive, se tu não sabe vive com a tua família e com os teus filho, com teu filho, tu nunca vai consegui, tem que sabe vive! [...] Sabe vive é tu não pensa na doença, é tu faze o tratamento e não pensa na doença, sabe, tu te uma convicção de vida. (F5)

Este modo de perceber-se como normal e de significar a convivência com a aids como algo que faz parte do (saber) viver desvela que o EU familiar quer ser percebido existencialmente como é, para além de sua condição sorológica, tratamento que realize ou doença que possua. Esta compreensão vai ao encontro do que Buber (1982) considera como duas possibilidades para o ser em sua existência; uma seria a vida a partir do ser, a partir daquilo que se é autenticamente, e a outra a vida a partir da imagem, daquilo que se quer parecer ou como se é percebido pelo outro.

Esta maneira como se é percebido pelo outro revela-se importante para a afirmação do EU familiar como existencialidade, uma vez que Buber (1977) entende que o EU só existe em função do seu TU, sendo a recíproca também verdadeira. Há que se considerar, então, que o EU familiar procura ser percebido pelo outro como um normal e, para tanto, vivencia as situações de seu dia-a-dia na busca da

normalidade, a fim de que seja vislumbrado como existencialmente se manifesta no mundo.

Sendo assim, há uma necessidade de reconhecer-se e ser reconhecido pelo outro como normal, o que passa pela compreensão de que nada em sua vida mudou, como se pode perceber nas falas abaixo:

graças à Deus eu to aposentada e continuo seguindo a minha vida... (silêncio)... pra mim não mudo nada, tem gente que entra em depressão, o meu marido quando soube, entro em depressão e morreu, durou 2 mês quando ele descobriu o que tinha e já morreu, eu não. Um homem que pesava 105 quilos, era uma montanha... (silêncio)... morreu! (F7)

eu acho assim, ó, que é uma coisa que é pra mim passa, entendeu, que é meu destino é, é, já é traçado, que é pra mim te isso aí e cria, te ela, pra mim nada mudo! Continua a mesma coisa. Olha, o meu dia-a-dia eu vo te conta, eu, eu fico em casa, cuido dos meus neto, tenho 6 neto, cuido dos meus neto, eu costuro, eu bordo, eu faço croché, normal. (F7)

Esta fala complementa os discursos anteriores em que o ser familiar, para além de compreender que o princípio foi difícil, que atualmente se pode extrair lições existenciais e que a vida já pode ser percebida como normal, acredita que nada mudou uma vez que continua vivendo e convivendo com os outros como se o HIV não fizesse parte de seu mundo. Pode-se considerar este como o fenômeno da situação cotidiana, que o filósofo compreende como sendo o modo com que o EU, pelo fato de existir, confronta-se com o mundo e estabelece, assim, um vínculo que caracterizará o seu modo de ser e de relacionar-se (VON ZUBEN, 2003).

Este modo de ser-no-mundo e de expressar-se configura um meio para buscar reconhecimento de que o EU familiar é normal e tem uma vida que não mudou pelo fato de estar convivendo com uma criança com aids. O vínculo que estabelece com o mundo é por meio de uma relação em que busca ser reconhecido mutuamente pelo outro (TU) como um ser autêntico e genuíno, e não pela imagem que este outro faz do EU.

Em meio a sua existencialidade que considera normal, o EU familiar percebe que o conviver com uma criança com aids desvela-se ser uma atitude de responsabilidade e reciprocidade com o outro e com o mundo. De acordo com os discursos que seguem, pode-se vislumbrar que o ser familiar compreende não ter dificuldades ao conviver com a infecção pelo HIV:

eu não tenho dificuldade de lida com este tipo de coisa, que eu já peguei uma criança, o irmão dele mais velho, é com problema, mas não é com aids, né, mas ele teve uma deficiência, então eu não, eu sou uma pessoa que eu não tenho dificuldade de lida com, com esta situação, tu entendeu? (F2)

lá em casa a gente não esquece um minuto que ele é portador, uma por causa dos cuidados que a gente tem com ele, dá a medicação, sabe, mas a gente trata assim, assim, eu não tenho dificuldade de, de chegar aqui, se eu não te conheço e de dize: ele é soropositivo. Eu não tenho dificuldade de ta aqui no (nome do hospital), sabe, e, e dize: ah, eu vo consulta na zona da aids pediátrica, meu filho se trata ali, sabe. (F2)

A partir destas falas compreende-se que o EU familiar desvela ter sua existencialidade não mudada nem dificultada em virtude de conviver com uma criança com aids ou com outro tipo de doença/deficiência. Embora considere que a soropositividade para o HIV da criança é sempre lembrada em virtude, principalmente, dos cuidados necessários e da medicação, o ser familiar, em seu modo de ser-no-mundo, demonstra querer ser reconhecido como autenticamente se apresenta ao outro.

O EU familiar considera sua existência normal pois revela não ter dificuldade de mostrar-se e mostrar a criança como genuinamente se apresentam à relação com o outro, sem mascarar a convivência com a aids. Esta facilidade pode ser vislumbrada quando o EU familiar descreve que cuida de uma outra criança que tem uma deficiência ou quando diz que não acha difícil ou constrangedor falar que seu filho se trata na “zona da aids pediátrica”.

De acordo com Buber (1965; 1977), existe uma dupla relação do ser humano para com a sua experiência. Uma delas é a que orienta ou classifica a experiência (ser de orientação – relacionamento EU-ISSO) e a outra é a que realiza ou torna real a experiência (ser de realização – relação EU-TU). Sendo assim, o ser familiar, em sua existencialidade, demonstra um modo único e singular de estar-com o outro, podendo ser considerado, desta maneira, um ser de realização (BUBER, 1965), uma vez que consegue tornar real a sua experiência de estar no mundo e conviver com a soropositividade para o HIV.

A experiência de viver com a aids ou de conviver com uma criança com aids, para o EU familiar, é revelada, também, na vivência com o outro e pelo outro, pois a não dificuldade se apresenta tanto ao se considerar normal, quanto no fato de que as relações familiares não foram afetadas devido a infecção pelo HIV de um de seus

membros. Este outro modo de manifestar sua existencialidade como ser-no-mundo pode ser percebido nas falas abaixo:

não ta sendo pra mim tão difícil, pra mim já foi uma graça que Deus me deu que meus outros dois filhos não têm, né, e meu esposo também não tem, né. (F3)

comigo esse problema não, não me vence, né. Tem muita gente que também não que se trata, né, não que leva nem os filho também, né, agora eu não, o que eu posso me cuidar e cuida deles eu, eu to sempre na correria, né. Pra mim eu não tenho dificuldade nenhuma nesse problema, nenhuma mesmo. (F3)

Entende-se que o modo como o ser familiar expressa-se no mundo possibilita a vivência de uma situação cotidiana sem maiores dificuldades; a relação que estabelece com o TU ou com os vários TUs familiares propicia experienciar o estar com o HIV e o conviver com o HIV de uma forma mais tranqüila. A não dificuldade está tanto em considerar-se como tendo uma vida normal, quanto pelo fato de que a família mantém uma vida em que os cuidados fazem parte do dia-a-dia do EU familiar.

Estas falas do ser familiar demonstram o quanto a sua existencialidade pode ser considerada como única e singular, mas também que não apresenta muitas diferenças daquela vivida pelo outro. O modo de ser-no-mundo do EU familiar é significado de acordo com a sua experiência ao conviver com a aids, desde a compreensão de dificuldade até a percepção de ser normal. Contudo, mesmo expressando-se como semelhante aos outros, o EU familiar revela que os cuidados, principalmente com o tratamento anti-retroviral, estão presentes em seu cotidiano e são considerados importantes.

O EU familiar, neste sentido, acredita que a descoberta da convivência com a aids é uma situação difícil, mas a vivência cotidiana revela-se como mais tranqüila e sem grandes dificuldades. A partir daquilo que foi desvelado dos discursos, pode-se compreender que ser familiar de uma criança com aids, em meio a sua existencialidade, é mostrar-se como genuinamente se apresenta ao encontro com o TU e mostrar a criança que vive com aids buscando a reciprocidade no face-a-face das relações com o outro e com o mundo.

5.1.2 Vivenciado o Medo e as Perdas

Este sub-tema apresenta outros aspectos intrínsecos ao viver do EU familiar, para além das questões relacionadas a sua existencialidade inicialmente considerada difícil, que possibilita apreender lições e que, na (con)vivência, torna-se mais próxima daquilo que compreende ser normal, como também significando vivenciar o medo e as perdas, tanto de outros TUs significantes quanto do próprio ser criança com aids. Dos discursos emanaram os receios do ser familiar em conviver com a morte e com o morrer, especialmente relacionado ao TU criança soropositiva para o HIV.

Para Buber (1977), o ser humano tem sentido em virtude de sua existência e este existir como ser-no-mundo é projetado até o seu encontro com o processo de morrer e morte. O EU familiar revela, primeiramente, seu medo, ao conviver com a aids, uma vez que tem a possibilidade de experienciar a perda de pessoas significantes, como pode ser observado nas falas que seguem:

às vez chegava nas reunião uma criança tinha falecido, sabe, daí tu, uma criança que tu tinha conhecido ali, que tu tava convivendo a meses com aquela criança, sabe que tinha falecido, daí tu já olhava pro teu assim e dizia: meu Deus do Céu, será que eu vo passa por isso também, né? Então, depois eu fui vendo que não era nada daquilo, que tu pode te um filho saudável, de repente pode adoecer, pega uma pneumonia, pega alguma coisa e morre, pode ta indo pra escola, chega ali, um carro pega e mata, isso aí é a vida, tu tem que aprende a vive, que não é assim, não é porque ele tem aids que ele vai morre, todo mundo morre, todo mundo pode morre [...] eu digo, ele não vai morre! (F2)

eu perdi a outra filha, também, elas morreram, uma morreu quando eu estava fazendo 9 mês de uma, a outra tava se, tava se enterrando... tanto que uma morreu no dia 12 de agosto, a mãe da (nome da criança), da (nome da criança), como a mãe da (nome da criança) morreu no dia 12 de maio, tu vê se isso aí não é um sofrimento prum pai e uma mãe, o senhor convive com um problema desses aí e ainda sabe que ta convivendo com duas neta com o mesmo problema. (F4)

é a perda, é a dor da perda, eu perdi a mãe e, num ano, e no outro ano eu perdi a minha filha de aids e no outro ano eu perdi o pai das criança de aids, e fiquei com as 4 criança, sendo que essa que era 1 aninho e era HIV, né, e aí, ah, aí eu achei a dor da perda é muito triste, eu adoro ela, amo ela e a, a dor da perda [...] é muito terrível. (F6)

No des-cortinar dos discursos pode-se depreender que o EU familiar revela seu medo ao conviver com a perda de pessoas que são significantes em sua vida, como a criança que conhecia ao freqüentar um grupo de apoio, as filhas e demais familiares que faleceram em decorrência das complicações da aids. Este medo ao conviver com as perdas tem reflexo direto na relação EU familiar e TU criança com aids e no receio de perdê-la, porém ao experienciar, cotidianamente, estas situações fazem o ser familiar compreender que a morte é inevitável ao ser humano.

Buber (1977) compreende o ser humano como um ser mortal, não só no aspecto relacionado a sua existencialidade, mas também na alternância das relações EU-TU e dos relacionamentos EU-ISSO. Ou seja, para o filósofo, o ser humano encontra-se em um constante processo de morrer quando deixa de ser EU e passa a ser TU, ou ainda quando distancia-se do encontro autêntico e passa a ser objetivado como um ISSO; o morrer é inerente ao existir do EU e faz parte das vivências do ser familiar.

Neste sentido, e de acordo com a filosofia existencial-fenomenológica de Buber (1977), compreende-se que o ser humano é finito e sua imediatez se encontra, também, no fenômeno do vivido do EU oscilar entre o TU e o ISSO, de oscilar entre a relação genuína e o relacionamento objetivante, sendo, desta maneira, um modo de morrer. Das falas pode-se perceber que o EU familiar descreve que seu vivido frente à possibilidade de perder o TU familiar significativa desvela-se como algo triste, sendo uma grande dor a quem experiencia esta situação existencial.

Em seu estudo, Padoin (1999, p. 184), encontrou que quando o ser-com aids “piora” acaba desvelando a sua finitude como existência no mundo e na relação com o ser-familiar. Esta situação causa um “mal estar e a necessidade de se reorganizar”, o que é experienciado por toda a família e faz emergir diferentes sentimentos como a esperança, desconforto e/ou desesperança. São estes sentimentos que, segundo Buber (1977), por gerarem a vida, aproximam o EU do outro e da sua possibilidade iminente de morrer.

Ao conviver com as questões referentes à epidemia da aids, o EU familiar desvela seu sofrimento ao ter experienciado o morrer de outros familiares e ao estar, atualmente, vivenciando o medo futuro de perder o TU criança com aids, pois este tem o mesmo “*poblema*” que seus pais. A convivência demonstra-se ser uma dificuldade para o EU familiar em virtude, principalmente, das experiências

anteriores em que a perda de pessoas significantes esteve presente em sua existencialidade.

Sendo assim, o EU familiar revela sentimentos em relação ao TU criança com aids, os quais fazem parte e constróem a relação estabelecida no face-a-face do vivido, e acredita que o medo e a dor da perda podem ser caracterizados como situações complexas e difíceis de enfrentar. Este medo de perder o TU criança perpassa o EU familiar desde a descoberta da condição sorológica da mesma (ou a sua própria) até o momento atual, podendo ser vislumbrado nas descrições abaixo:

eu tinha muito medo de perde ele (criança com aids), sabe, quando, logo que, que eu descobri que ele tinha. Então eu ia nas reunião pra esclarece assim pra, pra sabe se, ah, tinha gente que dizia que durava dois anos, três anos, tinha gente que dizia que não durava... (silêncio)... eu digo, não pode se. Eu digo: não acredito que Deus vai me dá uma criança pra mim cria e quando tive com cinco, seis anos vai me tira, não pode, não acredito! (F2)

eu, eu pra mim eu acho que é muito triste por causa que eu não aceito a hipótese de perde ela (criança com aids) amanhã ou depois, de perde ela, porque eu sei que eu vo perde. (F6)

tenho medo de perde ela (criança com aids), coisa que eu não, bah, coisa que eu, coisa que eu mais tenho medo é de ela te que interna aqui no hospital, é horrível, eu vo, pra mim, no meu ponto de vista, é horrível, né. (F6)

Os discursos do EU familiar revelam que o medo de perder o TU criança com aids o acompanha desde que a criança é pequena, sendo que a temporalidade da criança é algo incerto na vida do ser familiar. Desvela, também, que, embora algumas informações referentes à epidemia do HIV tragam informações que confirmam pouco tempo de vida para os infectados, apóia-se no TU-Eterno – Deus (BUBER, 1977) para continuar a criar e cuidar da criança; o EU familiar prefere não acreditar nas informações repassadas a fim de manter a sua vida mais próxima daquilo que considera normal.

Sentimentos como tristeza e medo são emanados das falas do EU familiar visando significar suas experiências em relação às possibilidades de perder a criança que tem aids. De acordo com Buber (1977), os sentimentos são possuídos pelo ser humano e estão de acordo com o momento vivido pelo mesmo, de acordo com o seu modo de ser-no-mundo. A tristeza e o medo desvelam-se frente ao receio que o EU familiar tem de que o TU criança com aids venha a morrer.

Estes sentimentos fazem parte do ser familiar e acompanham-no em sua existencialidade, tanto no momento presente quanto em projeções futuras, quando preocupa-se com a possibilidade de a criança vir a internar em um hospital. O hospital aparece, então, como um cenário negativo para o EU familiar, em associação com o risco de perder o TU criança com aids. Daquilo que está velado nos discursos pode-se perceber que ainda há uma associação entre a epidemia da aids e o processo de morrer e morte, o que causa uma perturbação no viver do ser familiar.

Paula (2004), em seu estudo com a equipe de Enfermagem na vivência de cuidado à criança com aids, tendo por subsídio a Teoria de Enfermagem Humanística, afirma que as relações estabelecidas com o ser com aids são, muitas vezes, permeadas pela percepção que caracterizou os primeiros anos da epidemia: aids mata. Ainda, compreende que “os outros portam-se frente ao *ser* com aids como se, além de ter a doença, convivesse com a morte iminente” (p. 139-140), ressaltando que, atualmente, isto não pode mais ser assim vislumbrado, pois a doença assumiu o caráter de cronicidade devido a disponibilização do tratamento anti-retroviral.

Ao descrever suas vivências e experiências em ser familiar de uma criança com aids, desvelam-se, das falas, relações existentes entre as necessidades de administração do tratamento anti-retroviral, a situação existencial de adoecimento e as questões relacionados ao processo de morrer e morte, como pode ser vislumbrado no seguinte excerto:

os teus remédio é a coisa mais importante que tu tem pra faze na tua vida. Tu pára tudo pra toma o teu remédio, que tu tando tomando o teu remédio tu tem a vida inteira pra estuda e faze os teus trabalho, agora se tu não toma remédio que vai adianta tu aprende... tu vai fica doente e dali tu pode morre. Todo mundo pode morre, todo mundo vai morre, mas tu tem que toma os remedinhos pra fica forte, pra não adocece, porque ele (criança com aids) sabe que ele tem que toma os remédio pra ele não adocece, porque se não toma, ele adoce. (F2)

Os remédios aparecem como algo positivo na vida do EU familiar de uma criança com aids, pois garantem o não adoecimento, a não internação hospitalar e, conseqüentemente, um maior distanciamento do processo de morrer. O ser familiar compreende que o tratamento anti-retroviral é uma das condições mais importante na vida do TU criança com aids uma vez que garante a continuidade de sua

existência. Além disso, o EU familiar descreve a finitude como que fazendo parte do vivido de todos os seres humanos, pois todo mundo vai morrer um dia.

Assim sendo, consegue conviver de forma mais tranqüila com as questões que permeiam a finitude, tanto das pessoas que são significantes em sua existencialidade quanto, e principalmente, do TU criança que tem aids. Ao compreender que o EU e o TU são seres mortais, Buber (1977) revela que a existência do ser humano está encerrada em sua temporalidade. O EU familiar descreve seus medos em relação ao processo de morrer por também entender que a finitude é algo inerente as suas vivências e experiências como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro.

5.1.3 Vivências em Com-idade Familiar

Este sub-tema apresenta as compreensões, os modos-de-ser-no-mundo e as expectativas do EU familiar em relação à com-idade da família, bem como a importância do apoio dela recebido para tornar melhor o vivido ao lado de uma criança com aids. De acordo com Buber (1987) a com-idade é o lugar de encontro entre um EU e um TU, ou de vários EUs com vários TUs, sendo que há a necessidade de que existam entre os seres humanos constantes relações vivas e recíprocas.

Von Zuben (2003, p. 17) afirma que, consoante o pensamento de Buber, “o ser humano se realiza na comunidade, na relação intersubjetiva do indivíduo com o outro, efetivada pela força da palavra dialógica EU-TU”. Há que se considerar, então, que a família representa uma com-idade e que esta, a partir dos discursos do ser familiar, é percebida a partir de seu modo de ser e organizar-se no mundo da vida, bem como em relação ao apoio que os demais TUs oferecem para o EU familiar. O modo como o EU familiar descreve sua com-idade familiar como normal pode ser vislumbrado conforme segue:

tenho uma família... (silêncio)... normal. [...] Eu so casada, o pai dela também é, todo mundo é, cada um é de um jeito, eu so explosiva, so meia loca, meu marido é calmo, mas é um normal de família, sabe. (F5)

a minha família é tranqüila [...] a minha família é normal, pra mim é tudo, não sei. Eu so viúva, né, eu tenho mais dois filho que é, não tem é, não é soropositivo, eles são, só ela que é, e eles tratam ela normal também, não faz diferença com nada. (F7)

Ao encontro de como o EU familiar descreve sua existencialidade como próxima daquilo que considera normal, há, também, a compreensão de que sua família é “normal”. Estas significações projetam-se para além das questões relacionadas à epidemia da aids e ao fenômeno de conviver com uma criança soropositiva para o HIV. No des-cortinar das falas pode-se entender que as famílias são consideradas normais tanto quanto qualquer outra família, independente da condição sorológica de seus membros.

Para além disso, o EU familiar desvela que sua com-idade familiar é tranqüila e como várias outras, constituída pela mulher-mãe, pelo homem-pai e pelos/as filhos/as. Ainda, para melhor explicar sua compreensão acerca da normalidade que considera ser sua com-idade familiar, há, nas falas, caracterizações que auxiliam a compreender o modo-de-ser-no-mundo dos seres que compõem esta família, como “explosiva”, “meia loca” e “calmo”.

Buber (1987) considera que faz-se necessário a existência de sentimentos entre os seres que compõem uma com-idade, assim como que exista uma alternância de relações EU-TU e relacionamentos EU-ISSO para que os seres possam se projetar no mundo de acordo com a maneira que se manifestam e como o outro o percebe. Neste sentido, os discursos apresentam, de maneira implícita, esta presença de sentimentos quando o EU familiar descreve que a família representa tudo para ele. Estas descrições podem ser observadas nas falas que seguem:

a minha família até ficou mais unida, não só pelo HIV, acho que bem antes, assim, eles já eram unidos sabe, então, mas é que eles acham, eu tenho a minha família assim, alguns eles entendem, assim, que eu posso trabalha, posso estuda, posso leva uma vida normal. Outros da família não entendem porque eles acham que eu tenho que ta assim, deitada, ah, olhando TV, ficando ali. Não é assim! (F1)

mas a minha família é, é uma família tranqüila, sabe [...] é aquela coisa, né, brigam, se amam e são criança, né, uma família tranqüila eu acho que... (silêncio)... é mais importante, né, é a tranqüilidade pra, claro que o dinheiro é importante, mas eu acho que a gente, com tranqüilidade tu consegue tudo, né. (F2)

a minha família, pra mim são bons pra mim, aceitam tudo bem eu moro com a minha sogra, me trata bem, trata bem os meus filho, tudo bem assim. (F3)

Para o EU familiar que convive com uma criança com aids, os sentimentos estão presentes em sua experiência em com-idade familiar e são fundamentais para possibilitar que a família mantenha-se em união. O face-a-face existencial entre o EU familiar e os demais TUs familiares revela-se nas descrições de que a família até ficou mais unidade depois da descoberta da infecção pelo HIV em um de seus membros, que a com-idade familiar entende, é tranqüila e aceita o ser que vivencia o estar lançado no mundo com a aids.

Dos discursos pode-se depreender que os sentimentos estão presentes na com-idade familiar, dentre eles aquele que Buber (1977; 1987) considera como o mais sublime e elevado: o amor. Para o filósofo, ao contrário dos outros sentimentos que são possuídos pelo ser humano, o amor não o é, pois ele somente acontece na relação 'entre' o EU e o TU, e fica reservado a este espaço e tempo vividos. O amor é fundamental para que a com-idade exista, mas ele só estará presentificado quando o EU alternar relações e relacionamentos no mundo da vida, mantendo o amor como algo que ocorre entre dois seres humanos, não pertencendo a nenhum deles.

Buber (1977) compreende que é este 'entre' que permite a reciprocidade, a disponibilidade de estar-com-o-outro, o diálogo entre os seres, a relação e o aparecimento do amor entre o EU e o TU na esfera da com-idade. Percebe-se, então, que a com-idade familiar desvela-se ser um mundo importante para o EU familiar, pois é onde as coisas acontecem, onde os seres reconhecem-se mutuamente, independente da doença ou condição sorológica que possuam; é neste nível que se procede a questão da normalidade familiar.

Ao encontro dos discursos anteriores em relação à com-idade familiar, ao seu modo-de-ser-no-mundo e aos sentimentos que mantêm os seres em comunhão, destaca-se o apoio de um TU para com um EU, e vice-versa, como um fenômeno existencial também importante à relação com o outro. O apoio aparece como um sentimento que possibilita o estar-melhor do EU familiar no mundo ao conviver com uma criança que tem aids, como pode ser vislumbrado nas falas abaixo:

o apoio é importante na família, se tu não tem apoio tu pode crê que tu, tu vai começa a ti, ti isola das pessoas porque achando que só tu que ta com aquele problema, né, e não é, são milhares e milhares de pessoas, né. (F1)

a minha família, a minha filha ta sempre perto, sempre, né, também me assistindo, me ajudando no que eu preciso também, meu genro também, meu filho também ta todos os dias, mesmo morando, não morando comigo, ta todos os dias lá em casa, e meu marido que trabalha numa oficina de bicicleta no outro lado da rua da minha casa, né. (F2)

eu acho assim, quem tem menos poblema, eu acho, no meu pensar, eu acho que tem que procura quem tem mais poblema pra dá apoio, né, pra assim conversa e vê como é que ta, né. (F3)

Para Buber (1977; 1987), o vínculo é compreendido como uma determinada relação que atinge e denota um certo grau de intimidade entre os seres, não podendo ser caracterizado como uma justaposição ou relação causal. A descrição do apoio como vínculo entre o EU familiar e a com-idade familiar pode, ainda, ser percebida nos discursos que seguem:

a minha família sabe e apóia, né, sempre tão comigo em tudo que, que assim, consulta, coisa que a gente precisa. (F5)

vamos dize assim que no começo tu abre um buraco no chão que tu não sabe como se levanta, quando tu descobre, né, mas agora, graças à Deus, a minha família que eu digo assim, minha vó, meu irmão, meu marido e minha mãe sabem, todo mundo ajuda a gente, né, então aí aquele buraco foi se fechando. (F5)

O apoio aparece como elemento importante na relação estabelecida entre o EU familiar e a com-idade constituída pela família, uma vez que possibilita o não isolamento, a ajuda nas situações necessárias, o diálogo entre os seres familiares, o estar-com o outro que vive com o HIV/aids e a garantia de superação das experiências adversas. Nesta pluralidade de significações atribuídas ao apoio recebido pela com-idade familiar, pode-se compreendê-lo como um sentimento de reciprocidade no face-a-face existencial.

Dos discursos pode-se extrair que o apoio, compreendido aqui como um sentimento de união e responsabilidade entre os seres que fazem parte da comunidade familiar, revela-se fundamental ao EU familiar a fim de que não se sinta sozinho no mundo, isolado. Além disso, o apoio da família propicia o perceber-se como vivenciando uma situação que faz parte do vivido por milhares de outras

pessoas, e, desta forma, significar sua existencialidade como ser-no-mundo de maneira a afirmar a normalidade.

A com-idade familiar é o espaço em que os seres nascem, crescem, se reconhecem como semelhantes e se ajudam, a partir do estabelecimento de relações de responsabilidade e cumplicidade do EU com o outro. Neste sentido, o EU familiar, como “ser de relação, mostra-se inserido, com *vínculo* nesta família que é percebida como um valor. A presença de laços sangüíneos não é fator determinante do vínculo nesta relação, mas revela-se com laços emocionais fortes” (PADOIN, 1999, p. 189-190).

Para o EU familiar o apoio também representa ajuda e cuidado (“*me assistindo*”) por parte dos demais seres que compõem esta com-idade familiar, por meio do estabelecimento de uma relação genuína entre o EU e os vários TUs, o que favorece uma convivência mais tranqüila com a criança com aids. O apoio desvela-se, também, como sentimento que possibilita a conversa, o diálogo entre os seres, vindo ao encontro da filosofia de Buber (1982), quando afirma ser este voltar-se-para-o-outro de maneira dialógica, o princípio das relações humanas.

A com-idade familiar, em virtude dos sentimentos emanados e das relações mútuas presentificadas ao estar-com-o-outro, propicia o mostrar-se do EU familiar como existencialmente se apresenta ao mundo, com suas potencialidades, dificuldades e necessidades em ser tudo aquilo que tem o desejo e a vontade de vir-a-ser. Este sentimento de união e responsabilidade na com-idade familiar propicia a superação de momentos difíceis e de vivências complexas, como que o “*buraco*” aberto em função da infecção pelo HIV pudesse ir “*fechando*” com o apoio recebido da família.

Desta maneira, o EU familiar vai mostrando-se ao outro (TU) e ao mundo como existencialidade presentificada, também, pela com-idade familiar a que faz parte. Por meio dos modos de ser de sua família, da maneira como a significa e da importância que atribui ao apoio dela recebido, o EU familiar vai desvelando que as vivências e experiências em relação ao TU criança com aids podem ser expressas por expectativas, possibilidades e necessidades existenciais.

5.1.4 Necessidades Experienciadas pelo EU Familiar

Este sub-tema emanou dos discursos do EU familiar ao significar sua existencialidade em meio às dificuldades e necessidades que vivencia e experiencia ao estar-com o TU criança com aids. Ao longo dos discursos apareceram descrições que apontam aspectos inerentes ao viver dos seres humanos como o precisar do outro e a ajuda recebida do ser-criança com aids, mas, também, a falta de apoio muitas vezes percebida na com-unidade.

Estas descrições podem ser compreendidas como necessidades sentidas e vividas pelo EU familiar ao conviver com o TU criança com aids. Além disso, representa um modo-de-ser-no-mundo, uma maneira autêntica e genuína de expressar-se e de mostrar-se ao outro em meio às situações cotidianas. Como primeiro elemento destas necessidades, emanou das falas o precisar do outro, conforme pode ser vislumbrado no excerto que segue:

eu sei o quanto, o quanto é importante tu te uma, uma pessoa pra te esclarece porque eu precisei tanto, porque eu chorava tanto quando ele dava uma febre nele, eu chorava tanto que eu achava que ele podia morrer com aquela febre, tu entendeu, no meu pensamento, se desse uma febre nele, ele podia morrer. Eu entrava em pânico, eu chorava, eu ficava louca.
(F2)

Na fala deste familiar revela-se a necessidade viva de encontrar apoio, orientação e esclarecimento de um outro TU, a fim de tornar a sua existencialidade mais tranqüila ao conviver com a criança que tem aids. Esta necessidade de informação e esclarecimentos no contexto da epidemia da infecção pelo HIV, para o EU familiar, diz respeito, principalmente, à temporalidade do TU criança com aids e apresenta relação próxima com as descrições anteriores referentes as perdas, aos medos e a maneira como projeta-se no mundo.

Este precisar do outro vai ao encontro do que Buber (1977; 1987) considera a impossibilidade de existência solitária do EU no mundo, pois este necessita do reconhecimento genuíno do TU ou das experiências objetivantes do ISSO para tornar-se um EU. Assim sendo, dos discursos pode-se des-cortinar a importância da relação dialógica entre o EU familiar e o TU, a fim de conseguir informações, orientações e esclarecimentos. Para além disso, a necessidade também se faz

presente no sentido de possibilitar um estar-melhor do EU familiar ao conviver com o TU criança com aids.

Ao encontro deste discurso, desvela-se, ainda, a necessidade sentida e vivida pelo EU familiar em relação ao apoio que precisa receber do TU criança com aids e que pode ser percebida nas descrições abaixo:

ele mesmo toma os remédios todinhos sozinho, sabe os horários, acorda 6 horas da manhã, certinho, desperta o relógio ele toma o remédio, e então ele já é bem responsável pra idade dele, ele já sabe também que, que ele não tem que depende totalmente só de mim, né, então ele já, pra algumas coisas, ele já me deixa mais, mais livre, né. (F3)

mas a minha filha toma, ela não faz nem cara feia, ela diz mesmo, bota o celular a desperta, quando chega 11 hora 'mãe, o horário do remédio'. Ela mesmo já sabe que tem que toma o remédio. A gente explica que ela tem que toma, que ela depende do remédio pra continua sã, boa, pra não precisa se interna. (F7)

Este precisar do TU criança com aids desvela uma necessidade experienciada pelo EU familiar no sentido de tornar sua vida mais “livre” e de instigar o cuidado de si por parte da criança, especialmente em relação a administração dos medicamentos anti-retrovirais. Para Buber (1977), o EU só existe em função do seu TU e a relação que se estabelece entre eles deve ser baseada na mutualidade e responsabilidade, pois neste encontro estão presentes as potencialidades de vir-a-ser, as dificuldades em não-ser e as necessidades em ser-no-mundo de cada um deles.

Neste sentido, pode-se compreender que o EU familiar significa a sua existencialidade, também, em relação ao modo de ser-no-mundo do TU criança com aids, uma vez que o maior ou menor apoio que recebe deste trará como possibilidade um viver mais tranqüilo, livre e próximo daquilo que considera normal. Para além da responsabilidade existente na relação EU familiar e TU criança com aids, há, ainda, uma cumplicidade que se manifesta por meio do reconhecimento do outro como um ser de potencialidades e limitações, preservando sua alteridade; “cumplicidade é relação na qual os pólos permanecem com sua expressividade semântica” (VON ZUBEN, 2003, p. 15).

Dos discursos pode-se perceber que o EU familiar compreende sua existência para além das expectativas vividas como ser-no-mundo, expressando suas dificuldades e necessidades. Dificuldades experienciadas em relação ao medo e às

perdas e necessidades relacionadas ao precisar do outro (TU) para conviver com a experiência de ser familiar de uma criança que tem aids. Assim, o apoio recebido do TU criança com aids desvela-se importante para o EU familiar, bem como uma necessidade cada vez mais presente a fim de que consiga maior independência e liberdade.

Pode-se vislumbrar que há certa relação entre a necessidade do EU familiar em precisar do outro e o apoio recebido do TU criança com aids, principalmente se for considerado o cuidado de si por meio da realização do tratamento anti-HIV. Isto porque o EU familiar entende que o tratamento anti-retroviral é importante para a existencialidade do TU criança com aids e exige, na vivência das situações cotidianas, cuidados que vão desde o lembrar-se dos horários e a ingestão de alimentos e líquidos, até o ato de administrá-los; o apoio do TU criança com aids é considerado fundamental para um melhor viver do EU familiar.

Contudo, há que se entender, ainda, que o EU familiar também experiencia a falta de apoio e, com isso, pode-se compreender que inexiste uma com-unidade que o reconheça e auxilie em meio a sua existencialidade no contexto da epidemia pelo HIV/aids. Esta falta de apoio descrita pelos familiares pode ser observada nas falas que seguem:

na hora que eu mais precisei, na hora que eu mais precisei, assim ah, ah, as pessoas me viraram a cara, me, eu queria só uma ajuda, eu fui nuns quantos lugar, fiquei com as criança, fui no Conselho Tutelar, fui aqui, fui ali, fui acolá, procura alguma palavra amiga, eu não queria comida, eu não queria nada, né, essas coisa eu tinha, mas eu queria que alguém ficasse do meu lado. (F6)

a minha família era uma família muito numerosa, nós era 11 irmãos [...] foi uma família assim, ó, uns ficaram melhor de vida, outros ficaram menos de vida, então aqueles melhor de vida não procuram os menos de vida, então se desmancho, se desintegro, aquela família pra mim não existe mais, existe pra mim uma família... (silêncio)... meus dois filho que sobro, né. (F6)

A falta de apoio emana como uma necessidade sentida e vivida pelo EU familiar, não só em relação à com-unidade externa (conselho tutelar, escola, outras instituições e pessoas), mas também em relação a própria com-unidade familiar. Entende-se, assim, que existe um não reconhecimento destas com-unidades com o EU familiar que convive com o TU criança com aids, uma vez que não estão presentificados sentimentos e relações mútuas e vivas, elementos que Buber (1987) considera fundamentais para o reconhecer e ser reconhecido por uma com-unidade.

Dos discursos pode-se des-cortinar que o EU familiar, ao não conseguir apoio e ajuda nos momentos que mais precisou, acabou sentindo-se desamparado e sozinho no mundo da vida. Além disso, ao vivenciar a necessidade de apoio e não encontrá-lo, o EU familiar revela a inexistência do diálogo com o outro, pois ao procurar na com-idade externa não encontrou nenhuma *“palavra amiga”* que lhe possibilitasse vivenciar aquelas situações existenciais consideradas difíceis de maneira a estar-melhor no mundo.

Ao encontro disso, o EU familiar também revela que, em alguns momentos de sua existencialidade, necessitou de sua com-idade familiar, mas não encontrou apoio e ajuda. Acredita que ao estar lançado no mundo convivendo com o TU criança com aids, sentindo e vivenciando necessidades ao precisar do outro e ao não receber o apoio esperado da com-idade familiar esta deixou de existir, *“desmancho”*, *“desintegro”*.

Neste sub-tema fica clara a necessidade experienciada pelo EU familiar em sua existencialidade, desvelada por meio do precisar do outro, do precisar do apoio do TU criança com aids, bem como referente ao não receber ajuda da com-idade externa e familiar. Estas situações existenciais em que o EU familiar descreve perceber-se sozinho e desamparado pode remeter ao que Buber (1977) considera como o ISSO experienciado pelos seres humanos.

O EU, inevitavelmente, é um ser de relação com o TU, mas também é um EU que experiencia as objetivações frente ao ISSO (BUBER, 1977). Para além disso, há um paradoxo na existencialidade do EU, pois dependendo das relações e relacionamentos que estabelecer no mundo poderá tornar-se um TU de algum outro EU ou ainda um ISSO de uso e experimentação. Compreende-se que ao sentir a necessidade de apoio do outro e não encontrá-lo, o EU familiar deixa de ser vislumbrado como um TU na proximidade do encontro genuíno e adentra ao relacionamento na posição de um ISSO.

Considera-se, portanto, que o EU familiar percebe-se como um ISSO não por estar sendo objetivado e utilizado para a construção do saber ou, então, por estar sendo experimentado como uma coisa entre coisas, mas, principalmente, por não ser reconhecido pelo outro que se lhe defronta como um ser humano singular. Ao buscar ajuda e apoio e não os encontrar, o EU familiar é negado em sua existencialidade e, por conviver com o TU criança com aids, emana suas

necessidades de cuidado, porém senti-se sozinho e desamparado no mundo da vida.

5.1.5 EU Familiar como um ISSO

Este sub-tema apresenta o modo de ser-no-mundo do EU familiar ao descrever sua existencialidade nas proximidades do que Buber (1977) considera o mundo do ISSO. Ao referir o distanciamento do outro (TU) causado pelo preconceito e ao desvelar as maneiras como percebe este preconceito na com-idade externa (escola, bairro, entre outras) ao estar no mundo convivendo com uma criança com aids, o familiar revela sentir-se um ISSO usado, experimentado e objetivado no relacionamento por um outro EU.

Faz-se relevante salientar que o relacionamento EU-ISSO não é considerado por Buber (1977) como algo ruim ou negativo; ao contrário, compreende que é um dos muitos modos que o ser humano tem de manifestar-se com o outro e no mundo, e que a alternância das duas palavras-princípio é fundamental ao seu existir. Ainda, o filósofo afirma que, pela fugacidade da relação EU-TU, o mundo do ISSO é experienciado pelo ser humano na maior parte de seu tempo. Contudo, para fins deste estudo, optou-se por considerar o EU familiar como um ISSO quando vivencia o preconceito emanado pelo EU.

Desta forma, o familiar deixa de ser um EU que expressasse de forma autêntica e genuína no mundo, para passar a ser um ISSO que é objetivado de acordo com o olhar lançado pelo EU. Esta compreensão pode ser significada pelo familiar a partir das descrições que revelam as dificuldades e necessidades vividas ao experienciar o preconceito existente em relação à doença e que faz parte do mundo da vida de sua com-idade familiar.

Nos discursos que seguem pode-se vislumbrar a maneira como o familiar significa este preconceito, isto é, um modo de distanciamento do outro:

às vezes as pessoas se enganam com a aparência, sabe, tu conhece aquela pessoa e tu acha que aquela pessoa é perfeita, mas tu não sabe, entendeu. Não ta escrito na testa que tu é HIV positivo. (F1)

é só o preconceito mesmo, o preconceito é muito grande, então tu tem que fica naquele mundo teu ali, só tu e a tua família. (F5)

só que o preconceito é grande, então só quem sabe é a minha família e mais ninguém, e (nome do médico) e mais ninguém. E fora tu vê o preconceito, o preconceito é enorme, então acho que não tem porque tu fala pra ninguém o que que a criança tem ou não deixa de te. (F5)

Para o familiar de uma criança com aids o preconceito projeta-se em sua existencialidade como uma maneira de distanciamento em relação ao outro (TU) ou então na necessidade de manter-se “naquele mundo teu ali”, o mundo da comunidade familiar. O preconceito existe mesmo que as pessoas não aparentem ser portadoras do HIV ou doentes de aids, pois não é algo que está “escrito na testa”, mas mesmo assim é considerado “muito grande”. Percebe-se, então, que o preconceito é compreendido como um limitador da vida do familiar de crianças com aids.

Para Buber (1977), a relação inter-humana EU-TU, por ser dialogal, requer o consentimento da alteridade do outro como ser de presença e como autenticamente se apresenta ao encontro; já o mundo do ISSO considera o outro de acordo como o EU quer percebê-lo. Por isso, o preconceito pode ser entendido como uma forma de relacionamento EU-ISSO, ou seja, a tentativa de imposição de opiniões e atitudes aquele que se lhe defronta ao EU, visando objetivá-lo no relacionamento instituído e, assim, fazê-lo apenas mais uma coisa entre coisas, um reflexo do olhar do EU em experimentação.

Daquilo que está velado nos discursos pode-se depreender que o familiar se percebe como um ISSO, pois o olhar que lhe é lançado pelo EU não condiz com a autenticidade de seu ser e sim com a forma com que este outro quer vê-lo em virtude de sua doença e/ou condição sorológica. Desta maneira, o familiar permanece em situação de objetivação, como um ISSO, pois precisa esconder aspectos de sua existencialidade e questões relacionadas ao TU criança com aids para não ser discriminado.

Sendo assim, o familiar prefere manter segredo em relação a sua soropositividade para o HIV e a da criança, restringindo tal informação à comunidade familiar e à equipe de saúde. Este modo-de-ser-no-mundo possibilita ao familiar evitar, muitas vezes, situações complicadas e difíceis em que vivencia e experiencia o preconceito. A fim de sair da posição de ISSO no relacionamento

objetivante, o familiar procura manter sigilo em relação ao diagnóstico de infecção pelo HIV.

Este segredo existente no interior da com-idade familiar em relação à comunidade externa pode ser vislumbrado como um pacto de silêncio (PADOIN, 1999), em que o EU familiar opta por evitar a revelação do diagnóstico de aids a outros indivíduos. Ainda, de acordo com Padoin (1999, p. 191), o pacto de silêncio refere-se ao fenômeno existencial vivido por muitas famílias em que “não se fala no assunto em casa ou no serviço e muito menos para os outros”.

Percebe-se, então, que o familiar, para além de significar o preconceito como um distanciamento dos outros seres em função de conviver com uma criança que tem aids, preferindo manter sigilo, também vivencia este preconceito na comunidade externa, o que pode ser vislumbrado nos discursos abaixo:

tu te afasta das pessoas também, porque pras pessoas, às vezes, tu não consegue fala pra elas porque tem o preconceito, né, o preconceito idiota como eu digo, porque as pessoas, eu acho assim, todo mundo é igual, entendeu, e só por uma coisa assim eles acham que tu, tu, pronto, tu, ou tu foi prostituta, ou tu é gay ou tu, tu é usuário de droga, entendeu? E as pessoas não têm informação, sabe. (F1)

tem muita gente às vez não precisa sabe, né, como o doutor falo. E é isso que eu acho, ah, eu acho que as pessoas pegam pra comentário, né, invés de pega e vim te ajuda, não vão vim, então eles pegam e vêm pra comentários, né. (F3)

ela conversa com as amiga na rua, ela conta muito a vida dela na rua e eu digo que ela não deveria conta. Essa doença é muito discriminada, que tu tanto eu [...] sabem, né, é muito discriminada esta doença, ninguém aceita... (silêncio). (F4)

O familiar revela nas falas que o preconceito existente ainda é muito grande e faz parte da com-idade externa em que a família que convive com uma criança que tem aids habita. Este preconceito, caracterizado como “*idiota*”, faz com que o familiar se afaste de outros seres e prefira manter sigilo em relação à infecção pelo HIV, pois existe uma associação entre o estar com aids e condições consideradas indignas pela sociedade: ser homossexual, ser profissional do sexo ou ser usuário de drogas injetáveis.

Assim, para não ser percebido pelo outro como um ISSO o familiar prefere omitir a condição sorológica da criança e, conseqüentemente, a própria história familiar, uma vez que a maior parte das crianças é infectada pela transmissão

vertical; com isso, acredita que sua existencialidade torna-se mais próxima da normalidade. Ainda, o familiar compreende que o interesse do outro é especulativo e depreciativo, servindo apenas para “comentários”, e não para auxiliá-lo frente às dificuldades na vivência e convivência com a epidemia da aids.

O preconceito como forma de distanciar o ser familiar da relação com o TU e a sua percepção objetivada como um ISSO, é expressa na fala quando descreve que a criança com aids comenta em sua com-idade o fato de ser portadora do HIV, o que faz com que seja isolada, caracterizando, assim, um ato de discriminação. O experimentar a posição de ISSO em sua existencialidade, revela-se como uma situação desconfortante e desagradável para o ser familiar que repreende a criança e acredita que os outros não “aceitam” a convivência com alguém que tenha aids.

Entretanto, o familiar percebe que o preconceito projeta-se para além de sua com-idade próxima e revela-se por meio de outros elementos que constituem o seu cotidiano, como, por exemplo, nos meios de comunicação e na instituição escolar. Os excertos que seguem possibilitam compreender estas significações descritas pelo familiar de uma criança com aids:

é muito preconceito, sabe. Só, o que eu acho, ainda tem e, e eu queria que existisse um lugar que fosse mais aberto, sabe, que fosse discutido mais essa coisa. A TV, a TV dá o negócio da, câncer infantil, diabetes infantil, mas não fala nada em, em crianças com aids. Fazê uma propaganda de crianças lindas, que tão portadoras do vírus da aids, que tão lindas, saudáveis, sabe, brincando como o meu, né, como muitas que eu conheço, sabe, eu, eu, eu gostaria que fosse uma coisa divulgada, mais divulgada pra deixa de sê esse terror que as pessoa, muitas pessoas acham que é um terror, que não pode encosta, tem pessoas que ainda pensam assim, entendeu? (F2)

o preconceito, infelizmente, é grande, em tudo, né... (silêncio)... vamos dize assim, ó, preconceito, se eu chega na escola e dize pra professora dela, modo de dize, né, porque nunca falei, que ela é uma portadora do HIV... (silêncio)... ela vai se tratada diferente. Tu sabe, tu olha as condições, tu tem crianças que não têm HIV lá dentro, têm crianças que têm leucemia e as condições já são diferente, porque as pessoas têm medo de pega até na palma da mão, de dá um abraço, e não existe isso, só que quem não ta dentro do problema não sabe. (F5)

Destas falas pode-se compreender que o ser familiar percebe o preconceito para além de suas vivências cotidianas, mas também presente em outros segmentos da sociedade como, por exemplo, nos meios de comunicação. Acredita que uma forma de superar o preconceito é mostrar o TU criança com aids da maneira como

autenticamente se expressa no mundo, como crianças lindas, saudáveis e que brincam como qualquer outra criança.

O EU familiar vislumbra, em meio a sua existencialidade, o TU criança com aids como um ser que encontra-se em crescimento e desenvolvimento plenos e que tem possibilidades de tornar-se mais como ser-no-mundo (PAULA, 2004). Acredita, também, que uma maneira de diminuir o preconceito é mostrar ao outro (TU) e à sociedade de forma geral que a criança com aids é semelhante às outras crianças, necessitando, entretanto, que os cuidados sejam realizados; a criança com aids pode ser considerada normal, dependendo do olhar que o EU lança a ela.

Para além disso, entende que este mostrar o ser como é auxiliaria na minimização do desconhecimento em relação à doença, tornando-a mais divulgada, e desmistificando o “*terror*” que muitas pessoas acreditam existir e identificam no (con)viver com a epidemia da aids. No des-cortinar destes discursos pode-se vislumbrar que o ser familiar busca mecanismos que o auxiliem a deixar a situação de ISSO lançada pelo olhar do outro (EU), para passar a ser protagonista em suas situações cotidianas.

Buber (1977) entende que não há como permanecer infinitamente no modo de relacionamento EU-ISSO, muito menos na atitude existencial EU-TU que é mais imediata e fulgaz. Sendo assim, o ser familiar entende que mostrar a criança que tem aids como um ser normal, que brinca, é saudável e bonita revela-se como uma maneira de diminuir o preconceito e a desinformação em relação ao contexto da infecção pelo HIV e, desta forma, busca deixar o mundo do ISSO para presentificar uma nova e outra relação EU-TU.

O ser familiar percebe que o preconceito é uma forma de torná-lo um ISSO objetivável e, também, que o outro procura distanciar-se dele por desinformação e medo. Experimentar a situação de ser um ISSO é desagradável para o ser familiar, preferindo manter sigilo em relação a sua condição sorológica e a da criança. Descreve, ainda, que o preconceito está associado ao olhar do outro, a maneira com que este outro o percebe no mundo e que isso nem sempre está de acordo com o seu modo-de-ser autêntico e genuíno.

5.1.6 EU Familiar na Vivência da Aceitação e Luta

Este sub-tema apresenta o modo-de-ser-no-mundo do EU familiar na vivência da aceitação e luta ao conviver com o TU criança que tem aids. A existencialidade do EU familiar revela-se ser marcada por momentos existenciais em que o aceitar a situação cotidiana vivida é fundamental para que se possa continuar lutando com vistas a estar-melhor no mundo e para possibilitar uma vida mais autêntica à criança que experiencia o estar infectada pelo HIV.

A aceitação manifesta-se como sentimento importante à existencialidade do EU familiar, tanto em relação a sua própria condição sorológica quanto a da criança, uma vez que propicia conviver com as potencialidades e com as limitações que se manifestam no face-a-face com o outro, no mundo. Para Buber (1977), todo e qualquer sentimento expresso e manifestado pelo ser humano configura uma maneira de ser e estar no mundo da vida; os sentimentos são possuídos pelos seres humanos, são, juntamente com a palavra proferida, um meio de adentrar à relação EU-TU e ao relacionamento EU-ISSO.

Este sentimento de aceitação que faz parte da existencialidade do EU familiar pode ser vislumbrado nos discursos abaixo:

eu aceitei, né, tem muitas pessoas que não aceitam, né, então eu tenho duas crianças com poblema e eu com poblema, né, e eu tenho mais dois filhos que não têm o poblema, e mais o meu marido que é pai de meus 3 filhos que também não tem o poblema, né. (F3)

eu acho que nós assim em questão de conduta dela dentro de casa, agora nós já se acostumamo, sabe, eu já me aceitei, já, né, ah, no caso, a tu te, se portadora, aí tu vai adiante, né. (F5)

Das falas pode-se apreender que, para o EU familiar, a aceitação é algo necessário em sua existencialidade, pois é preciso acostumar-se com a condição de ser e de ter uma criança com aids na com-idade familiar. A aceitação de si e do outro é fundamental para que ocorra a reciprocidade na relação EU-TU; a relação somente se presentificará quando o EU estiver em sua totalidade no mundo da vida, bem como quando o TU também o estiver (BUBER, 1977) e, assim, pode-se compreender que a aceitação é um dos princípios que fundamentam este encontro existencial.

O EU familiar desvela nos discursos que a aceitação torna mais tranqüilo e agradável o vivido em meio ao contexto da epidemia da aids, uma vez que há uma com-idade familiar envolvida nesta situação cotidiana. A aceitação, ainda, desvela-se como uma maneira autêntica que o EU familiar encontra para mostrar-se ao outro e ao mundo como genuinamente se apresenta, sem o viés do olhar do outro que poderia transformá-lo em um ISSO. O sentimento de aceitação pode ser considerado como o princípio para um viver e conviver melhor e mais saudável, no mundo.

O aceitar a si e ao TU criança com aids significa, para o EU familiar, um passo importante na continuidade de sua existência. Além disso, a aceitação faz-se essencial para que o EU familiar possa vivenciar e experienciar as lutas que se apresentam no cotidiano, ao ter uma criança com aids na com-idade familiar. Ao encontro destas significações como ser-no-mundo, apresenta-se os excertos abaixo:

ele é tranqüilo, só a medicação que ele é meio rebelde, que a gente vem numa luta aqui já grande com ele com o remédio, né, mas o resto tudo ele é tranqüilo. (F3)

eu tenho já, já, eu tenho a outra neta, duas vez no mês, duas vez no mês com esta outra aqui, que é tudo os dias separados, fora a, a época que, que fica com poblema tem que ir pro posto, né, então é, é uma luta, a gente pensando bem é uma luta! (F4)

é, é a luta mesmo, isso é uma luta! Não queria que ninguém estivesse na minha pele, ainda se fosse uma neta eu concordaria até, mas duas neta é uma barra grande. Eu já deito preocupada, que essa minha neta aqui às vez dá convulsão, às vez dá uns poblema, desmaia, entendeu, que é reação do próprio, da própria doença, né, e isso aí tudo é medo que a gente tem, a gente não sabe se um dia tu vai levanta, tu vai encontra a neta bem, porque a minha filha mais velha foi assim, eu entrei dentro de casa e encontrei morta... (silêncio). (F4)

O EU familiar significa sua existencialidade e seu modo-de-ser-no-mundo como uma grande luta por diferentes motivos, como a luta para que a criança realize o tratamento anti-retroviral, a luta porque cuida mais de uma criança que tem aids e as consultas são realizadas em dias diferentes, ou porque a criança apresenta problemas de saúde que causam medo e incerteza. Para o EU familiar sua convivência com o TU criança soropositiva para o HIV pode ser vislumbrada como uma luta.

A aceitação de ter aids ou de conviver com uma criança com aids é um sentimento forte e que está presente no vivido pelo EU familiar, porém não representa condição única para uma vida melhor. Mesmo aceitando-se e aceitando o outro que tem aids, dificuldades se fazem presentes no viver do EU familiar e que são caracterizadas por lutas que se manifestam nas diferentes situações cotidianas que experiencia.

De acordo com Padoin (1999, p. 180), ser familiar de um ser com aids revela-se como um “estado de aceitação de uma vivência de desconforto em estar-no-mundo-com-o-outro”, uma vez que vivenciam situações complicadas, como o abdicar do trabalho, do lazer, do estudo. Porém, corrobora-se com o entendimento de que a existencialidade do EU familiar é marcada por uma luta constante, seja em virtude dos sentimentos paradoxais que se manifestam, seja devido a aspectos mais objetivos do viver com aids, como as dificuldades de adesão aos anti-retrovirais.

Esta percepção que o EU familiar tem de que sua existencialidade é uma luta pode, ainda, ser vislumbrada nos discursos que seguem:

eu acho que eu to fazendo a coisa certa... (silêncio). Minhas filha eram tudo pra mim, mesmo com doença ou não doença, e agora que eu posso fazer? Nada! É uma luta, não gosto de comenta isso... (choro)... é, a gente tem que, pode supera, né? (F4)

agora a gente tem uma luta com essas criança, porque isso aí é uma luta, tu tem que te cuidado, mesmo que tu não fique falando, tu tem que te cuidado! (F4)

Na existencialidade do EU familiar ao conviver com o TU criança que tem aids a luta se expressa na possibilidade de superação das situações difíceis e na necessidade de cuidados. A descrição de seu modo-de-ser-no-mundo manifesto pela luta cotidiana emana reflexões demonstradas pelos momentos de silêncio e, também, a expressão de emoções como o choro. Há, ainda, nesta aceitação vivida pelo EU familiar uma necessidade de ser percebido pelo outro como um ser que está “fazendo a coisa certa”.

Desta maneira, o aceitar a si e ao TU criança com aids e a luta vivida na cotidianidade das situações existenciais apresentam relação próxima com a percepção que o outro tem do EU familiar. Dos discursos pode-se depreender que a aceitação e a luta se manifestam como sentimentos e modos de ser que possibilitam um (con)viver mais tranquilo e um estar-melhor no mundo. Além disso, o aceitar e o

lutar são importantes para que o EU familiar possa estar-com o TU criança com aids, e, assim, consigam, mutuamente, adentrarem e presentificarem a relação existencial EU-TU.

5.2 Relações ‘entre’ o EU Familiar e o TU Criança com Aids

Este tema emanou dos discursos do EU familiar em complementaridade às questões existenciais que permeiam o seu vivido e o seu modo de ser-no-mundo, e que foram descritas no tema anterior. Para tanto, neste momento, tem-se como propósito apresentar as múltiplas maneiras como se manifesta e expressa o EU familiar ao estabelecer a relação, autêntica e genuína, com o TU criança com aids. Assim, a existencialidade do EU familiar adquire outras significações ao estar-com, no face-a-face, o TU criança com aids.

Compreende-se que as vivências do EU familiar são únicas e singulares em dado tempo e espaço compartilhados com o outro e com o mundo, especialmente quando este outro é o TU criança com aids. Suas experiências de ser-no-mundo são modificadas ao (con)viver com a epidemia do HIV; as relações com o TU criança ganham espaço, destaque e significância em sua existencialidade. Ser familiar de uma criança com aids revela-se um fenômeno existencial intenso de mudanças, de cuidados, de diálogos e de preocupações.

Este tema versa, essencialmente, acerca das relações EU familiar e TU criança com aids. Nele emanaram quatro sub-temas, quais sejam: *experienciando mudanças e dificuldades existenciais; o TU criança percebido como não diferente; a relação de cuidado entre o EU familiar e o TU criança com aids; e, diálogos para a revelação do diagnóstico ao TU criança com aids.*

5.2.1 Experienciando Mudanças e Dificuldades Existenciais

Este sub-tema apresenta as descrições que se desvelaram dos discursos dos familiares relacionadas às mudanças, às dificuldades e às preocupações existenciais que ocorreram em suas situações cotidianas ao conviver com uma criança com aids na com-idade familiar. Ao estar-com, por meio da relação autêntica com o TU criança com aids, a existencialidade do ser familiar precisou ser reorganizada em função das mudanças em seu modo-de-ser-no-mundo e pelo experienciar de algumas dificuldades que se fizeram presentes em seu mundo da vida.

Para além das significações atribuídas a sua existencialidade como ser-no-mundo, o EU familiar compreende, ainda, que o seu existir passou a ter novo significado ao presentificar-se na relação com o TU criança com aids. Este outro modo de mostrar-se no mundo emanou a partir das descrições do EU familiar de que ocorreram mudanças em seu vivido, consigo mesmo e com o outro, ao estarem no mundo convivendo com o HIV.

Nas falas abaixo pode-se vislumbrar as significações do EU familiar em relação a como percebe seu ser-no-mundo após a relação com o TU criança com aids, conforme segue:

eu perdi, assim, que eu era muito assim dinâmica, assim, tinha força, tinha energia, agora tenho medo de tudo. (F6)

tenho 10 neto e me do bem com todas as criança, me do bem e tudo, mas eu gosto mais é de fica quieta, eu não gosto muito, muito mais de barulho, antigamente eu gostava, gostava de dança, gostava de tudo, mas agora (familiar sacode a cabeça negativamente). (F6)

O EU familiar descreve que ocorreram mudanças significativas em seu modo-de-ser-no-mundo, na maneira que era antes de conviver, na com-idade familiar, com uma criança com aids, e como se mostra ao outro e ao mundo atualmente. Nos discursos, o EU familiar revela que era “dinâmica”, “tinha força” e “gostava de dança”, mas que agora perdeu tudo isso, tem “medo” e prefere “fica quieta”. Estas mudanças que aconteceram na maneira como o EU familiar expressasse no mundo foram resultantes do conviver com as questões que permeiam a epidemia da aids.

Na filosofia de Buber (1977), a existencialidade do ser humano é compreendida como um projeto; o ser está em constante construção, em constante modificação e o modo como o seu ser-no-mundo se manifestará estará de acordo com as relações e relacionamentos que estabelecer consigo, com o outro e com o mundo. O próprio estar-com-o-outro-no-mundo, os diálogos que se estabelecem no encontro existencial e o voltar-se-para-o-outro possibilitam o vir-a-ser daqueles que figuram na relação EU-TU.

Para o EU familiar de uma criança com aids, as experiências e vivências dialógicas provocaram modificações em sua existencialidade, principalmente, em função de uma reorganização do vivido e das questões que se fazem presentes ao conviver com um membro familiar acometido pela infecção pelo HIV. Dentre estas reestruturações que ocorreram e se desvelaram na existencialidade do EU familiar está “o medo de tudo” que pode ser compreendido como o medo de perder o TU criança com aids ou outro ser significativo em seu mundo.

Daquilo que está en-coberto nas falas pode-se perceber que a existencialidade do EU familiar, ao estabelecer relações autênticas e genuínas com o TU criança com aids, é desestruturada em seu modo-de-ser e necessita de um espaço de tempo para ser reorganizada. Neste sentido, corrobora-se com a afirmação de Motta (1998, p. 148), de que “o enfrentamento da doença leva a família a transformar-se, a redimensionar a sua vida, para conviver com a doença e todas as implicações dela decorrentes”.

Para além destes fenômenos que se revelam intrínsecos ao existir do EU familiar, também são descritas modificações que dizem respeito a situações cotidianas, como o adaptar-se e a necessidade de reestruturação do seu dia-a-dia e a empregabilidade. Nos discursos abaixo, pode-se perceber que as modificações vividas pelo EU familiar afetam, portanto, o seu modo de viver e as suas relações com o mundo:

eu não trabalho, eu, eu vendo roupas, meias, essas coisas em casa. Assim sabe, porque ele pega às 8 no colégio de manhã, daí 9 e meia eu vo lá e do café dele por causa da medicação que ele tem que toma às 11 em jejum, daí depois às 11 horas vo lá dá o remédio pra ele, 11 e meia eu busco ele, 1 e 15 eu levo pra escola, 3 e meia eu vo lá dá a merenda dele, depois 5 e meia eu busco ele de novo. Então, meu dia é dele, né, e nesses meios tempo que eu não, que eu não to com ele, daí eu me viro e faço as minhas coisinhas que eu posso fazer, mas se eu não pude fazer nada também e tive que ficar sentada dentro da escola com ele, eu fico porque pra mim não tem problema nenhum. (F2)

a gente tem um cuidado total, tanto é que eu larguei tudo, eu não trabalho, né. (F2)

eu não trabalho, né, eu vivo em função das criança e coisa, sempre tem uma coisa e outra pra fazer, né. (F3)

eu não tenho um serviço, mas em compensação eu sei que os meus filhos tão bem, eu to bem, né, então pra mim tá bom, tudo bom pra mim, eu não me queixo de nada, não reclamo de nada, pra mim tá sempre tudo bom, bom mesmo! (F3)

Buber (1977) compreende que o EU, para adentrar à relação EU-TU, precisa encontrar-se na totalidade de seu ser; precisa presentificar-se, presentificar e ser presentificado pelo outro. Para o filósofo, somente assim a autêntica e genuína relação existencial será estabelecida ‘entre’ dois seres que estão abertos ao diálogo e ao vir-a-ser no mundo. Quando a relação se estabelece, o EU deixa de ser EU, assim como o TU deixa de ser TU, e eles só existem no encontro EU-TU, neste tempo e espaço do ‘entre’ que compartilham.

Da mesma forma, a relação que se firma ‘entre’ o EU familiar e o TU criança com aids também se expressa por meio de mudanças em sua existencialidade, as quais são necessárias para que consiga se reorganizar e, então, melhor cuidar do ser criança. Nas descrições, percebe-se que o EU familiar reestruturou o seu vivido para poder estar-com o TU criança com aids. Para além disso, está manifesto que o existir do EU familiar foi transformado e está voltado às potencialidades, limitações e necessidades do TU criança com aids. Sendo assim, com o intuito de cuidar da criança e vê-la bem de saúde, o EU familiar abdica de questões que faziam parte do seu modo-de-ser, como o emprego.

O viver do EU familiar, na relação com o TU criança com aids, se volta a este ser e passa a estar em “*função das criança*”. A situação cotidiana anterior ao (con)viver com a criança com aids é abandonada em prol de uma nova (e outra) situação cotidiana, aquela em que o emprego foi largado para dedicar-se ao estar-com o TU criança com aids e saber que ele está sendo bem cuidado.

Contudo, longe desta nova situação cotidiana parecer algo ruim ou negativo, o EU familiar a percebe como compensadora, pois não tem um emprego mas sabe que o cuidado ao TU criança com aids é “*total*”. O EU familiar, além disso, ainda significa sua nova situação cotidiana como algo que “*tá bom*”, e da qual ele não

reclama. Compreende-se, assim, que o EU familiar projeta sua existencialidade para o viver em função do TU criança com aids, modifica seu vivido e adapta-se a este outro modo-de-ser-no-mundo.

O EU familiar revela, também, a existência de dificuldades em seu vivido ao estar em relação com o TU criança com aids. Estas dificuldades podem ser vislumbradas nas descrições que seguem:

porque o que choveu, porque com cadeira de roda e guarda-chuva, daí não tem como, né, e, e eu pego dois ônibus daí tem que, às vez, é raro, eu consegui pega o de cadeira, né, daí tem que pega ele no colo, ele pesa 32 quilos, bota ele dentro do ônibus, fecha a cadeira, bota a cadeira, e eu deste tamanho aqui, ele é quase o meu tamanho. (F2)

é muito difícil, posso até ta com uma gripe, meia ruim, mas eu venho sempre, sempre traze ele na consulta, a equipe aí é que eu não deixo de vê, de vê isso, né, to sempre aqui quando tem que vim, é chuva, é vento, é se eu to com dor de cabeça, não interessa, eu sempre venho, né, então eu acho que é isso aí. (F3)

a minha vida eu passo mais é no hospital e no posto, no hospital e posto. Eu tenho já, já, eu tenho a outra neta, duas vez no mês, duas vez no mês com esta outra aqui, que é tudo os dias separados, fora a, a época que, que fica com poblema tem que ir pro posto, né, então é, é uma luta, a gente pensando bem é uma luta! (F4)

Nos discursos anteriores percebe-se que as dificuldades estão presentes no existir do EU familiar ao conviver e relacionar-se com o TU criança com aids. Estas dificuldades são das mais variadas, como na locomoção até as consultas que ocorrem no mundo do hospital, em relação aos problemas de saúde pessoais que são ignorados para acompanhar a criança até as consultas ou a “luta” que vivencia por cuidar de duas crianças com aids que têm consultas em momentos distintos.

Compreende-se que estas dificuldades experienciadas pelo EU familiar ao estar-com o TU criança com aids modificam a sua existencialidade, o seu modo-de-ser-no-mundo. Da relação autêntica e genuína que estabelece com o TU criança com aids desvelam-se dificuldades que perpassam as condições sócio-econômicas baixas, o cuidar de si que é relegado em prol do cuidado do ser criança e o conviver com mais de uma criança soropositiva para o HIV.

De acordo com Motta (1998, p. 157), “a prioridade da família é o cuidado do ser doente, e para tanto não mede esforços, deixando a sua própria vida em segundo plano”. As experiências e vivências da família, ao conviver com um de seus

membros que se encontra doente, provoca modificações e alterações em seu modo de ser e estar no mundo e, com isso, surge a necessidade de redimensionar o seu vivido.

Ainda, das falas, pode-se perceber que o EU familiar tem preocupações existenciais que são inerentes a sua vida em virtude da relação que estabelece com o TU criança com aids, conforme pode ser vislumbrado nos excertos que seguem:

mas é, é uma coisa que ele vai te que, eu a única coisa que eu me preocupo, sabe, de adolescência é, é ele ingressa, e deixa ele nesse mundo vivendo bem. (F2)

eu sei que ele vai encontra, né, porque uma criança é difícil encontra obstáculo, mas um adulto é muito fácil, então eu quero que ele seja preparado, caso eu não seja mais ali, eu quero que ele seja preparado, eu quero ensina ele a se defende de qualquer tipo de coisa, sabe, ele, que ele seja forte, preparado pra qualquer coisa que, qualquer preconceito, sabe. (F2)

As preocupações que fazem parte do vivido do EU familiar dizem respeito ao TU criança com aids, na medida em que a relação é presentificada no face-a-face existencial. Nos discursos percebe-se que o EU familiar preocupa-se com as mais diversas questões do existir humano, como o ingresso do ser criança na fase da adolescência, o não estar mais com o TU criança e deixá-lo “*vivendo bem*” e as formas de preconceito que possa vir a experienciar como adulto.

Para o EU familiar estas preocupações revelam-se a partir da relação com o TU criança com aids e com as condições que permeiam o porvir de ambos. Em sua filosofia existencial, Buber (1977; 1982) acredita que o destino do ser humano está marcado pelos desígnios do TU-Eterno e que os acontecimentos que se apresentam ao viver do ser tem relação próxima com suas escolhas no mundo, com sua responsabilidade ao estar-com o outro e em função das relações e relacionamentos que firma como ser-no-mundo.

Ao encontro do pensamento do filósofo, o EU familiar descreve que, provavelmente, no futuro, a criança poderá vir a encontrar alguma forma de preconceito, mas, a partir de sua preocupação, deixa emanar que pretende que o TU criança com aids “*teja preparado*” para enfrentar estas dificuldades existenciais. No intuito de minimizar a tendência que percebe de que futuramente a criança poderá vir a ser vislumbrada como um ISSO por algum EU, por meio do preconceito,

o ser familiar espera contribuir com ensinamentos que possam ajudá-lo a se defender.

Em concordância com o até aqui apresentado, estas falas demonstram que as modificações, as dificuldades e as preocupações do EU familiar na relação com o TU criança com aids vão para além dos fenômenos que permeiam a sua existencialidade, mas localizam-se no 'entre' estabelecido pelo encontro destes dois seres no mundo.

5.2.2 O TU Criança Percebido como não Diferente

Neste sub-tema apresenta-se a descrição do EU familiar, ao dar significação ao seu vivido, na relação com o TU criança com aids, ao não percebê-la como diferente das demais crianças. Esta significação é desvelada a partir da compreensão de que o ser criança é único e singular em sua existencialidade, apresentando potencialidades que lhe são peculiares e limitações que caracterizam o seu modo-de-ser-no-mundo. Este sub-tema revela, dos discursos do EU familiar, o não perceber o TU criança com aids como um diferente.

O TU criança com aids percebido como um não diferente é expresso pelo EU familiar na comparação com outras crianças e, também, na comparação da doença da criança com outros tipos de doenças. Estas descrições podem ser vislumbradas nos discursos que seguem:

eu não tenho nem pena porque se tu vê, se tu olha ele, assim, tu olha uma criança muito mais saudável que muita criança que não tem nada, né, muito mais bem cuidada, assim, a aparência dele, sabe, vistosa, sabe, e cuca fresca, sabe, conversador. (F2)

pra mim não tem, não tem diferença, não tem mesmo, não tem diferença mesmo porque quando a gente tem que te não adianta, a gente tem e tem que trata, não adianta. (F3)

a gente leva elas como se fossem umas pessoas normais. Às vez o meu velho me briga comigo, acha que eu so muito severa, e eu acho que não, eu acho que eu to certa, eu tenho de trata de igual pra igual, não to vendo caí nenhum pedaço do teu corpo, to vendo tu normal, né, então eu te trato como uma pessoa normal. (F4)

A compreensão de que o TU criança com aids não é diferente das demais crianças emana dos discursos do EU familiar a partir das experiências e vivências ao estar em relação dialógica e existencial com este ser. O EU familiar revela que a criança com aids é saudável, tem aparência vistosa, “*cuca fresca*” e, portanto, pode ser considerada “*normal*”, como outras crianças. Há uma descrição de que “*não tem diferença*”, uma vez que é preciso compreender que nada pode ser feito para mudar esta situação.

Este não perceber a criança como um diferente é o modo como o EU familiar lança seu olhar sobre o TU criança, é a maneira como ela se apresenta na relação autêntica e genuína com o outro. O EU familiar des-cortina a comparação com as outras crianças que não são infectadas pelo HIV e descreve que o TU criança com aids, muitas vezes, é mais saudável e tem melhor aparência do que aquelas, o que pode ser conseguido por meio do cuidado que lhe é dedicado. Neste sentido, “*compreende-se que a criança que convive com aids não se difere das outras crianças, uma vez que a sua doença faz parte do seu existir, mas seu mundo-vida não se restringe a isto*” (PAULA, 2004, p. 131).

Buber (1977), em sua filosofia, diz haver dois modos possíveis ao ser humano de mostrar-se ao outro e ao mundo: um seria o ser de essência e o outro o ser de aparência. O ser de essência é aquele que se revela tal como ele é, aberto à relação dialógica na totalidade de seu ser, liberto das amarras do querer parecer; o ser de aparência é aquele que se revela no querer mostrar-se como algo que ainda não é, ocupando o espaço monológico, do “*dobrar-se-sobre-si-mesmo*” (BUBER, 1982, p. 57).

O EU familiar, ao não perceber a criança com aids como um ser diferente das demais crianças por sua condição sorológica ou doença que possua, revela que o TU criança é um ser de essência, pois mostra-se, ao outro e ao mundo, tal como é e encontra-se em sua totalidade para estabelecer as relações que lhe são próprias, como um ser único e singular, um ser-sendo. Ainda, pode-se perceber esta significação de não ser diferente no discurso abaixo, em que o EU familiar compara o viver com aids com o viver com outras doenças:

tem gente que tem vergonha de dizer que o filho é soropositivo, então eu acho o negócio esse o fim do mundo, sabe, porque é a mesma coisa, eu acho que é como qualquer outra doença, sabe, que não tenha a cura, sendo que o câncer é bem pior, né. O câncer ele também não tem cura e, e o câncer mesmo cuidando, mesmo tomando os remédios, às vezes morre

igual. E a aids não, os soropositivos se tu trata bem vai... tem adolescentes que nasceram com o vírus e tão com 20 e poucos [...] pessoas que já de idade que já nasceram com o vírus. (F2)

Por não perceber o TU criança com aids como um diferente, o EU familiar revela duas posições como ser-no-mundo. Uma de mostrar-se resistente ao preconceito oriundo no interior da com-idade familiar, em que muitos pais têm vergonha de dizer que o filho é soropositivo para o HIV; e a outra de comparar aqueles que vivem com aids com aqueles que vivem com câncer, equiparando, assim, duas doenças ainda sem cura, mas que apresentam tratamento.

Para o EU familiar o câncer revela-se uma doença “*bem pior*”, uma vez que mesmo cuidando e tratando não há uma garantia de sucesso, ao passo que as pessoas que têm aids, ao administrarem o tratamento anti-retroviral e realizarem os cuidados necessários, podem ter maiores garantias de sucesso em viver mais saudável no mundo. Esta significação em não considerar o TU criança com aids como um diferente na comparação com outra doença, desvela, ao encontro de outro sub-tema apresentado anteriormente, o medo e a necessidade de distanciar-se das questões que permeiam o processo de morrer e morte.

Sendo assim, o EU familiar significa sua existencialidade e sua relação autêntica e genuína com o TU criança com aids na compreensão de que ela não é diferente das outras crianças (PAULA, 2004) por estar infectada pelo HIV e por fazer o tratamento anti-retroviral. Para além disso, o viver com aids é comparado com o viver com câncer visando descrever que ambas são doenças graves, sem cura e que têm tratamento; neste sentido, não há motivos para considerar o TU criança com aids diferente das demais por ser portadora desta doença. O EU familiar revela que a relação existente entre eles permite vislumbrar a essência do ser criança tal qual se mostra ao outro e ao mundo.

5.2.3 A Relação de Cuidado entre o EU Familiar e o TU Criança com Aids

Este sub-tema emanou dos discursos do EU familiar ao dar significado à relação dialógica estabelecida com o TU criança com aids por meio dos sentimentos que coabitam o ‘entre’ eles. O EU familiar descreve a existência de amor e carinho

no face-a-face com o ser criança com aids, bem como uma necessidade de responsabilizar-se e comprometer-se com este outro que se apresenta ao encontro existencial.

Para Buber (1977), os sentimentos são parte do ser humano, uma vez que este os possui; no entanto, o amor não pode ser considerado um sentimento, pois não pertence a nenhum deles, mas existe no 'entre' eles. Neste sentido, faz-se importante ressaltar que o EU familiar desvela a relação com o TU criança com aids como um estar-com-o-outro presentificado pelo amor e pelo carinho mútuo e autêntico, o que vem ao encontro do que Paterson e Zderad (1979; 1988) consideram por cuidado humanístico.

Nas falas abaixo pode-se perceber estas significações:

o amor é muito importante, eu acho porque o (nome da criança) ele é, como diz, o olho do dono é que engorda o gado, né, e eu digo, eu tenho essa opinião, eu acho que o amor parece que dá vida, dá, sabe, alma, dá força pra eles luta, porque o (nome da criança) nasceu com 5 meses e meio, 980 gramas, né. Ele sempre teve peso assim, com 4 anos ele pesava 8 Kg e pouco, agora não, sabe, agora ele começou a desenvolver e tá um troço, né, então eu digo pra ti, olha, se familiar de uma criança soropositivo pra mim não tem, como eu posso dizer, não tem diferença de se um familiar de uma criança não soropositiva, que dizer, a única coisa que tu tem que cuida e orienta, né, pros remédios que têm que se dado. (F2)

eu trato eles com muito amor, com muito carinho, né, e é o que eles precisam, é a base, né, se uma mãe trata um filho com carinho, com amor tendo um problema, né, eu acho que é a base, que é o que eles tão precisando no momento, né, é isso. (F3)

Para o EU familiar a relação estabelecida com o TU criança com aids precisa contemplar o amor, porque ele “dá vida”, “dá alma”, “dá força” para o ser criança desenvolver-se, vir-a-ser no mundo. Buber (1977; 1987) compreende que o amor se faz presente apenas na relação dialógica entre dois seres que estão em totalidade um para o outro, sendo algo nobre, sublime, mas que deixa de existir se não houver reciprocidade e responsabilidade do EU com o TU, e vice-versa.

Em meio a estas significações, o EU familiar descreve que não há diferença entre ser familiar de uma criança com aids e ser familiar de outra criança que não seja soropositiva para o HIV. Contudo, ressalta que é preciso, para além de firmar uma relação existencial baseada no amor, cuidar e orientar o TU criança com aids, especialmente para a importância do tratamento anti-retroviral.

Um sentimento que aparece em associação próxima com o amor, é o carinho, sendo que a combinação entre estes dois elementos que se fazem presentes na relação EU familiar e TU criança com aids é a “base”, “é o que eles tão precisando no momento”. No des-cortinar daquilo que está velado nos discursos percebe-se que o amor e o carinho são fundamentais para possibilitar o vir-a-ser do TU criança com aids, bem como o seu estar-melhor no face-a-face existencial com o outro e com o mundo (BUBER, 1977).

Ao encontro destes elementos, o EU familiar revela a necessidade de responsabilizar-se pelo ser criança, conforme pode ser vislumbrado nos excertos que seguem:

eu so muito feliz, independente do, do que ele tenha e a única coisa que eu acho que tem que te é muita responsabilidade, e tem que te muita seriedade pra cuida da criança porque a criança precisa de cuidado, precisa de cuidado o tempo todo e, e amor e esclarecimentos e explica, desde pequeno. (F2)

já são uns cuidados bem preocupantes, né, e a gente tem que ta sempre cuidando, né, e vendo como é que ta, como é que não ta, se tomo remédio, se não tomo, se ta faltando lá no armário, se tem que busca, né, já é uma correria e tanta, né, pra mim eu acho que é. São esses cuidados que eu tenho, né, e como mãe, pra mim, é esses cuidados só, e a responsabilidade mesmo fica em cima de mim, né, eles são pequeno eu so de maior, então eu que tenho que traze no médico, dá remédio. (F3)

Das falas do EU familiar pode-se perceber que a responsabilidade com o outro é fundamental na relação com o TU criança com aids, pois é um responsabilizar-se pelo vivido do outro, por sua existência, pelo seu ser-no-mundo. Esta responsabilidade aparece como um modo-de-ser, como uma atitude existencial que se desdobra nos cuidados necessários, desde a preocupação em saber como o ser criança está até o acompanhá-la ao serviço de saúde.

Entende-se que o TU criança com aids, em meio à relação dialógica estabelecida com o EU familiar, desvela um chamado de ajuda que pode ser de maneira verbal ou não-verbal e, como há responsabilidade no ‘entre’ eles, o EU familiar responde a este pedido lhe oferecendo amor e carinho, na forma existencial de cuidado. “A responsabilidade só existirá na medida em que houver resposta” (VON ZUBEN, 2003, p. 12).

Ao encontro dos discursos anteriores, a responsabilidade surge em relação próxima com o amor e com as orientações que são importantes para o vivido do TU

criança com aids. Ainda, aparecem outros elementos que permeiam o 'entre' da relação existencial presentificada, como a seriedade e a preocupação, que, no des-cortinar das significações, podem ser compreendidas como o cuidado ao outro como ser-no-mundo.

Para Buber (1977; 1987), a responsabilidade é fundamental para que a relação ocorra entre dois seres, uma vez que é ela que possibilita o diálogo; a resposta do TU é um modo de mostrar-se responsável pela pergunta emanada do EU, e vice-versa. Assim sendo, a responsabilidade e a preocupação que se fazem presentes na relação EU familiar e TU criança com aids é uma maneira de garantir a reciprocidade existencial necessária às vivências e experiências que são compartilhadas por ambos.

Este comprometimento com o outro (TU criança com aids) que se apresenta à relação com o EU familiar, pode ser significado a partir da seriedade presentificada no responsabilizar-se mutuamente durante o encontro existencial. Portanto, o amor, o carinho, a responsabilidade, a preocupação configuram como elementos fundamentais ao estabelecimento da relação autêntica e genuína e fazem parte do vivido compartilhado pelo EU familiar e pelo TU criança com aids.

5.2.4 Diálogos para a Revelação do Diagnóstico ao TU Criança com Aids

Neste sub-tema será apresentado alguns dos diálogos que se estabelecem na relação EU familiar e TU criança e que, por existirem no encontro 'entre' eles, possibilitam a revelação do diagnóstico de aids. A relação dialógica emanada das descrições do EU familiar permite significar este fenômeno existencial de revelar o diagnóstico como um momento que envolve o estar-com-o-outro na totalidade de seu ser, bem como desvela facilidades e dificuldades que são significadas no vivido pelos seres.

Faz-se importante salientar que Buber (1977; 1982) compreende a relação dialógica como a possibilidade de existência do ser no mundo, uma vez que é a palavra que instaura o ser humano no existir consigo e com o outro, mantendo-se a alteridade de ambos mesmo durante a presentificação da relação EU-TU. A palavra buberiana é proferida na busca pelo diálogo existencial com o outro e está

profundamente comprometida com o vivido pelo ser, no mundo, sendo presença ativa de um EU com um TU.

Ainda, vale ressaltar que, para o filósofo, o diálogo projeta-se para além de um mero mecanismo psicológico ou meio de comunicação entre os seres. O diálogo é responsabilidade de um EU para com um TU e vice-versa, porém não pertence a nenhum deles, mantendo-se no 'entre' eles. "O *diálogo* é mais que uma conversação entre duas pessoas; é um relacionamento em que ocorre um verdadeiro partilhar, uma transação intersubjetiva, isto é, a relação de um indivíduo único (EU) com outro também único (TU)" (NASCIMENTO e TRENTINI, 2004, p. 255).

O diálogo possibilita o voltar-se-para-o-outro como modo de desvelar-se ao mundo e em direção ao domínio da existência em comum. O encontro dialógico permite instaurar a relação inter-humana em que a responsabilidade é condição fundamental de quem pergunta e de quem responde, a partir de uma decisão livre de estar-com o outro. Para Buber (1982) o diálogo deixa de ser um conceito construído no plano abstrato das idéias e passa a constituir-se no vivido pelos seres e a descrever as experiências humanas.

Sendo assim, pode-se perceber que a relação dialógica estabelecida entre o EU familiar e o TU criança com aids revela-se como um fenômeno de presença no mundo com-o-outro e apresenta lugar especial na existencialidade de ambos. Os muitos diálogos que se apresentam ao vivido destes seres ganham destaque quando a temática que emana desta relação EU-TU é a revelação do diagnóstico de aids à criança, conforme pode ser vislumbrado nos excertos que seguem:

porque criança pergunta e tu tem, não pode fantasia muito, tu tem que explica porque quanto mais tu enrola eles mais, é pior porque tu vai enrolando, enrolando e depois quando chega no tempo não tem como conta a verdade pra eles porque tu enrolo demais, tu não sabe nem o que vai fazer, daí tu vai conta a verdade e decepciona eles. Então eu acho melhor tu ir de vagarinho, sabe, já contando a verdade dum jeito de criança, depois dum jeito mais, depois dum jeito mais adulto. (F2)

eu sempre digo, esclareço bem pra ele [...] eu boto ele bem na real, sabe, eu não, não fantasio nada. Eu, com tipo, jeito de criança, mas a realidade, sabe, eu não fico fantasiando pra ele e, pra amanhã ou depois ele não ter nenhum tipo de choque, ele vai ser uma criança que ele não, ele só vai sabe o nome real. Ele sabe que ele é soropositivo! (F2)

Buber (1982, p. 71) afirma que "o diálogo não se impõe a ninguém. Responder não é um dever, mas é um poder"; o filósofo considera o homem um ser

dia-logical e dia-pessoal, ou seja, que se manifesta por meio do diálogo para adentrar à relação no face-a-face com o outro. Neste sentido, há que se considerar que o diálogo é algo que acontece 'entre' dois seres na reciprocidade do encontro existencial e, portanto, é uma possibilidade de mostrar-se ao outro e de revelar ao outro fenômenos compartilhados na vivência das situações cotidianas e da relação EU-TU.

Pode-se perceber, no des-cortinar dos discursos, que o EU familiar significa a revelação do diagnóstico de aids à criança como um momento especial e que precisa estar voltado às necessidades deste outro que se lhe apresenta à relação dialógica. Sendo assim, é importante responder com responsabilidade à pergunta feita pela criança, de modo adequado às capacidades e limitações inerentes a este ser, bem como que proporcione a explicação de suas dúvidas e inquietações.

O EU familiar descreve que este diálogo com o TU criança, para a revelação do diagnóstico de aids, não pode ser fantasioso a fim de que o ser criança não sintasse decepcionado e possa vir a sofrer algum “*choque*” futuro com a descoberta do nome verdadeiro da doença que já faz parte do seu vivido. No entanto, as falas também desvelam como fundamental estabelecer um diálogo no face-a-face existencial que possibilite revelar o diagnóstico de aids à criança de forma lenta e gradual, primeiramente “*dum jeito de criança*” para, *a posteriori*, ser realizada “*dum jeito mais adulto*”.

Esta preocupação emanada pela EU familiar para o que tange ao fenômeno que se apresenta à relação dialógica com o TU criança com aids pode ser compreendido, também, como responsabilidade de responder à palavra que foi evocada pelo ato de perguntar, e que se manifesta quando há cumplicidade no encontro inter-humano (BUBER, 1977; 1982). O EU familiar presentifica o TU criança como um ser que encontra-se em totalidade com o outro no mundo, lançando-lhe um olhar que vislumbra a essência de seu modo de ser e de mostrar-se ao outro.

A relação dialógica estabelecida, entre o EU familiar e o TU criança, e que possibilita a revelação do diagnóstico de aids ainda é permeada por outros elementos que fazem parte das vivências e experiências destes seres no mundo. Nas falas abaixo pode-se vislumbrar estes outros aspectos:

eles até sabe que têm o problema, eles sabem porque eles até também escutam, né, e perguntam porque que tomam remédio e coisa, né, e a gente explica, só que pra eles, entende, pra eles que são pequeno ainda fica meio difícil, né, acho que eles vão começa a entende mesmo quando eles já tive mais um pouco de idade, né, mas não por isso que eu não diga, que eu não explique, que eu não avise. (F3)

ela sabe que ela tem uma doença que ela tem que toma remédio, a gente explica, né, mas ela não sabe que ela tem o vírus. A gente fala que ela tem que toma o remédio, que o pai dele morreu do mesmo problema que ela tem, a gente fala tudo pra ela, mas ela não é muito de pergunta, ela é bem assim fechada... (silêncio). (F7)

A revelação do diagnóstico de aids à criança emana de uma necessidade vivida e sentida pelo TU criança em querer saber; ao proferir a pergunta acerca de questões que estão presentes em sua vida, a criança adentra à relação dialógica com o EU familiar e este sente-se impelido responsabilmente em responder ao apelo existencial que se apresenta no face-a-face do encontro inter-humano. É do ato de perguntar e do ato de responder que se estabelece o diálogo que possibilitará a revelação do diagnóstico de aids à criança. “Buber entende que o dialógico é a forma explicativa do fenômeno de relação, que pressupõe a presença no encontro de reciprocidade” (PAULA, 2004, p. 136).

A partir dos discursos pode-se compreender que a administração dos anti-retrovirais configura uma questão importante e presente nas vivências do TU criança com aids; é o querer saber acerca da necessidade de ingerir o tratamento medicamentoso que instiga a formulações de perguntas por parte da criança. Em meio a este questionar, o EU familiar responde à criança de acordo com a sua possibilidade de compreensão; acredita, assim, que uma explicação completa torna-se dificultada em virtude da pouca idade do ser criança, bem como de sua capacidade de compreender muitas das situações cotidianas de seu existir.

Neste sentido, os diálogos que se estabelecem durante a revelação do diagnóstico à criança, mesmo que sejam sem explicitar o nome do vírus e/ou da doença, apresentam relação próxima com a necessidade de uso dos anti-retrovirais, bem como das questões que permeiam o processo de morrer e morte. O EU familiar considera importante a relação dialógica que se firma entre ele e o TU criança com aids, pois é preciso dizer, explicar, avisar, contudo a condição sorológica ou a doença do ser criança são expressos como um “*problema*” que faz parte constitutivo do seu vivido.

Ainda em relação à revelação do diagnóstico de aids à criança, o EU familiar desvela, por meio das suas significações do que é ser familiar de uma criança com aids, a existência de algumas facilidades neste ato de responder à pergunta emanada da relação dia-logal. Os excertos que seguem apresentam estas compreensões:

pra ela eu já revelei... (silêncio) [...] aí eu expliquei o que ela pode, o que ela não pode, sabe, e eu pensei que ela ia se revolta e isso faz exatamente seis meses atrás, eu acho, cinco, quando ela tinha vindo aqui. Eu falei pro (nome do médico), mas não, ela se trato normal, ela não teve aquela coisa de olha pra uma coleguinha, olha pra outra e diz assim 'ah, eu so diferente', não, sabe, ela só sabe que ela tem que se cuida, ela sabe que tem que toma o remédio dela. (F5)

a gente acolhe muito ela, eu sempre to com ela conversando sobre tudo e sobre, né, aí ela aceito, como eu vo dize, não sei por dentro do coração, né, mas aparentemente ela não teve aquelas mudanças brusca, não teve agressividade, nem nada, né, continua normal. Aí ela disse que preferiu que eu contasse, que ela soubesse por outra pessoa. (F5)

As facilidades que se manifestam presentes nos diálogos que conduzem à revelação do diagnóstico de aids à criança são desvelados pelo EU familiar no transcorrer dos seus discursos como um momento especial resultante de um processo de acolhida e de conversas cotidianas. O revelar do diagnóstico é significado pelo EU familiar como uma atitude que permite à criança sentir-se “normal”, sem provocar agressividade ou “mudanças brusca” e que convoca à responsabilidade de cuidar-se, como, por exemplo, na administração do tratamento anti-retroviral.

Dos discursos percebe-se que o EU familiar compreende que as facilidades ao revelar o diagnóstico de aids à criança se fizeram presentes pois a mesma manteve seu modo de ser-no-mundo, mostrando-se ao outro e sendo percebida por este outro da mesma forma como anteriormente. A relação dialógica ‘entre’ o EU familiar e o TU criança com aids se realiza no encontro existencial em que ambos estão em totalidade presentes ao mundo (BUBER, 1977) e em que as vivências e experiências são compartilhadas de maneira autêntica e genuína.

Para além disso, a revelação do diagnóstico de aids à criança faz emanar nos diálogos do EU familiar uma preocupação que se manifesta em sua existencialidade ao estar-com o outro, desvelado pelo acreditar que a criança “aceito” a sua situação, mas não sabe como está “dentro do seu coração”. O EU familiar preocupa-se

responsavelmente com aspectos que perpassam as condições que se mostram e são verbalizadas pela criança; ele preocupa-se com as questões que são, também, sentidas pelo TU criança com aids ao conhecer o seu diagnóstico.

Ainda, das falas do EU familiar, pode-se perceber que a revelação do diagnóstico de aids à criança demonstra-se mais facilitada por ser ele o mediador do diálogo; ou seja, a criança prefere saber-se portadora do vírus da aids por seu familiar do que saber-se por algum profissional da área da saúde. Isto pode ser compreendido pelo estabelecimento da relação dialógica já firmada na convivência entre o EU familiar e o TU criança com aids em que estão presentes a cumplicidade, a responsabilidade, o amor e a reciprocidade no face-a-face existencial (BUBER, 1977; 1982).

No entanto, o EU familiar também significa o revelar do diagnóstico de aids à criança como um momento em que se fazem presentes dificuldades que são compartilhadas nas vivências e experiências com o outro, no mundo. O discurso abaixo permite vislumbrar esta compreensão:

então, no início foi difícil. Um dia minha filha, foi assim, daí, a gente tava tomando café e daí ela me perguntou: mãe, porque tu toma tanto remédio. Aí eu disse assim pra ela, é, foi difícil fala, porque tu tem que ta preparada, né, e eu, no momento eu não tinha, assim, então eu vo dize: a mãe é HIV positiva. Não! (F1)

A partir da fala do EU familiar pode-se perceber que há uma necessidade de ele estar “preparado” para adentrar à relação dialógica com o TU criança que possibilitará a revelação do diagnóstico de aids a mesma. A falta deste preparo é significada como uma dificuldade existencialmente vivenciada ao estar-com-o-outro que lhe convoca a responsabilidade de responder (BUBER, 1982). Ainda, o EU familiar descreve que este revelar o diagnóstico é motivado pelo questionamento em relação ao tratamento anti-retroviral que é administrado, tanto pelo próprio familiar, quanto é percebido e significado pelo ser criança.

No des-cortinar deste discurso emana a compreensão de que há um distanciamento entre o EU familiar e a equipe de saúde, uma vez que esta última poderia possibilitar o preparo de que sente falta o ser familiar ao vivenciar situações existenciais que convocam para a necessidade de dialogar autenticamente com o TU criança com aids em relação à revelação do diagnóstico, especialmente. Em meio a estas percepções e significações de estar lançado no mundo com pouco

auxílio profissional e de compreender-se como o responsável pelo diálogo que conduzirá à revelação do diagnóstico de aids à criança, o EU familiar vai descrevendo sua existencialidade no face-a-face da relação dia-pessoal.

5.3 Diálogos ‘entre’ o EU Familiar e o TU-Eterno

Este tema emanou dos discursos do EU familiar ao descrever suas compreensões existenciais acerca de ser familiar de uma criança com aids. Para além de estabelecer uma relação dialógica, autêntica e genuína, com o TU criança com aids, o EU familiar dialoga, também, com o TU-Eterno. Esta relação, que é considerada a mais verdadeira para Buber (1977), se revela por meio de dois subtemas, quais sejam: *esperanças na vivência do EU familiar*, e, *dialogando com o TU-Eterno*.

A relação EU-TU Eterno é descrita por Buber (1977) na terceira parte da obra **Eu e Tu**, em que ele sustenta a necessidade de resgatar o que há de mais importante nas vivências e experiências do ser-no-mundo: a sua fé. Este voltar o olhar para o diálogo entre o ser humano e o TU-Eterno possibilita o resgate de sua humanidade, assim como de alternativas para a compreensão dos problemas existenciais ao estar consigo, com o outro e com o mundo.

O EU tem a possibilidade de entrar em relação dialógica com o TU-Eterno por meio de um encontro inter-pessoal, uma vez que, para o filósofo, Deus jamais poderá ser reduzido a um ISSO. Neste sentido, o EU poderá dialogar com Deus, mas jamais poderá discorrer sistemática e dogmaticamente sobre Ele, pois o TU-Eterno é considerado em sua alteridade absoluta. Buber (1977) compreende que a significação maior desta relação está, não em descobrir o que o TU-Eterno é em essência, mas o que Deus é em relação a ele, ser humano.

Von Zuben (1977, p. LXXIV) ressalta que “não se pode falar Dele, mas falar com Ele. Ele não é objeto de observação ou culto; Ele só pode ser encontrado na presença que a cada vez é única e insubstituível. Ele é um Tu atemporal, um Tu eterno”. Descreve, ainda, que o encontro entre Deus e o ser humano não ocorre em

um espaço e tempo determinados, acontecendo no aqui e no agora, na presença autêntica ao estar-com o outro e na possibilidade de abertura à relação existencial.

De acordo com a compreensão de Buber (1977), o TU-Eterno é uma potência transcendente, sem a qual a existencialidade do ser humano estaria limitada ao percorrer o mundo, sem encontrar significados aos fenômenos que se manifestam ao seu ser-sendo. Desta forma, há que se considerar, ainda, o que afirma Giles (1975, p. 146) a respeito de Deus,

falar de Deus como Tu eterno, como ser com relação ao devir, exprime a mesma realidade, pois, para Buber, Deus é ao mesmo tempo transcendente e imanente, absoluto e relacional. Deus é totalmente Outro; mas é também o totalmente Mesmo, o totalmente Presente.

Assim, o encontro que se estabelece entre o EU e o TU-Eterno é um fenômeno puro, verdadeiro e autêntico, uma vez que o ser humano dialoga com o que há de mais supremo em sua existência, com o que dá sentido ao seu vivido, com o que possibilita que ele realize as outras atitudes possíveis (a relação EU-TU e o relacionamento EU-ISSO). Para além disso, após sair do “ato essencial da relação pura, o homem tem em seu ser um mais, um acréscimo sobre o qual ele nada sabia antes e cuja origem ele não saberia caracterizar corretamente” (BUBER, 1977, p. 126); o filósofo afirma, também, que este acréscimo não pode ser compreendido como um conteúdo, mas como uma presença que é força em seu ser.

5.3.1 Esperanças na Vivência do EU Familiar

Este sub-tema revelou as esperanças que se fazem presentes nas vivências do EU familiar ao estar em relação dialógica tanto com o TU criança com aids, como com o TU-Eterno. É em Deus e para Deus que o EU familiar volta seu diálogo na busca de respostas as suas necessidades e dificuldades existenciais ao conviver com uma criança com aids, especialmente no que tange as suas esperanças em possíveis mudanças e em esperanças de cura e de desenvolvimento de uma vacina anti-HIV.

Nos discursos que seguem pode-se perceber as esperanças de mudanças lançadas em direção a e dialogadas com o TU-Eterno que o EU familiar desvela ao estar-com, existencialmente, o TU criança com aids:

quanta coisa ta pra acontece, né, quantas mudanças porque só esses remédios que ele toma é fora de sério, né, porque, a carga viral dele ta abaixo de 50, né, os CD ta 1000 e pouco. Quer dize, ele ta super bem, super protegido, né, só que por ta ali, a gente sabe que o vírus ta ali, né.
(F2)

e a aids, eu creio que uma pessoa pode morrer de velha, pelo menos é a minha esperança de vê meu filho, Deus sabe disso, nem vê porque eu vo morre antes que ele, né, mas que ele morra de velho, porque se tu vê ele saudável como ele é, lindo, sabe. (F2)

No des-cortinar das falas pode-se perceber que o EU familiar deixa emergir suas crenças e esperanças relacionadas ao vivido e ao porvir do TU criança com aids. Porém, a relação que estabelece é voltada para o TU-Eterno, dialogando com Deus acerca de suas esperanças e expectativas de mudanças que possam vir a acontecer no contexto da infecção pelo HIV. O tratamento anti-retroviral que tem possibilitado uma redução da carga viral (CV) e um aumento das células de defesa (CD_4^+) aparece como uma importante mudança percebida pela EU familiar.

Neste sentido, e de acordo com Buber (1977, p. 132), o ser humano “só pode corresponder à relação com Deus, da qual ele se tornou participante, se ele, na medida de suas forças, à medida de cada dia, atualiza Deus no mundo”. Assim, o EU familiar, ao estar, em relação existencial e dialógica, com o TU-Eterno, Lhe deposita as esperanças relacionadas às situações cotidianas que vivencia no compartilhar de experiências com o ser criança com aids.

Ao entrar em relação dialógica com o TU-Eterno, o EU familiar, ainda, relaciona suas crenças e esperanças nas mudanças que estão se fazendo presentes ao conviver com uma criança com aids, referentes, principalmente, com as questões que permeiam o processo de morrer e morte. Isto fica explícito quando o EU familiar descreve acreditar que, atualmente, uma pessoa com aids possa “*morrer de velha*” e tem esperanças de deixar a criança com aids neste mundo vivendo bem e saudável.

Para Buber (1977), o ser humano, como finito no tempo e no espaço, busca no diálogo com o TU-Eterno respostas sobre o seu vivido, sobre suas relações existenciais e sobre a essência de seu ser. Esta relação autêntica e genuína que se

firma com Deus possibilita ao ser humano compreender suas potencialidades e limitações. Neste sentido, e referente aos discursos anteriores, percebe-se que o EU familiar dialoga com o TU-Eterno visando consubstanciar suas crenças e esperanças.

Para além dos diálogos que se estabelecem em torno das mudanças existenciais ao conviver com o TU criança com aids, o EU familiar desvela, também, esperanças relacionadas a cura desta epidemia, como pode ser vislumbrado nos excertos abaixo:

e tomara que possa vim a cura, né, pra, pra nós todos aqui, né, se Deus quise. Ia se muito legal! (F1)

daqui pra frente a gente tem que luta pra, pras coisas melhora cada vez mais, né, falamos em cura, em coisa assim, né, se vier, já tá tratado pra se cura mesmo, né, tomara a Deus, porque eu so, nesse ponto assim eu so bem, bem objetiva assim, gosto de fazer tudo que tem que fazer, né, pra dá certo e luta por eles, que eles também não pediram, né, pra vim e pra te um problema. (F3)

botô uma filha problemática no mundo, né, não pra ela cuidar que ela foi embora, mas aí quem foi que ficou com o problema, foi nós, que a gente tenta levar o problema na brincadeira, entendeu, mas a gente sabe bem, bem no fundo do coração da gente que é um problema bem sério. Tu não tem certeza assim? É um problema bem sério isso aí, é a coisa que eu posso pensar, tomara que venha essa cura! (F4)

As crenças e esperanças relacionadas a cura da aids aparecem nos discursos do EU familiar como uma expectativa que se faz presente em seu vivido e apresenta relação com os diálogos que estabelece com o TU-Eterno. Pode-se perceber que a cura é compreendida como algo que pode vir a acontecer e que se apresenta como possibilidade junto às expectativas vivenciadas ao ter na comunidade familiar uma criança com aids, mas que se estende para os demais indivíduos que têm o HIV.

Buber (1977), por meio de sua filosofia, afirma que os diálogos com Deus configuram como tentativas para o ser humano buscar respostas e compreensões sobre sua vida e sobre a relação que existe entre ele e o TU-Eterno. O ser humano não estaria interessado em descobrir o que é Deus, mas qual a força que Ele tem sobre as vivências e experiências como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro dos indivíduos. Assim, quando o EU familiar desvela suas crenças na cura da aids, busca no diálogo com Deus esperanças para que este desejo se torne verdadeiro.

Ao estar dialogando com o TU-Eterno, o EU familiar também desvela suas esperanças no desenvolvimento de uma vacina, como se percebe nas falas que seguem:

daqui uns tempo, de repente, já vai saí a vacina e tu pode toma a vacina e daí pronto, fica bom eu disse pra ele (criança com aids), daí tu não vai mais precisa toma remédio, graças a Deus. Mas enquanto não saí a vacina, a cura, nós vamo te que toma os remédio. (F2)

o meu sonho é que venha a, a vacina, né, tomara a Deus! (F4)

elas têm caras de gurias bem normais e vamos lutar até o que dé, né! Tem gente que chega e diz 'ai, daqui um ano morre' e eu digo assim: não, mas eu tenho muita fé nessa vacina que ta vindo, essa é a minha fé, porque vai chega uma hora que vai te tudo isso aí. Que eu diagnostico a aids como um câncer, porque eu já trabalhei em hospital também, eu trabalhei com, eu trabalhei 6 anos no (nome do hospital) com o pessoal com câncer, então eu penso, no meu pensamento, assim, que um dia vem a cura! Se tu pensa bem, para pra pensa, a aids é quase igual um câncer, quando detona, detona mesmo! (F4)

Ao encontro dos diálogos com Deus que revelam as esperanças do EU familiar para a cura da aids, também aparecem as crenças e expectativas, vividas e experienciadas, na possibilidade de desenvolvimento de uma vacina. No des-cortinar das falas, pode-se perceber que o EU familiar associa a vacina como algo mais complexo, aparecendo na relação dialógica com o TU-Eterno. Isto pode ser vislumbrado quando o EU familiar descreve a vacina como um “sonho”, estando sua fé voltada para esta esperança.

Consoante Buber (1977), a fé do ser humano é um dos caminhos que possibilitam a aproximação dialógica com o TU-Eterno; a fé é uma condição primordial para que o encontro ‘entre’ eles aconteça. A fé é o elo ‘entre’ o ser humano e Deus e só se faz presente quando o EU está aberto e disponível à relação com o TU-Eterno. O EU, ao estar-com Deus, encontra-se em sua plenitude como ser-no-mundo e ser-com-o-outro.

Ainda, faz-se importante destacar que estes diálogos que o EU familiar estabelece com o TU-Eterno emanam das necessidades, possibilidades, expectativas e esperanças ao conviver com o TU criança com aids. Portanto, os diálogos que revelam as esperanças em mudanças, na cura e na vacina acabam por revelar que o EU familiar está em relação com o TU-Eterno, com o intuito de buscar respostas as suas crenças existenciais. O EU familiar, por meio de sua fé, busca em

Deus respostas que lhe possibilitem compreender suas vivências e experiências ao conviver com o TU criança com aids.

5.3.2 Dialogando com o TU-Eterno

Este sub-tema apresenta o modo como se estabelece os diálogos entre o EU familiar e o TU-Eterno, diálogos que se fazem presentes por meio da fé e, também, por meio de perguntas e respostas que buscam compreensões acerca de seu vivido e experienciado ao estar, no mundo, consigo e com o outro. Pode-se perceber que o encontro dialógico com Deus é descrito como uma relação que possibilita respostas sobre sua existência ao estar convivendo com a infecção pelo HIV, bem como para significar sua relação com o TU criança com aids.

Neste sentido, percebe-se que a fé aparece como algo importante à vida daqueles que se descobrem (con)vivendo com a aids e, também, como um meio que possibilita o encontro do EU familiar com o TU-Eterno. Estas significações podem ser vislumbradas na fala que segue abaixo:

se eu não tivesse fé agora, o que que ia se da minha vida? Eu ia fica bebendo, fumando, fazendo um monte de coisa, achando que a minha vida é, é, que não tenho problema nenhum, que a minha saúde é normal como os outros, não é, né, então a fé é importante, tem que ter fé, né! (F1)

No discurso acima, percebe-se que a fé, como possibilitadora do diálogo com o TU-Eterno, é considerada fundamental nas vivências e experiências do EU familiar ao estar com aids. Compreende-se que a fé possibilita ao EU familiar compreender os significados de estar experienciando as dificuldades existenciais ao conviver com o HIV, além de dar sentido a sua vida. É na relação dialógica com Deus que ele busca significações e associação entre sua saúde e o que faz como ser-no-mundo.

A fé, assim, aparece para além de um meio para estar-com Deus, mas como um elemento importante por possibilitar ao EU familiar compreender o que se apresenta ao seu vivido. Ainda, pode-se perceber que a fé é vislumbrada no encontro com o TU-Eterno ao propiciar respostas à existencialidade do EU familiar e

as suas relações com o outro e com o mundo. Estes fenômenos, vividos e sentidos, podem ser percebidos de acordo com as descrições que seguem:

as coisa acontece porque tem que acontece, sabe, porque Deus, eu acho que, coloca, é, na vida, na nossa vida, assim, pra vê se, antes, eu fazia muito pelas pessoas, né, desde pequenininha eu fazia muita coisa, né, e hoje eu acho que Ele, eu penso assim, Ele fez isso porque, pra vê se eu vo pode leva adiante, né, então, com dificuldade to levando. (F1)

Deus vai mostra como ele (o companheiro) não vai te a doença, né. Até hoje ele faz exame e não tem, né, daí eu digo que vai se habitua, que a gente vive até hoje junto, né, tamo junto e é, é o que eu te digo, a fé é a base [...] tem que pensa em Deus, Deus é maior, né... (silêncio). (F3)

tem tanta religião que a gente perde até a fé. Tu vai pra uma religião, tu vai noutra... (risadas)... eu não sei, eu acredito só em Deus! Que eu acho que se Deus não te ajuda, ninguém mais vai te ajuda [...] religião é muito boa, mas a religião boa mesmo é Deus. (F7)

Das falas pode-se compreender que a fé do EU familiar lhe possibilita o estabelecimento da relação dialógica com Deus. É no diálogo com o TU-Eterno que o EU familiar consegue respostas as suas vivências e experiências como ser-no-mundo, além de possibilitar-lhe significar a relação com o outro, em especial com o TU criança com aids. Sendo assim, Deus se faz presente na vida do EU familiar como uma força que possibilita dar sentido ao vivido.

O TU-Eterno aparece nos diálogos com o EU familiar como se fosse um conselheiro, um dos pólos da relação inter-pessoal que propicia reflexões acerca da vida e do futuro. É de Deus que o EU familiar espera respostas para as dificuldades que se apresentam em seu vivido, como, por exemplo, o relacionamento amoroso com o outro que não é portador do HIV e as preocupações em relação à infecção ou não do parceiro.

Faz-se importante destacar que, para Buber (1977; 1987), o TU-Eterno é absoluto e relacional, isto é, é um Ser supremo e transcendente, estando presentificado no mundo, no outro e no EU, mas também não pode ser separado da realização da com-idade humana e, por isso, é um Ser de relação, que possibilita o encontro com o outro com vistas a possibilitar o diálogo. Em virtude disso, para este filósofo, Deus precisa ser considerado “no mundo de todos os dias, em que os homens realizam sua existência. É no diálogo da vida humana, constituída pelo espírito que essa possibilidade de encontro último surge” (GILES, 1975, p. 146).

Em meio a estes diálogos, aparece, ainda, a associação entre o TU-Eterno e a religião; porém, na compreensão do EU familiar, a religião emana em meio a questionamentos e descrenças, descrevendo que o importante é ter fé em Deus, o qual se revela uma “*religião boa mesmo*”. Buber (1977) afirma que a religião é um instrumento criado pelo ser humano para estar-com Deus, no entanto, acredita que o diálogo só acontecerá entre eles quando o ser humano estiver aberto e disposto, de forma autêntica. Há que se evitar, também, que o TU-Eterno “possa tornar-se objeto no mundo para ser explorado, seja em nome da religião ou de qualquer outro sistema dogmático” (GILES, 1975, p. 146).

Os diálogos que o EU familiar estabelece com o TU-Eterno podem ser vislumbrados abaixo, quando é revelada uma necessidade de se conformar com a sua existencialidade e com as suas relações consigo, com o outro e com o mundo:

é, eu sou católica, né, eu acho que fé tu tem que te, né, e se tu não tem fé tu, tu não vai pra lugar nenhum, sabe. Tu levanta, se tu olha pro céu tu vai dize que sol maravilhoso, tu vai dize graças a Deus por eu to aqui, graças a Deus por tu ta ai, entendeu, e ela aqui, entendeu, fica obscuro, entendeu? Imagina se eu não tivesse fé agora, o que que ia se da minha vida? (F1)

sabe, minha vida, pra mim... (silêncio)... pra mim ta sendo boa, porque eu to enfrentando as coisas, eu to me tratando, né, tenho um pouco de medo, assim, de algumas coisas, né, mas depois eu peço assim pra Deus que Ele me dê vida pra eu pode vê os meus filho tudo grande, né, é isso que eu penso assim, pra mim ta sendo muito bom, né, porque eu acho que quando tu encara alguma coisa de frente assim, eu acho que tu já ta, a tua vida pra ti já ta um pouco boa. (F3)

eu acho que no momento que Deus tiro a, a (nome da filha) de mim, ah... (silêncio)... no momento de cada dor Ele que ensinar alguma coisa, eu acho, porque eu fiquei, hum, dentro do (nome do hospital), na frente da estátua que nós temo lá no saguão, eu perguntei pra Ele o que que Ele queria me dize aquela hora, com aquele sentimento tão ruim que eu não tinha conhecido ainda, porque é o sentimento mais forte [...] é um sentimento assim, devastador! (F6)

A fé aparece como um meio de resignificar o vivido após a descoberta de ser portador do HIV, bem como por estar convivendo com uma criança que tem aids. O diálogo que o EU familiar estabelece com Deus lhe possibilita compreender suas vivências e experiências e, assim, tornar sua vida mais tranqüila. Ao estar em relação com o TU-Eterno, o EU familiar vivencia o encontro mais autêntico e genuíno e acredita que a força para viver se faz presente a partir desta relação dialógica.

Os diálogos com o TU-Eterno se fazem presentes nas vivências e experiências do EU familiar, ao estar no mundo (con)vivendo com a epidemia da aids, nas mais diferentes situações existenciais como quando significa sua vida ao estar infectado pelo HIV, quando faz pedidos para Deus ou quando busca respostas para enfrentar a perda de uma pessoa significativa. Deus, assim, está presente, incondicionalmente, no vivido pelo EU familiar, e nas situações cotidianas compartilhadas com o TU criança com aids.

Neste sentido, percebe-se que o EU familiar compreende e significa sua existencialidade como ser-no-mundo ao estar em relação com o TU criança com aids, a partir de um diálogo, autêntico e genuíno, com o TU-Eterno, por meio de suas crenças, esperanças e fé. A relação dia-logical e dia-pessoal (BUBER, 1977) com o TU-Eterno é vivida em sua plenitude ao ter como possibilidade um encontro com o seu próprio EU, com o outro (TU) e com o mundo. "Um relacionamento dialogal autêntico exige que o homem se considere não como objeto do pensamento de Deus, mas como pessoa realmente livre, como companheiro em diálogo" (GILES, 1975, p. 147).

6 APROPRIANDO-SE REFLEXIVAMENTE DAS COMPREENSÕES DE SER FAMILIAR DE UMA CRIANÇA COM AIDS

O homem encontra o Ser e o devir como aquilo que o confronta mas sempre como *uma* presença e cada coisa ele a encontra somente enquanto presença; aquilo que está presente se descobre a ele no acontecimento e o que acontece, se apresenta a ele como Ser (BUBER, 1977, p. 36).

Na busca por compreender o que é ser familiar de uma criança com aids à luz da filosofia de Martin Buber, procurou-se desvelar os fenômenos e as significações que fazem parte das vivências e experiências ao estar com o outro em dado tempo e espaço compartilhados. Sendo assim, emanaram situações existenciais que estão relacionadas ao modo de ser-no-mundo do EU familiar, ao modo de relacionar-se com o TU criança com aids e seus diálogos com o TU-Eterno.

Durante o compartilhar do encontro com os informantes do estudo, na busca de compreensões existenciais, percebeu-se que suas experiências em viver em com-idade familiar com uma criança com aids desvelam-se como uma situação que apresenta múltiplos significados e que é vivida e sentida de maneira única e singular por cada ser-no-mundo. A existencialidade do EU familiar é permeada por momentos que considera difíceis, por medos, por perdas e necessidades, bem como por vivências significativas em com-idade familiar que possibilitam, muitas vezes, aceitar e lutar por uma vida melhor e mais saudável ao (con)viver com a aids.

Neste sentido, pode-se compreender que o existir do EU familiar, como ser-no-mundo, é marcado por descobertas referentes à infecção pelo HIV, que estão relacionadas a si e ao outro e, conseqüentemente, fazem parte da história da família. Muitas vezes, ao descobrir a soropositividade para o HIV da criança, há uma revelação do diagnóstico individual e familiar, revelando, assim, uma parte do vivido historicamente por esta com-idade.

Entende-se que os primeiros momentos após a descoberta da infecção pelo vírus da aids em um dos seres que compõem a família, assim como a descoberta de outras doenças, é um fenômeno que provoca desestruturações, é considerado difícil e lança a necessidade de uma reorganização na vida da família. De acordo com o entendimento de Motta (1998, p. 57), “a doença é um episódio na vida do ser que provoca a ruptura de seus referenciais, desequilibra seu mundo, o mundo da família, seu cotidiano, forçando-a a adaptar-se à nova realidade”.

Descobrir que a criança vive com aids e, muitas vezes, descobrir-se também, revela-se uma situação complexa, que gera dificuldades existenciais e que provoca mudanças que se refletem nas situações cotidianas, como a necessidade de abandonar o emprego para dedicar-se ao cuidado da criança, a necessidade de incluir no vivido do dia-a-dia o tratamento anti-retroviral, entre outros aspectos. Para o EU familiar, a descoberta da aids na com-idade familiar é, inicialmente, compreendida como uma situação difícil, mas que com o tempo aproxima-se do que é considerado normal, além de possibilitar o aprendizado de lições.

Então, é na relação ‘entre’ o EU familiar e o TU criança com aids que fenômenos existenciais se desvelam e passam a constituir parte das experiências como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro. Percebe-se, assim, que o EU familiar convive com o medo das perdas e da morte em sua existencialidade, tanto no que tange às perdas econômicas, da organização da família, de pessoas significantes em sua vida, quanto, e principalmente, com o medo de que o TU criança com aids possa morrer.

O modo de ser-no-mundo do EU familiar é marcado por medos e perdas que adquirem maior significações nas vivências em relação à finitude de pessoas significativas em suas vidas e nos receios de que o TU criança com aids venha a morrer. Assim, o EU familiar busca, na com-idade da família, reconhecimento, apoio e cuidado a fim de conseguir superar estas dificuldades existenciais que se manifestam ao estar no mundo e com-o-outro.

E é em meio a estas dificuldades e necessidades, vividas e experienciadas, e que, em algumas situações, não encontra apoio e carinho, sentindo-se sozinho, o EU familiar desvela sentir-se um ISSO em virtude do preconceito existente em relação aos seres que vivem com aids. Este preconceito emana do modo como o EU percebe e compreende o ser com aids, reduzindo-o a um ser que tem uma doença;

esquece, então, que o ser com aids tem uma história de vida, sentimentos, uma família, projetos para seu devir e é um ser único e singular em sua existencialidade.

Neste sentido, o EU familiar, a fim de proteger-se e proteger o TU criança com aids e sua família do preconceito, lança-se na busca de possibilidades que o mantenham distante do mundo do ISSO. Dentre elas, destaca-se o pacto de silêncio (PADOIN, 1999) existente na com-idade familiar em relação à revelação do diagnóstico àquele que tem aids e entre os demais membros.

O pacto de silêncio existente no interior da com-idade familiar pode ser compreendido como uma situação que gera proteção, tanto à criança quanto aos demais familiares, no sentido de não revelar a história familiar e de seus membros. Com isso, a família acredita estar protegida do preconceito ainda existente no contexto social e das atitudes discriminatórias que possam se fazer presentes no vivido da criança durante seu desenvolvimento como ser-no-mundo.

Ao longo dos encontros existenciais com o EU familiar de uma criança com aids pôde-se perceber que o pacto de silêncio extrapola as vivências e experiências em com-idade familiar e alcança os cenários dos serviços de saúde, como sendo algo do qual não se pode falar. Compreende-se que a questão não está no fato de revelar ou não o diagnóstico de aids à criança ou a outro membro familiar, mas no que tange aos diálogos que se produzem em relação à epidemia pelo HIV/aids e como este fenômeno é percebido e sentido pela família.

A partir dos discursos pode-se perceber que o EU familiar prefere o diálogo com a com-idade familiar e, em especial, com o TU criança utilizando a palavra soropositivo ao invés da palavra aids ou correlatos. Esta atitude de livre-decisão ao escolher o termo para fazer parte das situações cotidianas propicia a compreensão de que as diferentes palavras, mesmo que tenham finalidades singulares, apresentam distintas repercussões no modo de ser e de viver do ser humano.

Buber (1977) afirma que a palavra proferida é o meio pelo qual o ser adentra à existencialidade vivida consigo, com o outro e com o mundo e, portanto, tem sentidos diferentes para cada ser e gera sentimentos, também, distintos. Em relação à compreensão de Buber acerca desta categoria primordial que é a palavra proferida pela EU no diálogo com o TU que se lhe defronta, Von Zuben (1977, p. LXXIII) acrescenta que

nossa maneira de compreender as palavras foi como que embrutecida pelo uso, tornando-nos insensíveis para o seu sentido primordial. Então em certo sentido elas nos chocam, como a verdade nos incomoda às vezes, pelo brilho de sua luz.

Assim, os motivos que levam os familiares de uma criança com aids a não verbalizar esta palavra, aliado ao pacto de silêncio existente no interior da comunidade familiar, revelam o caráter ainda proibido com que esta doença é percebida e, por vezes, o estigma arraigado à epidemia que está presente mesmo naqueles que (con)vivem com a infecção pelo HIV. Estes fenômenos conduzem à reflexão acerca da necessidade de se considerar que cada ser é único no âmbito de suas vivências e que as palavras carregam significações distintas, mobilizam sentimentos e emoções e podem possibilitar, ou não, o estabelecimento de uma relação dialógica entre o EU e o TU no mundo da vida.

Desta forma, entende-se que a palavra proferida 'entre' o EU e o TU permanece neste espaço compartilhado e carrega significados e sentimentos que são compreendidos e percebidos de diferentes maneiras pelos seres da relação. Além disso, as vivências existenciais como EU familiar e a relação que estabelece com o TU criança com aids são experiências que, também, possibilitam o emergir de sentimentos entre os seres.

Estes sentimentos são percebidos pelo EU familiar das mais diversas maneiras, seja por meio do apoio que necessitam para enfrentar os momentos adversos e do vínculo que precisam estabelecer para sentirem-se respeitados, seja por meio do respeito e da cumplicidade com o outro para que não se sintam um ISSO, em virtude dos preconceitos que vivenciam.

O medo, as perdas, o apoio, o respeito, o vínculo, a disponibilidade são geradores de situações que ora ocorrem auxiliando o EU familiar na aceitação e luta de sua existencialidade ao estar em relação dialógica com o TU criança com aids, ora ocorrem dificultando sua expressividade como ser-no-mundo e seu vivido. Padoin (1999, p. 193) afirma que, na compreensão de Buber, são os sentimentos que geram a vida, e é "quando se aprende a dar mais valor aos seus próprios sentimentos que os homens sofrem, uma vez que o sentimento coloca o homem em contato com o outro, e com a finitude deste outro".

Sendo assim, são os sentimentos os que propiciam ao EU familiar estabelecer a relação com o TU criança com aids e perceber sua existencialidade tal

como ela é. É por intermédio destes sentimentos e do amor que o EU familiar descobre-se e descobre o TU criança como seres que estão no mundo, vivendo e convivendo com situações complexas, e que necessitam do apoio da com-idade familiar para tornarem-se mais no âmbito de suas possibilidades e poderem estar-melhor dentro de suas potencialidades.

O amor, a responsabilidade e a cumplicidade existentes nesta relação dialógica possibilitam que o EU familiar cuide do TU criança com aids em todos os sentidos de sua existencialidade, como ao ter receio de que a criança se molhe e, com isso, possa vir a ficar doente, ao dedicar-se na administração do tratamento anti-retroviral, ao preocupar-se com a alimentação e higiene da criança, entre outros aspectos não menos importantes. Buber (1977) considera que o amor, por ser sublime, não é um sentimento, mas algo maior que acontece 'entre' dois seres humanos que estão presentes em totalidade um ao outro.

Neste sentido, ter amor revela-se parte das significações do que é ser familiar de uma criança com aids, uma vez que propicia o estabelecimento da relação, da convivência e do cuidado. Cuidado que é presentificado, também, pelo fato de que EU familiar revelou a necessidade em não perceber o TU criança com aids como um diferente, como um ser estranho. Ao contrário, percebem o ser-criança como um ser que tem potencialidades e limitações, sendo sua condição sorológica e/ou doença apenas mais um elemento que constitui o vivido por ela (PAULA, 2004).

Dentre as compreensões acerca do que é ser familiar e, em meio a sua relação com o TU criança com aids, destacou-se o fenômeno da revelação do diagnóstico de aids à criança como uma situação complexa e que gera diálogos existenciais, ora facilitadores, ora que dificultam o compartilhar de vivências e experiências de um ser com o outro. Ou seja, dos discursos do ser familiar, descortinou-se alguns dos caminhos dialógicos que conduzem à revelação do diagnóstico de aids à criança, bem como revelou percepções que indicam haver facilidades e dificuldades, vividas e experienciadas, pelo EU familiar que (con)vive com a infecção pelo HIV.

Esta situação existencial de revelar (ou não) o diagnóstico de aids à criança faz parte da existencialidade do EU familiar e pode ser considerado um fenômeno que permeia o vivido pela com-idade da família, e que interfere na relação EU familiar e TU criança com aids. Os diálogos que propiciam a revelação do diagnóstico são percebidos como facilitadores por propiciar que o TU criança com

aids venha a ter uma maior adesão ao tratamento anti-retroviral e a possibilidade de melhor cuidar-se. Contudo, também é percebido como uma situação que traz dificuldades no sentido de que o TU criança com aids possa vir a revelar a outros sua condição sorológica, rompendo, assim, com o pacto de silêncio familiar, além da possibilidade de sofrer preconceitos e discriminações.

Há que se considerar, ainda, que a revelação do diagnóstico à criança, independente do tipo de doença, é “uma questão antiga e persistente em diversos ramos das práticas de saúde” (MARQUES et al, 2006, p. 619), e apresenta, na compreensão do EU familiar e em relação ao contexto da aids, mais dificuldades do que facilidades, principalmente relacionadas ao preconceito e ao estigma ainda existentes. Além disso, pode-se perceber que revelar o diagnóstico à criança representa um fenômeno permeado por diferentes nuances, pois envolve decisões a serem tomadas pela com-idade familiar e pelos cuidadores em saúde, bem como está relacionada a aspectos peculiares ao momento vivido pela criança, suas possibilidades e limitações de compreensão.

Desta maneira, os diálogos que se estabelecem e conduzem à revelação do diagnóstico de aids à criança passam a fazer parte da existencialidade do EU familiar e, dependendo do momento vivido pela família, trazem significações diferenciadas em relação ao que é ser familiar de uma criança que vive com o HIV/aids. Estes diálogos também acontecem em relação ao TU-Eterno (Deus), quando o EU familiar passa, então, a considerar sua fé, suas esperanças e suas crenças para dar expressividade e significado à relação que estabelece com o TU criança com aids.

Com o TU-Eterno, o EU familiar faz um diálogo em que deposita as mais variadas esperanças e expectativas, tanto em relação ao momento presente, quanto em relação ao futuro. No que se refere ao momento presente, o EU familiar dialoga com Deus buscando explicações e meios para superar as necessidades e dificuldades vividas e possibilitar melhores oportunidades à criança, ao estar lançada no mundo com o HIV. Para o que tange ao futuro, o EU familiar, por meio de perguntas que esperam respostas autênticas, dialoga acerca de suas esperanças no desenvolvimento de vacinas e da cura para a aids.

Faz-se importante salientar que estes diálogos entre o EU familiar e o TU-Eterno apresentam como objetivo não a compreensão do que significa Deus e qual é sua essência, mas sim no intuito de buscar respostas aos seus problemas

existenciais. É através desta relação dialogal que o EU familiar busca conhecer-se melhor como ser-no-mundo e conhecer ao outro, para que, então, tenha a possibilidade de significar sua existencialidade, descobrir suas potencialidades e limitações e tornar-se mais na relação EU-TU.

O diálogo, neste sentido, por se constituir em elemento essencial nas vivências e experiências do EU familiar ao estar em relação com o outro (TU criança ou TU-Eterno), propicia a compreensão de que ser familiar de uma criança com aids tem a mesma significação de ser familiar de qualquer outro tipo de criança, independentemente da condição sorológica ou doença que possua. O EU familiar revela que as dificuldades, as facilidades, as necessidades e as possibilidades são experienciadas, na com-idade familiar, com todos os membros que a compõem.

Corroborar-se, então, com a compreensão de Padoin (1999, p. 189) de que o

TU-familiar do ser-com aids revelou-se como um ser presente no mundo com os outros, um ser de relação que, enquanto humano, tem potencial para ser livre, ter sensibilidade, amar, ser amado, odiar e ser odiado, ser presença, envolver-se, sofrer, organizar-se e desorganizar-se, ter esperança e desesperança, medo e preconceito e, principalmente, *ser mais*, através de seus projetos e da escolha destes, para alcançar um *estar melhor* em sua experiência existencial.

Faz-se preciso considerar que, em relação ao TU criança com aids, o EU familiar percebe que há uma importante diferença, não na significação de sua essência como ser-no-mundo, mas no que se refere às situações cotidianas e aos cuidados que são fundamentais. Ser familiar de uma criança com aids revela-se como um fenômeno a mais no vivido deste ser, para além dos aspectos intrínsecos a sua existencialidade e que se apresentam de forma mais específica na relação estabelecida com o outro.

Portanto, ser familiar de uma criança com aids é compreendido e significado como um fenômeno complexo que adentra à existencialidade da com-idade familiar e que se revela por meio de dificuldades iniciais que se transformam em aprendizados e que se manifestam na convivência do EU com o TU. Ainda, é na relação com o TU criança com aids que o ser familiar revela seus medos, suas angústias, seus desafios, suas necessidades de apoio, seu amor e responsabilidade na forma de cuidado ao outro e os diálogos, autênticos e genuínos, que se estabelecem com o TU-Eterno.

Ser familiar de uma criança com aids desvela a necessidade de não ser percebido como um diferente, de não ser vislumbrado como um ISSO, de ter a possibilidade de manifestar-se como existencialmente é e revela-se no encontro com o outro. Dos discursos pode-se compreender que o significado maior do vivido pelo EU familiar encontra-se na relação dialogal que estabelece com o TU criança com aids e nas vivências e experiências que, com cumplicidade, amor e responsabilidade, compartilham no face-a-face existencial como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS...

Em nosso caminho tudo é decisão: voluntária, pressentida, secreta; esta decisão, no âmago de nosso ser, é a mais originariamente secreta e a que nos determina mais poderosamente.
(BUBER, 1977, p. 100)

Esta pesquisa, como salientada nas primeiras páginas, tem sua gênese ao estar-com as famílias que (con)vivem com a epidemia HIV/aids, ao conviver com estes seres e ao perceber suas potencialidades, limitações, dificuldades e necessidades existenciais para vir-a-ser, ao viver com esta síndrome. Portanto, ao descortinar as compreensões e as significações de ser familiar cuidadora de uma criança com aids, assumiu-se como objetivo maior a responsabilidade e o compromisso para com o cuidado ao ser com aids, em seus aspectos humanístico, ético, estético, técnico, dialógico e solidário.

Durante o transcorrer deste estudo obteve-se grandes e importantes aprendizados, relacionados não só ao ato de investigar, mas, também, no que tange à prática de cuidar e ao fenômeno de viver. Em relação ao primeiro, experienciou-se que ao desenvolver pesquisas, existem obstáculos, entretanto, por maiores que sejam, são superáveis. Em relação às pessoas que se fazem presentes à trajetória de pesquisar (dificultando-a ou não) aprendeu-se a respeitar diferentes modos-de-ser, a calar, saber ouvir e dialogar.

Os ensinamentos referentes à prática de cuidar e à vida foram percebidos ao longo de todo este período de mestrado, ao conviver com os colegas, ao firmar parcerias intelectuais, ao fazer novas amizades, ao aprender e ensinar conjuntamente com os docentes. No entanto, é possível afirmar que o maior aprendizado aconteceu ao presentificar o encontro com o TU familiar de uma criança com aids, momento em que a participação estava contida na relação existencial

inter-humana, vivenciando o compromisso de voltar-se-para-o-outro que Buber (1982) compreende como fundamental para que se instaure o diálogo.

Os encontros dialógicos que se estabeleceram entre o EU, ser que pesquisa, e o TU, ser que é pesquisado, fundamentados nos pressupostos da entrevista fenomenológica, possibilitaram estar-com-o-outro em totalidade e percebê-lo de igual maneira, bem como lançar um olhar não só ao que estava sendo expresso de forma verbal. Nos pequenos e longos silêncios, nos modos de sentar na cadeira, na movimentação gestual das mãos e da cabeça, no olhar que se esquivava ou que buscava reciprocidade, pôde-se desvelar compreensões que manifestam significações acerca do fenômeno que está sendo investigado.

Acredita-se que a entrevista fenomenológica possibilita ao pesquisador lançar-se no desafio de ver para além do que está posto, na busca da subjetividade do outro e dos elementos que compõem o mundo que se estabelece durante o espaço de tempo em que a relação EU-TU está acontecendo como evento existencial. Ainda, destaca-se que este encontro fenomenológico propicia o resgate de uma relação de diálogo, autêntico e genuíno, em que a responsabilidade de perguntar é reconhecida pelo compromisso de responder, em um ato de mutualidade.

O estar-com o ser-familiar-cuidadora de uma criança com aids possibilitou compreender um pouco da sua história de vida, da sua história familiar e dos significados que atribui a sua existencialidade e à relação com o outro e com o mundo; este desvelar se fez possível, pois se é percebido pelo outro como um semelhante, apesar de respeitada a alteridade de ambos. O encontro fenomenológico, para o pesquisador em Enfermagem, revela-se como possibilidade para o estabelecimento da relação inter-humana e intersubjetiva, mediada pela dialogicidade.

Aprendizados também foram obtidos durante a utilização do referencial teórico-filosófico de Martin Buber, uma vez que este fenomenólogo-existencialista ainda é pouco explorado em trabalhos na Enfermagem. As leituras, os estudos, as discussões filosóficas auxiliaram a melhor compreender os conceitos que se fazem presentes na Filosofia do Diálogo de Buber, assim como os significados de seus principais pressupostos, como intersubjetividade, relação, com-idade, encontro dialógico, TU-Eterno, entre outros.

A filosofia de Buber apresenta conceitos que podem ser desenvolvidos, agregados e aplicados à prática do cuidado em Enfermagem, para além das questões pertinentes ao ato de investigar. Os pressupostos buberianos possibilitam a compreensão de que o ser humano é um ser único e singular no âmbito de suas vivências e experiências consigo, com o outro e com mundo, ao estabelecer uma das duas atitudes, a relação EU-TU ou o relacionamento EU-ISSO.

Quando da apropriação deste referencial pôde-se perceber que o cuidado em Enfermagem é permeado por relações e relacionamentos que colaboram e interferem no modo de ser de quem cuida e de quem é cuidado e, desta maneira, no momento existencial vivido de estar saudável e de estar doente. O diálogo, como possibilitador do cuidado, é compreendido como um ato recíproco que estabelece o estar-com-o-outro e o compromissar-se com este outro.

Nesta pesquisa, a dialogicidade entre o EU, ser que pesquisa, e o TU, ser que é pesquisado, foi fundamental para a presentificação da relação de confiança e responsabilidade no 'entre' dois, pois possibilitou que o ser-familiar-cuidadora de uma criança com aids desvelasse seus medos, seus receios, sua história vivida, suas angústias, seus sentimentos, suas crenças, suas esperanças, seu modo-de-ser. Todos estes elementos permitiram descortinar e interpretar aspectos importantes de sua existencialidade, de sua relação com o TU criança com aids e seus diálogos com o TU-Eterno.

Em especial no contexto da epidemia da aids o diálogo faz-se fundamental, uma vez que propicia que o outro sinta-se comprometido e responsável ao estar em relação existencial. Ainda, ao dialogar, os seres humanos possibilitam a troca e o compartilhar de palavras (que em seu conjunto formam as informações) que, de acordo com Buber, são carregadoras de significados e que podem, de alguma maneira, interferir no vivido dos seres. Compreende-se, então, que o diálogo configura atitude apriorística para ser e estar-com-o-outro, no mundo, e que é uma categoria que instaura o 'entre-dois' e permite o emergir das subjetividades no inter-humano.

As subjetividades do EU e do TU durante o encontro fenomenológico possibilitaram o desvelar das compreensões e significações, vividas e experienciadas, de ser familiar cuidadora de uma criança com aids, em meio à relação intersubjetiva. Com esta vivência, pode-se perceber que após o estar-com da entrevista ambos os seres saem da relação existencial com um acréscimo que

não pode ser medido ou quantificado, mas que os torna mais e melhor no mundo da vida.

Deste ato de dialogar se estabeleceu uma relação de confiança e respeito que permitiu o aflorar de sentimentos e emoções que perpassaram o ser quando interpelado sobre sua existencialidade na relação com o TU criança com aids. Consoante a filosofia de Buber (1977), os sentimentos são possuídos pelo ser humano como algo que o pertence e que pode exteriorizar ao estar em relação ou relacionamento com o outro. No entanto, o amor não é considerado um sentimento, uma vez que não pertence a ninguém, mas existe na relação 'entre' o EU e o TU, e só neste espaço atemporal pode ser vivido, sentido e significado.

Compreende-se, que ser familiar cuidadora de uma criança com aids é estabelecer com ela uma relação, autêntica e genuína, sustentada pelo amor existente entre os dois seres e que se manifesta por meio do verbal, do brilho no olhar, do sorriso por vezes tímido, da expressão facial que se enrubesce. Este amor que grande significação tem na existencialidade do ser-familiar pode ser traduzido de diversas maneiras, como na preocupação com a medicação, no receio das reações após a revelação do diagnóstico, no medo das repercussões da doença, na angústia com a adolescência, na felicidade pelo bom desempenho escolar, na esperança de uma vacina, entre outras formas de cuidar.

Estes sentimentos, percepções e significações são compartilhados, também, na com-idade familiar que experiencia as situações, desafios e implicações de conviver com a epidemia HIV/aids. Compreende-se, ao estar-com o ser-familiar-cuidadora, que o apoio 'entre' os seres da família é fundamental para a potencialização do vir-a-ser e para a superação das dificuldades existenciais; no entanto, percebe-se, também, que nem sempre ele está presente, causando desconforto naqueles que dele necessitam.

Acredita-se, com isso, que este seja outro elemento que necessita ser resgatado e melhor explorado pela Enfermagem, ou seja, as relações e os relacionamentos que se estabelecem na com-idade familiar visando conhecer os diferentes modos de ser-família e, assim, desenvolver um cuidado voltado às singularidades de cada agrupamento humano. Principalmente se forem consideradas as famílias que vivenciam o estar doente de um de seus membros, pois precisam reorganizar e reestruturar suas vidas e, em especial, àquelas que

convivem com a epidemia da aids pois experienciam, ainda, o preconceito e a discriminação desta doença estigmatizada socialmente.

Pode-se afirmar que todas estas vivências e experiências que culminaram em aprendizados ao longo desta trajetória foram fundamentais por possibilitarem a compreensão que o cuidado em Enfermagem é um encontro existencial entre dois seres humanos que estão abertos à relação dialógica e encontram-se presentes com tudo o que um é e não é em dado tempo e espaço compartilhados. Percebe-se que o cuidado em Enfermagem tem a possibilidade de fazer com que o ser cuidado possa ser mais no mundo da com-unidade familiar e no mundo da vida.

Ao estar-com o ser-familiar-cuidadora de uma criança com aids pode-se perceber que existem diferentes compreensões acerca desta experiência existencial, uma vez que cada ser é único e singular. Cada ser-familiar, a seu modo-de-ser-no-mundo, desvelou suas significações através dos choros, dos silêncios, dos abraços, dos sorrisos, dos questionamentos, dos olhares e daquilo que foi verbalizado. Em cada encontro, presentifica-se e é presentificado pelo outro e, desta relação, resultaram reflexões que, muitas vezes, não podem ser descritas, mas que ficam como aprendizados para a vida.

Contudo, espera-se que este estudo auxilie cuidadores em saúde e, em especial, os cuidadores em Enfermagem a lançar um outro olhar às famílias e às crianças que vivem com o HIV/aids no intuito de perceber que há um ser humano com sentimentos únicos e singulares, que tem potencialidades em vir-a-ser e limitações em não-ser e que necessita do outro para realizar-se no mundo. Acredita-se que este estudo possibilite ao ser que cuida em Enfermagem transcender os aspectos mais práticos do cuidado e valorizar a intersubjetividade, a relação inter-humana entre o EU e o TU, o diálogo existencial entre os seres e as questões da espiritualidade, possibilitando, desta forma, o acontecer do cuidado humanístico.

8 RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO

Fazer é criar, inventar é encontrar.
Dar forma é descobrir. Ao realizar eu descobro.
(BUBER, 1977, p. 12)

A partir deste momento serão apresentadas algumas recomendações tecidas a partir deste estudo. Para tanto, foi fundamental o estar-com estas familiares cuidadoras, o compartilhar do espaço e do tempo com os seres que experienciam, cotidianamente, o conviver, no mundo da com-idade familiar, com a infecção pelo HIV de um de seus membros. Sendo assim, destaca-se a importância da Filosofia do Diálogo de Buber por ter possibilitado compreender as significações acerca deste fenômeno existencial e, também, para subsidiar o cuidado em Enfermagem.

Desta forma, ao estar-com as familiares cuidadoras de crianças com aids foi possível compreender algumas de suas percepções acerca da sua existencialidade e de suas relações com o outro e com o mundo. Neste sentido, e por estar comprometido com o cuidado em saúde e, em especial, em Enfermagem, destacam-se algumas propostas relativas à pesquisa, ao ensino, à extensão e ao cuidado em Enfermagem, conforme seguem:

- é fundamental o desenvolvimento de outras investigações relacionadas às diversas interfaces que permeiam o mundo das famílias, visando compreender suas transformações, adaptações e organizações na contemporaneidade. Também, faz-se necessárias pesquisas referentes ao contexto da epidemia causada pelo HIV e, em especial, às famílias e às crianças/adolescentes que vivem com aids para que, assim, possa compreender os aspectos objetivos e subjetivos do vivido por estes seres e aplicar os achados na melhoria da teoria e prática de cuidado em Enfermagem;

- faz-se premente a inclusão da temática HIV/aids de uma forma geral e, em particular, das questões relativas à aids pediátrica e à infecção pelo HIV de adolescentes, nos currículos dos Cursos de Graduação em Enfermagem. Isto porque cada vez mais estas temáticas fazem parte das experiências em sociedade e, também, dos cenários de saúde, desde as unidades básicas de saúde até as instituições de complexidade média e alta que acompanham e desenvolvem o cuidado às pessoas com HIV/aids;
- é interessante a apropriação da Filosofia do Diálogo de Martin Buber como pressuposto para o desenvolvimento do cuidado em Enfermagem, principalmente no que tange às famílias e às crianças/adolescentes que vivem com o HIV/aids. Assim, propõe-se a criação de grupos de estudos e pesquisas dentro dos Cursos de Graduação e, em especial, nos Programas de Pós-Graduação que dediquem-se à exploração dos conceitos e da filosofia deste pensador fenomenólogo-existencialista a fim de utilizá-lo na produção do conhecimento em Enfermagem, bem como na teoria e prática do cuidado;
- faz-se necessário que as instituições de saúde, que acompanham as famílias e crianças/adolescentes que vivem com HIV/aids, estejam preparadas para recebê-las. Ou seja, é necessário que os serviços tenham programas específicos aos familiares e às crianças/adolescentes visando a promoção da saúde, a prevenção de agravos e a recuperação nos casos de agravamento da infecção pelo HIV. Como sugestão que emanou durante as entrevistas com o ser-familiar, propõe-se a criação de um grupo de apoio e/ou orientação destinado às famílias que convivem com o HIV/aids, bem como um espaço destinado ao cuidado e educação para a saúde das crianças/adolescentes;
- é importante que o ser que cuida em saúde e em Enfermagem assuma o desafio da revelação do diagnóstico de aids à criança/adolescente em parceria com a família destas. Ainda, é fundamental que exista uma responsabilização mútua frente às dificuldades vivenciadas e

experienciadas pelo ser-criança/adolescente. Como sugestão, propõe-se a elaboração de projetos e/ou a criação de um programa específico para este fim que atenda as necessidades únicas e singulares de cada família e da criança/adolescente referente ao fenômeno da revelação do diagnóstico;

- faz-se importante que o ser que cuida em saúde e em Enfermagem valorize os aspectos da espiritualidade e os incorpore à prática, vivida e dialogada, de cuidado às famílias e às crianças/adolescentes que vivem com o HIV/aids. Isto porque a espiritualidade emanou como relevante questão presente na existencialidade destes seres e pode ser contemplada durante o desenvolver do cuidado humanístico.

Desta forma, acredita-se que este estudo apresenta importante relevância ao mundo da Enfermagem, seja nas questões do ensino, do cuidado e da pesquisa, uma vez que, ao dar voz aos familiares, foi-lhes possibilitado expressar seus sentimentos e suas emoções, bem como suas compreensões e significações existenciais ao encontrarem-se lançados no mundo convivendo, na com-idade familiar, com uma criança que tem aids. Para além disso, este estudo fez emergir questões que estão presentes no cotidiano dos serviços de saúde e que necessitam ganhar atenção e espaço de discussão por parte, principalmente, dos seres que cuidam das pessoas que encontram-se lançadas no mundo, vivendo e convivendo, com o HIV/aids.

REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo C. M, FRANÇA JR., Ivan, CALAZANS, Gabriela Junqueira. AIDS, Vulnerabilidade e Prevenção. In: II Seminário Saúde Reprodutiva em Tempos de AIDS, Rio de Janeiro, **Anais...** Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p. 20-37.

AYRES, José Ricardo C. M, FRANÇA JR., Ivan, CALAZANS, Gabriela Junqueira, SALETTI FILHO, Haraldo César. O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, Dina, FREITAS, Carlos Machado de (orgs.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. p. 117-139.

BESSA, Marcelo Secron. **Os Perigosos: autobiografias e AIDS.** Rio de Janeiro: Aeroplano, 2002.

BHARTOLO JR., Roberto. **Você e Eu: Martin Buber, presença palavra.** Rio de Janeiro: Garamond, 2001.

BRASIL. Ministério da Justiça. Lei dos Direitos Autorais. **Lei n° 9610/98 de 19 de Fevereiro de 1998.** Disponível em: www.mdic.gov.br. Capturado em 13 de abril de 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos** (Res. CNS n° 196/96 e outras). Brasília: Ministério da Saúde; 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Políticas de Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **AIDS Boletim Epidemiológico.** Ano III, n. 01. Brasília: Ministério da Saúde, jan./jun. 2006.

BUBER, Martin. **Daniel.** Dialogues on Realization. Tradução de Maurice Friedman. New York: McGraw-Hill Book, 1965.

BUBER, Martin. **Os Problemas do Homem.** São Paulo: Perspectiva, 1971.

BUBER, Martin. **Eu e Tu**. Introdução e tradução de Newton Aquiles Von Zuben. 5 ed. São Paulo: Moraes, 1977.

BUBER, Martin. **Do Diálogo e do Dialógico**. Tradução de Marta Ekstein de S. Queiroz e Regina Weinberg. São Paulo: Perspectiva, 1982.

BUBER, Martin. **Sobre Comunidade**. Tradução de Newton Aquiles Von Zuben. São Paulo: Perspectiva, 1987.

CARVALHO, Anésia de Sousa. **Metodologia da Entrevista**: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. **Processo de Cuidar**: uma aproximação à questão existencial na Enfermagem. UFSC: 1997, 177 f. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

DARTIGUES, André. **O Que é a Fenomenologia?** Tradução de Maria José J. G. de Almeida. 8 ed. São Paulo: Centauro, 2002.

DELGADO, Josefa Ainda. **Aproximação à Compreensão Ontológica da Família Baseada no Pensamento de Heidegger**. UFSC: 2003, 178 f. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

DELLA NEGRA, Marinella et al. **Manejo Clínico da Aids Pediátrica**. São Paulo, SP: Atheneu, 1997.

ELSEN, Ingrid. A Família: uma unidade de cuidados na saúde e na doença. In: ELSEN, Ingrid, MARCON, Sonia Silva, SANTOS, Mara Regina dos (orgs.). **O Viver em Família e sua Interface com a Saúde e a Doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 11-24.

ELSEN, Ingrid, ALTHOFF, Coleta. **Descobrendo com a Família Caminhos para a Saúde através da Educação**. Florianópolis: UFSC, 1998. (mimeo).

GILES, Thomas Ransom. Martin Buber. In: GILES, Thomas Ransom. **História do Existencialismo e da Fenomenologia**. São Paulo: EPU, 1975. p. 77-148.

GOMES, Mônica Araújo, PEREIRA, Maria Lúcia Duarte. Família em Situação de Vulnerabilidade Social: uma questão de políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 02, abr./jun. 2005. p. 357-363.

HUISMAN, Denis. **História do Existencialismo**. Tradução de Maria Leonor Loureiro. Bauru: EDUSC, 2001.

KOLLER, Evely Marlene Pereira. **Cuidando de Famílias sob o Impacto do Vírus HIV em seu Espaço Sócio-Cultural**. UFSC: 1992, 152 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1992.

MARQUES, Heloisa Helena de S. et al. A Revelação do Diagnóstico na Perspectiva dos Adolescentes Vivendo com HIV/AIDS e seus Pais e Cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 03, mar. 2006. p. 619-629.

MIRANDA, Karla C. L., BARROSO, Maria Grasiela T. Mulheres e Homens Enfrentando a Infecção pelo HIV/Aids. In: BARROSO, Maria Grasiela T., VIEIRA, Neiva F. C., VARELA, Zulene Maria de V. (org.). **Saúde da Família: abordagem multirreferencial em pesquisa**. Ceará, CE: Edições UVA, 2002. p. 197-216.

MOREIRA, Daniel Augusto. **O Método Fenomenológico na Pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

MOREIRA, Rui Verlaine O. et al. O Existencialismo Fenomenológico e a Teoria Humanista. In: BARRETO, José Anchieta E., MOREIRA, Rui Verlaine O. (org.). **A Outra Margem** (Filosofia, Teoria de Enfermagem e Cuidado Humano). Fortaleza: Casa José de Alencar, 2001. p. 173-186.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O Ser Doente no Tríplice Mundo da Criança, Família e Hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O Ser Doente no Tríplice Mundo da Criança, Família e Hospital:** uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC/Centro de Ciências da Saúde, 1998.

NASCIMENTO, Eliane Regina P., TRENTINI, Mercedes. O Cuidado de Enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeiro Preto, v. 12, n. 02, mar./abr. 2004. p. 250-257.

OSÓRIO, Luiz Carlos. **Família Hoje.** Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1996.

OSÓRIO, Luiz Carlos. **Casais e Família:** uma visão contemporânea. Porto Alegre, RS: Artmed, 2002.

PADOIN, Stela Maris de Mello. Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com Aids. In: PROCHNOW, Adelina G., PADOIN, Stela Maris de Mello, CARVALHO, Viviana L. de. **Diabetes e Aids:** a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria: Pallotti, 1999. p. 99-208.

PATERSON, Josephine, ZDERAD, Loreta. **Enfermería Humanística.** Tradução de Geraldina Ramos Herrera. México: Limusa, 1979. [Tradução de Humanistic Nursing].

PATERSON, Josephine, ZDERAD, Loreta. **Humanistic Nursing.** New York: National League for Nursing, 1988.

PAULA, Cristiane Cardoso de. **Encontro de Cuidado, Vivido e Dialogado, da Equipe de Enfermagem com o Ser-Criança que Convive com Aids.** Porto Alegre: UFRGS, 2004, 159 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.

PAULA, Cristiane Cardoso de, SCHAURICH, Diego, PADOIN, Stela Maris de M. Grupo Anjos da Guarda e Cantinho Mágico: estratégias de cuidado no contexto da Aids. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE INFECÇÃO PELO HIV EM MULHERES E CRIANÇAS, 5, Petrópolis, 2004. **Anais...** Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2004. p. 34-35.

PAULA, Cristiane Cardoso de, SCHAURICH, Diego, PADOIN, Stela Maris de M., CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. O Cuidado como Encontro Vivido e Dialogado

na Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 04, out./dez. 2004. p. 425-431.

POLIT, Denise F., BECK, Cheryl Tatano, HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

REIS, Sylvia de França G. dos. **Um por Todos, Todos por um – Aids: um convite à responsabilidade social**. São Paulo: Sá, 2001.

RIBEIRO JR., João. **Introdução ao Existencialismo**. Campinas: Edicamp, 2003.

RICOEUR, Paul. **O Conflito das Interpretações: ensaios de hermenêutica**. Rio de Janeiro: Imago, 1978.

RICOEUR, Paul. **Interpretações e Ideologias**. 4 ed. Rio de Janeiro: F. Alves, 1990.

SADALA, Maria Lúcia Araújo. **Cuidar de Pacientes com Aids: o olhar fenomenológico**. São Paulo: Editora UNESP, 2000.

SCHAURICH, Diego. **O Cuidado em Enfermagem Possibilitando o Ser Mais e o Estar-Melhor do Binômio Ser-Familiar e/ou Cuidador e Ser-Criança no Mundo do Hospital**. Santa Maria: UFSM, 2003. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem). Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, 2003.

SCHAURICH, Diego, PADOIN, Stela Maris de M., MOTTA, Maria da Graça Corso da. Experienciando um Marco Conceitual para o Cuidado em Enfermagem ao Ser-Familiar e/ou Cuidador e ao Ser-Criança. **Rev. Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 08, n. 02, jul./dez. 2003. p. 34-43.

SCHAURICH, Diego et al. Relatando Experiências de Cuidado ao Paciente que Vive com HIV/Aids. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 53, Curitiba, 2001. **Anais...** Curitiba: ABEn-Pr, 2001. p. 75.

SERAPIONI, Mauro. O Papel da Família e das Redes Primárias na Reestruturação das Políticas Sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 01, dez. 2005. p. 243-253.

SOARES, Rosana de Lima. **Imagens Veladas:** aids, imprensa e linguagem. São Paulo: Annablume, 2001.

SOUSA, Afra Suelene de, KANTORSKI, Luciane Prado, BIELEMANN, Valquíria de Lourdes M. A Aids no Interior da Família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum** – Health Sciences, Maringá, v. 26, n. 01, 2004. p. 01-09.

TRASFERETTI, José. **Família e Aids:** comunicação, conscientização e saúde. Campinas: Átomo, 2002.

VON ZUBEN, Newton de Aquiles. Introdução. In: BUBER, Martin. **Eu e Tu.** Tradução de Newton Aquiles Von Zuben. 5 ed. São Paulo: Moraes, 1977.

VON ZUBEN, Newton de Aquiles. **Martin Buber:** cumplicidade e diálogo. Bauru: EDUSC, 2003.

APÉNDICE

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa: Ser Familiar Cuidadora de uma Criança com Aids: compreensões à luz da filosofia de Martin Buber

Pesquisador: Enfermeiro Mestrando Diego Schaurich

Orientador: Enfermeira Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

A pesquisa intitulada “Ser Familiar Cuidadora de uma Criança com Aids: compreensões à luz da filosofia de Martin Buber”, de autoria do Enfermeiro Diego Schaurich, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, tem como objetivo compreender o que é ser familiar de uma criança com aids à luz da filosofia de Martin Buber.

A fim de alcançar o objetivo proposto, será utilizada a entrevista para a coleta de informações, sendo que as mesmas ocorrerão em uma sala reservada no hospital ou na residência do informante segundo sua vontade e desejo. As entrevistas serão gravadas, conforme aceitação do informante, do contrário a entrevista será transcrita no decorrer do encontro; quando gravadas, as fitas serão armazenadas em local seguro por um período de cinco (05) anos. As informações coletadas serão degravadas a fim de possibilitar a organização, análise, discussão, divulgação e publicação pelo pesquisador.

Eu, _____
informo que fui esclarecido/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que minha participação no estudo é voluntária e não interferirá em meu acompanhamento de saúde na instituição ou no da criança, bem como o meu direito de receber respostas às dúvidas referentes ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta. Estou ciente de que a qualquer momento tenho o direito de retirar meu consentimento e deixar de participar do estudo, sem

prejuízo para a criança e para a minha pessoa, e terei minha identidade preservada, ou seja, esta não será revelada em nenhum momento da pesquisa.

____/____/2006

Assinatura do Informante

Pesquisador: Enfermeiro Mestrando Diego Schaurich

Fone para contato: (51) 9266-3462

Orientador: Enfermeira Profª Drª Maria da Graça Corso da Motta

Fone para contato: (51) 3316-5479 ou (51) 9987-4136

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

Projeto de Pesquisa: Ser Familiar Cuidadora de uma Criança com Aids:
compreensões à luz da filosofia de Martin Buber

Pesquisador: Enfermeiro Mestrando Diego Schaurich

Orientador: Enfermeira Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

Objetivo: Compreender o que é ser familiar de uma criança com aids à luz da
filosofia de Martin Buber

ENTREVISTA

Informante: _____

Data: ____/____/____

Horário:

Início: _____

Término: _____

Questão Norteadora:

Conte-me como é, para você, ser familiar de uma criança com aids?

Você gostaria de falar mais alguma coisa acerca deste assunto?

ANEXO