

COMO PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CUIDADORES IMAGINAM O FUTURO DE ÓRFÃOS POR AIDS NA CIDADE DE SÃO PAULO?

Autores: Denise Zakabi¹; Vera Paiva^{1,3}; José Ricardo Ayres^{1,4}; Ivan França Junior^{1,2}.

1 NEPAIDS-USP

2 Faculdade de Saúde Pública – USP

3 Instituto de Psicologia – USP

4 Faculdade de Medicina – USP

Introdução

Militar a vulnerabilidade ao HIV/Aids, tem-se discutido, depende de intervenções que diminuam o estigma e a discriminação dos afetados pela epidemia. A AIDS continua sendo vista como metáfora da morte. Este estudo visou analisar como profissionais de saúde e cuidadores imaginam o futuro de órfãos por AIDS na cidade de São Paulo e se, entre outros fatores, a morte antecipada marca essa imaginação, denegando seus direitos.

Metodologia

Analisamos como profissionais de saúde (nível superior: médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais; nível médio: auxiliares de enfermagem, recepcionistas), de três serviços especializados em AIDS da cidade de São Paulo e cuidadores (mães, pais, bios(as), avós(ões), irmãos) imaginam o futuro das crianças que perderam os pais por AIDS. Os dados provêm da análise de conteúdo de entrevistas com catorze profissionais de saúde e treze cuidadores, realizadas entre agosto de 2005 e maio de 2006. Pedimos aos entrevistados que imaginassem o futuro de órfãos aos 15 e aos 24 anos de idade.

Resultados

Cuidadores e profissionais de saúde imaginam uma adolescência problemática, como "sempre", com dificuldades adicionais pelo estigma e pela morte

Ambos, cuidadores e profissionais, imaginaram dificuldades usualmente atribuídas a adolescentes, como namoro, sexualidade e reprodução e manifestaram preocupação em revelar o diagnóstico quando chegassem à adolescência.

No caso dos órfãos vivendo com HIV, imaginaram dificuldades como revelação do diagnóstico para parceiros, amigos e colegas de trabalho, medo de reinfeção ou infectar parceiros, retraimento social, poucas amizades e dificuldade para constituir família.

Alguns entrevistados imaginaram que o HIV não afetaria as amizades quando a criança tinha facilidade para se relacionar com as pessoas e não revelasse aos amigos seu diagnóstico.

Cuidadores e profissionais antevêem um futuro difícil para os órfãos por pensar na morte do cuidador atual, seja por idade ou soropositividade.

Eu num sei se quando ela tiver 24 anos eu tô viva. Aí que tá, né? Eu já tenho 65, até 20, cê acha que eu vou durar 90 anos, 80? ... Só Deus é que sabe, né? Então é uma coisa difícil de responder. [Tia cuidadora da órfã que vive com HIV, de 13 anos de idade]

Há também aquelas que imaginam um futuro sem restrições

Alguns cuidadores e profissionais não imaginaram nenhuma dificuldade: que serão felizes; podem estar casados; planejando/tendo filhos soronegativos; rodeados de amigos. Alguns entrevistados que imaginaram dificuldades inicialmente, com o decorrer da entrevista, imaginaram um futuro sem dificuldades, parecendo ser uma resposta mais refletida e racionalizada.

Entrevistador: Que que ela planeja pro futuro dela?

Entrevistada: Olha, melhorei, planeja acho que ter filhos, construir uma vida econômica um pouco mais estável, ter filhos, ter uma família, né? [Enfermeira, Zona Norte, que havia imaginado que a órfã vivendo com HIV, de seis anos de idade, morreria antes de chegar aos 24 anos]

Profissionais de saúde vêem morte no futuro dos órfãos portadores

Muitos profissionais de saúde tiveram dificuldades de imaginar o futuro, por antever a morte. Só imaginam futuro com esperança na cura através do avanço da ciência ou da ajuda de Deus.

Profissionais de saúde imaginam um futuro sem restrições quando há troca de cuidador em função do tratamento, por sugestão do serviço de saúde. A título de exemplo, uma enfermeira não imaginou dificuldades para o futuro de uma órfã que deixa de ser cuidada pela avó que não enxergava direito e passa a ser cuidada por uma tia. O serviço convocou a tia e ameaçou colocar a órfã numa casa de apoio. Uma auxiliar de enfermagem imagina que uma órfã não sobreviverá se não for para uma instituição. Outras dificuldades antevistas por estes incluem conseguir emprego pelos efeitos colaterais do remédio que prejudicariam a aparência e prejuízo nos estudos pelas constantes internações.

Agora se não for pra instituição e ficar perto, da irmã, do irmão, (...) acho que ela não chega aos quinze anos. [Auxiliar de enfermagem, Zona Oeste]

No caso dos órfãos institucionalizados, o abandono da família e menos afeto também foram relatados.

Cuidadores imaginam dificuldades dissociadas da condição de órfão

Nenhum cuidador pensou na morte dos órfãos, mesmo nos casos graves na ótica dos profissionais. Cuidadores imaginaram possíveis dificuldades futuras no trabalho e estudo relacionadas à própria condição sócio-econômica e não à orfandade ou ao HIV.

Então eu acho, ah, eu sei lá muito no futuro assim, eu gostaria de dar uma formação melhor. Mas isso daí, isso aí vai depender de dinheiro, infelizmente nesse país aqui é assim, sabe? O ensino pago, privado, é dez vezes melhor do que o público. [Avó, cuidadora de órfã que vive com HIV, de 11 anos de idade.]

Conclusão

A restrição de horizontes –futuro– por parte de alguns entrevistados, limitando namoro e independência, por exemplo, relaciona-se mais com as metáforas negativas da AIDS, como morte, horror e promiscuidade, do que com a orfandade, indicando que o combate ao estigma da AIDS tem que ser reforçado para se aprimorar o cuidado e a proteção dos direitos dos jovens.

Projeto "Estigma e Discriminação Relacionados ao HIV/AIDS: Impactos da Epidemia em Crianças e Jovens em São Paulo", financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP

e-mails: ifjunior@usp.br e denise_zakabi@yahoo.com.br [sem os espaços]