Fotografia: Cartão de Natal confeccionado pelos pacientes do grupo.

ANEXOS

ANEXO A

Instrução da Entrevista

Caro (a) senhor (a) , estamos desenvolvendo uma pesquisa cujo tema é: ***"Grupo de Apoio a portadores do HIV/aids no contexto ambulatorial: contribuição da enfermagem à melhoria da qualidade de vida desta população".*** Mas, para que seja realizada, será necessário o levantamento destes dados, que serão de suma importância para a área da saúde do portador do HIV/aids, principalmente visando à saúde mental dos mesmos, pois que através deste estudo poderemos dar atenção especial a qualidade de vida, visando melhor compreensão sobre as questões do portador do HIV/Aids. Esta pesquisa tem como objetivo inserir a saúde mental no contexto do portador do HIV/aids procurando desta forma melhorar a qualidade e sobrevida do portador/doente, visando a atender suas maiores dificuldades e necessidades, procurando possibilitar a reflexão, conscientização e habilidades sobre a temática em questão.

Sendo assim, sua participação e o preenchimento deste termo de consentimento é de fundamental relevância para esta pesquisa. Para tanto informamos que não haverá danos, riscos e gastos para você.

Informamos ainda, que estaremos garantindo-lhe o sigilo das respostas, bem como o direito de recusar ou interromper a qualquer

momento, sem prejuízo algum deste estudo e nem para você. Mas, sua participação, associada a outras, trarão significativo benefício para a melhoria da sua qualidade de vida.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Esclarecimentos sobre a pesquisa para o sujeito:

Prezado (a) senhor (a), estamos desenvolvendo uma pesquisa cujo tema é ***"Grupo de Apoio a portadores de HIV/aids no contexto ambulatorial: contribuição da enfermagem à melhoria da qualidade de vida desta população"*.** Mas, para que seja realizada, será necessário o levantamento destes dados, que serão de suma importância para a área da saúde do portador do HIV/Aids, principalmente visando à saúde mental dos mesmos, pois que através deste estudo poderemos dar atenção especial a qualidade de vida, visando melhor compreensão sobre as questões do portador do HIV/Aids. Esta pesquisa tem como objetivo inserir a saúde mental no contexto do portador do HIV/aids procurando desta forma melhorar a qualidade e sobrevida do portador/doente, visando a atender suas maiores dificuldades e necessidades, procurando possibilitar a reflexão, conscientização e habilidades sobre a temática em questão.

A pesquisa terá início em setembro de 1999 com a formação do grupo, as sessões de encontro se darão duas vezes por semana, em horários estabelecidos pelo grupo, com previsão de encerramento em maio de 2000. O encerramento final da pesquisa se dará até o 1º semestre de 2003.

Sendo assim, sua participação e o preenchimento deste termo de consentimento é de fundamental relevância para esta pesquisa. Muito obrigada pela atenção.

Pesquisadoras responsáveis: **Nilzemar Ribeiro de Souza e Edna Paciência Vietta.**

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:

Eu_____, RG_____, declaro para todos os fins que cedo os direitos de minha entrevista ciente de que estará gravado em fita K-7, dada no dia __/__/__, para ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazo ou citações, desde a presente data, para as pesquisadoras **Nilzemar Ribeiro de Souza e Edna Paciência Vietta**.

Assim, estou ciente dos meus direitos, abaixo relacionados, como tendo:

1- A garantia de receber informações gerais sobre o significado, justificativa, objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, bem como o esclarecimento e orientação a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa;

2- A liberdade de retirar o meu consentimento a qualquer momento e/ou deixar de participar deste estudo, sem que isto traga prejuízo ou penalização à minha condição.

3- A segurança de que não serei identificado (a) e que será mantido o sigilo e o caráter confidencial da informação relacionada à minha privacidade;

4- O compromisso de me proporcionar informações atualizadas durante o estudo, ainda que possa afetar minha vontade de continuar participando;

5- A garantia da não existência ou vulnerabilidade a danos e riscos a minha pessoa;

6- A garantia de não haver gastos de minha parte porque a coleta de dados que participei, será realizada no próprio ambulatório no qual faço meu tratamento, em horário pré-determinado.

7- O compromisso de me proporcionar contatos regulares, se necessário durante o estudo, com a pesquisadora responsável **: Nilzemar Ribeiro de Souza**, Faculdade de Enfermagem de Passos-Universidade do Estado de Minas Gerais, situada à Avenida Juca Stockler, s/nº, telefones-353529-8000 ou 3535298012, email-nilzemar@passosuemg.br, horário: 8:00 às 12:00 e das 13:00 às 17:00 horas, de segunda à sexta-feira.

Sendo assim, declaro o meu consentimento de usar as minhas respostas gravadas em fita K-7 para esta pesquisa, podendo torná-las pública.

Concordo, portanto, em participar deste estudo, levando em consideração todos os elementos acima mencionados.

Local*, _____de_____de_____.

_____

Assinatura

* Será realizada na cidade de Passos

ANEXO B

ROTEIRO PARA ENTREVISTA – PACIENTES

PARTE I

1 Identificação

Iniciais do paciente:	Idade:
Nº do prontuário:	Cor:
Religião:	Procedência:
Escolaridade:	Ocupação:
Sexo:	Estágio doença:
Local onde reside:	Categoria de exposição:
Renda familiar:	

PARTE II

2 Encontros

PARTE III

3 Questões norteadoras

3.1 Fale como era sua vida antes de participar do grupo.

3.2 De que forma o grupo o ajudou?

3.3 Como você contribui para o grupo?

3.4 Você gostaria de estar fazendo algum comentário?

ANEXO C

TERMO DE CONSENTIMENTO

Esclarecimento sobre a pesquisa para o sujeito:

As entrevistas e os questionários serão aplicados no final das sessões de encontro, sendo em a partir de maio de 2000, e a pesquisa tem como previsão de encerramento, até o 1º semestre de 2003. Sendo assim, sua participação e o preenchimento deste termo de consentimento é de fundamental relevância para esta pesquisa. Muito obrigada pela atenção.

Pesquisadoras responsáveis**: Nilzemar Ribeiro de Souza e Edna Paciência Vietta.**

INSTRUÇÃO DA ENTREVISTA

Caro (a) senhor (a) , estamos desenvolvendo uma pesquisa cujo tema é ***"Grupo de Apoio a portadores do HIV/aids no contexto ambulatorial: contribuição da enfermagem `a melhoria da qualidade de vida desta população".*** Mas, para que seja realizada, será necessário o levantamento destes dados, que serão de suma importância para a área da saúde do portador do hiv/aids, principalmente visando à saúde mental dos mesmos, pois que através deste estudo poderemos dar atenção especial a qualidade de vida, visando melhor compreensão sobre as questões do portador do HIV/aids. Esta pesquisa tem como objetivo inserir a saúde mental no contexto do portador do HIV/aids procurando desta forma melhorar a qualidade e sobrevida do portador/doente, visando a atender suas maiores dificuldades e necessidades, procurando possibilitar a reflexão, conscientização e habilidades sobre a temática em questão.

Sendo assim, sua participação e o preenchimento deste termo de consentimento é de fundamental relevância para esta pesquisa.

Para tanto informamos que não haverá danos, riscos e gastos para você.

Informamos ainda, que estaremos garantindo-lhe o sigilo das respostas, bem como o direito de recusar ou interromper a qualquer momento, sem prejuízo algum deste estudo e nem para você. Mas, sua participação, associada a outras, trarão significativo benefício para a melhoria da qualidade de vida dos portadores de HIV/aids.

Nilzemar Ribeiro de Souza - 2003

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu_____, RG_____,
declaro para todos os devidos fins que cedo os direitos de minha entrevista ciente de que esta estará gravada em fita K-7, gravada no dia __/__/__ , para ser usada integralmente ou em partes, sem restrição de prazo ou citações, desde a presente data, para as pesquisadoras **Nilzemar Ribeiro de Souza e Edna Paciência Vietta**.

Assim, estou ciente dos meus direitos, abaixo relacionados, como tendo:

1 A garantia de receber informações gerais sobre o significado, justificativa, objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, bem como o esclarecimento e orientação a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa;

2 A liberdade de retirar o meu consentimento a qualquer momento e/ou deixar de participar deste estudo, sem que isto traga prejuízo ou penalização à minha condição;

3 A segurança de que não serei identificado(a) e que será mantido o sigilo e o caráter confidencial da informação relacionada à minha privacidade;

4 O compromisso de me proporcionar informações atualizadas durante o estudo, ainda que possa afetar minha vontade de continuar participando;

5 A garantia da não existência ou vulnerabilidade a danos e riscos a minha pessoa;

6 A garantia de não haver gastos de minha parte porque a coleta de dados que participarei, será realizada no próprio Ambulatório Escola, em horário pré-determinado.

7 O compromisso de me proporcionar contatos regulares, se necessário durante o estudo, com a pesquisadora responsável**: Nilzemar Ribeiro de Souza**, Faculdade de Enfermagem de Passos-Universidade do Estado de Minas Gerais, situada à avenida Juca Stockler, s/nº, telefones-353529-8000 ou 352529-8012, e-mail- nilzemar@passosuemg.br, horário: 8:00 às 12:00 e das 13:00 às 17:00 horas, de segunda à sexta-feira.

Sendo assim, declaro o meu consentimento de usar as minhas respostas gravadas em fita K-7 para esta pesquisa, podendo torná-la pública.

Concordo, portanto, em participar deste estudo, levando em consideração todos os elementos acima mencionados.

Passos___de_____de_____

_____
Assinatura

ANEXO D

ROTEIRO PARA ENTREVISTA – FUNCIONÁRIOS

1 Identificação:

Iniciais do profissional:

Idade: Escolaridade:

Profissão: Tempo de Atuação na área:

Cor: Sexo:

Estado Civil:

2 Questões norteadoras:

2.1 Após a formação do grupo, você percebeu alguma mudança nos pacientes?

2.2 Quais as mudanças que você percebeu?

2.3 Você gostaria de estar fazendo algum comentário?

ANEXO E

Liminar em jornal da cidade Passos/MG beneficiando pacientes portadores HIV/aids (www.http//folhamanha.com.br- 11-12-1999)

Sábado, 11 de Dezembro de 1999.

Liminar garante tratamento de doentes

JOSÉ CARLOS RODRIGUES
Da Redação

PASSOS - Uma liminar concedida pela Justiça obriga o Estado de Minas Gerais e as prefeituras de Passos e São João Batista do Glória a assumirem o tratamento e fornecer medicamentos para os portadores do vírus HIV. A decisão, sentenciada pelo juiz Renato Luís Dresch, dá um prazo de 30 dias para o Poder Público cumprir a decisão.

O juiz concedeu a liminar na Ação Civil Pública proposta pelos promotores Paulo Márcio da Silva e José Eloy Zerbini de Faria. Caso não cumpram com a determinação, o Estado e as prefeituras podem ser obrigadas a pagar uma multa diária de R$ 5 mil.

Na ação, os promotores afirmam que a grande maioria dos custos estão sendo suportados pela Fesp (Fundação de Ensino Superior de Passos, através do Ambulatório Escola da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia.

De acordo com eles, a Constituição Federal, Leis Orgânicas de Minas Gerais e das cidades de Passos e São João Batista do Glória, além de Lei Federal nº 9.313, de 13/11/96, prevêem que os custos com o tratamento e fornecimento de medicamentos são obrigações do Poder Público.

Paulo Márcio e Zerbini afirmam na ação que estado e municípios se recusam a assumir os ônus que olhe competem, valendo-se, sempre e invariavelmente, "da surrada ladainha de falta de recursos". Tal artifício, no entendimento dos promotores, tem servido como verdadeira panacéia a esconder os graves males da Administração Pública.

Em certo trecho da ação, os promotores classificam de "criminosa" a omissão do Poder Público em garantir à população o acesso à saúde, apesar da pesada carga tributária que incide sobre os cidadãos, notadamente com relação à CPMF (Contribuição Provisória Sobre Movimentação Financeira), criada com específico objetivo de financiar a saúde pública.

"Parece inegável que, em situações como estas (falta de acesso da população a tratamentos de doenças), a própria cidadania e dignidade da pessoa humana é que são aviltadas. Com efeito, ao negar saúde à sua população o Poder Público estará negando vida, estará negando cidadania", afirmam os promotores.

Sentença

Na liminar do juiz Renato Dresch, Paulo Márcio e Zerbini solicitaram que o Estado e os municípios de Passos e São João Batista do Glória arquem com os custos dos medicamentos utilizados pelos pacientes cadastrados junto ao Ambulatório Escola, sob pena de lhes ser imposta uma multa diária equivalente a R$ 5 mil.

Os promotores solicitaram ainda, na liminar, que os repasses mensais ao Ambulatório Escola sejam feitos através de convênio já existente, garantindo-se um valor mínimo mensal não inferior a R$ 40 mil.

No requerimento principal, que ainda será julgado, os promotores querem que estado e prefeituras sejam definitivamente condenados a suportarem os gastos referentes a tratamento médico, hospitalar e farmacêutico dos pacientes portadores do vírus AIH. A ação foi protocolada no último dia 2 e a liminar concedida na última quinta-feira.

Em sua sentença, Dresch afirma que "o sagrado direito à vida não pode ser relegado, no argumento de inexistência de verbas". Ele lembra que liminares como a que concedeu já foram dadas por outros tribunais. "Outrossim, o tratamento deve ser realizado da forma mais conveniente e econômica para o Poder Público".

Dresch concedeu um prazo de 30 dias para que o Estado e prefeituras, através do SUS, forneçam a medicação e providenciem o tratamento dos portadores do HIV, cadastrados no Ambulatório Escola. "Caso não haja atendimento ao prazo acima, fica desde já imposto o repasse de R$ 40 para atendimento através do Ambulatório Escola", concluiu.

ANEXO F

UEMG
CAMPUS DE PASSOS

UNIVERSIDADE DO ESTADO DE MINAS GERAIS
FUNDAÇÃO DE ENSINO SUPERIOR DE PASSOS

Criada pela Lei Estadual nº 2.933/63 - Estatuto aprovado pelo Decreto Estadual nº 16.998/75
C.G.C. (MF) 23.273.204/0001-00 - INSC. ESTADUAL ISENTA

Entidade Mantenedora das Faculdades de
FILOSOFIA, ENGENHARIA CIVIL, ENFERMAGEM E OBSTETRÍCIA, DIREITO,
TÉCNICO EM PROCESSAMENTO DE DADOS E AGRONOMIA

Passos, 03 de fevereiro de 2000.

OFÍCIO Nº04/2000

Senhora Diretora

Em atenção ao seu pedido, apraz-me comunicar-lhe que designamos os Estagiários da Defensoria Publica Estadual, acadêmicos Roberto Junqueira Maia e Josiano Marcos Lima de Oliveira, para atenderem os portadores do vírus HIV, assistidos pelo Ambulatório Escola da FAOPA em dia e horário agendados pelo telefone nº521-9394.

Atenciosas saudações,

Prof. Jairo Roberto da Silva
Coordenador das Atividades de Extensão da FADIPA.

Ilma. Sra.
Prof. Cássia Maria Luperni
DD.Diretora da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia de Passos

NESTA

AVENIDA JUCA STOCKLER, 1130 - TELEFAX: (35) 521-7333 - CEP 37900-000 - PASSOS - MG

ANEXO G

DEPOIMENTOS

PACIENTES

Rasael

Idade: 34 anos

Número do prontuário: 71296110

1) Coordenadora: Como era sua vida antes de participar do grupo?

Rasael: É você sabe, há dois anos que minha mãe está doente, e você sabe que eu cuido dela. Eu tenho que dar banho, comida e cuidar dela na cadeira de rodas e aí eu ficava cuidando... Até para vir pegar remédio aqui eu não tinha tempo, porque o estado dela foi muito difícil.

Coordenadora: Fale-me um pouco sobre as reuniões...

Rasael: A reunião, não é porque eu estou aqui com você não, mas a reunião partiu para o caminho certo. As reuniões são um espaço pra gente conversar, dialogar, chegar a algum ponto, mudar seu jeito de pensar, de fazer outras coisas e então é o caminho pra eles chegarem ao caminho, algo de concreto. Porque as pessoas não podem se entregar, têm que mudar a maneira de ver as coisas. Porque se afastam do mundo, não

têm que afastar, não têm que se entregar. A reunião ajuda as pessoas nisso, a reunião esteve dentro das normas. E, você vê que deu resultado, você chega aqui hoje e vê as pessoas trabalhando na Oficina, orientadas e procurando uma maneira melhor de vida. Acho bom. Quanto ao local eu acho que não funciona, porque aqui no Ambulatório todo mundo da cidade sabe para que serve e eu acho que afasta os pacientes devido ao local.

Coordenadora: E o que você sugere?

Rasael: Ah! Pode ser uma casa alugada, própria para isso. Um lugar neutro, onde não estivesse ligado a isso aqui. Uma casa onde pudesse falar de amor. Pode ser humilde, onde as pessoas entram sem medo de serem reconhecidas.

Coordenadora: Sei...

Rasael: Sabe, uma coisa que eu também acho errado é o transporte. Não entro nesta Kombi nem se eu estiver morrendo. Eu posso estar lá em casa pra chegar aqui sofrendo, eu venho a pé. Capengando, mas não venho de Kombi. Aquilo escrito nela condena todo mundo. Quem não sabe que o Ambulatório Escola atende aids? Eu fico com pena de quem precisa usar aquele veículo. Eu participei de uma entrevista da diretora C. e disse tudo isso aí pra ela. Falei que aqui no DA só trata de doença, não se pensa na saúde do doente e disse, também, que ela não iria

mostrar lá na UNICAMP. Que ela iria cortar este pedaço, pois, ela é a diretora e ia ficar com vergonha.

Nanael

Idade: 23 anos

Número do prontuário: 70397118

Observação: Não pudemos realizar a entrevista, faleceu antes do término.

Gabriel

Idade: 45 anos.

Número do prontuário: 71298158

1) Coordenadora: Você lembra quando eu fui a sua casa com a proposta de compor um grupo para trabalhar com as pessoas com a mesma doença e se você precisasse de uma assistência individual você poderia consultar com a psicóloga...

Gabriel: Lembro.

Coordenadora: Então eu gostaria que você contasse um pouco de como era sua vida antes daquela visita.

Gabriel: Antes de você me visitar?

Coordenadora: Sim.

Gabriel: Olha minha vida virou de pernas para o ar, ne´? Por causa desta doença, aí eu só ficava pensando coisa ruim , morrer, que eu ia morrer no outro dia. Ficava só imaginando, né? As coisas ruim que a doença faz com a gente. Tudo assim. Eu estava muito... com a cabeça ruim mesmo, aí depois melhorou. Depois que eu passei a vir aqui. Aqui me abriu a cabeça completamente. Eu tive muita informação, porque eu era leigo e ainda sou muito leigo no assunto, aí eu aprendi bastante nas nossas conversas. Foi muito bom, eu estar fazendo isso. É ótimo mesmo. Nossa

Senhora .... mudou demais minha cabeça. Parei de pensar as bobagens, não saía mais de casa, passei a sair mais, sabe? Eu não estava nem ligando mais para a vida, porque eu achava que de um dia para outro eu ia ir, mas agora eu tô vendo que não, que a gente pode viver muito tempo. Então foi muito bom, foi ótimo e está sendo muito bom conversar na sexta-feira. Toda sexta-feira eu venho e abriu minha cabeça, não só na doença, mais a convivência lá com o meu pai, essa doença dele e é eu que tenho que fazer tudo. Dar banho nele e fazer tudo e até comida na boca agora eu tenho que por senão ele não come. Nossa foi uma maravilha.

Coordenadora: Você não sabia que aqui havia essa assistência para você?

Gabriel: Nada. Eu era leigo, eu não sabia de nada, Eu fiquei sabendo aqui no Ambulatório, quando eu fiquei sabendo que eu estava doente. Que eu fiz o exame e eu fui curioso e abri o exame e vi que tava, que deu positivo, aí eu fui procurar o Dr. J. L. J. que tinha mandado eu fazer o exame, que eu tinha feito uns exames com ele, porque eu tinha operado da hemorróida, tudo e falei que eu tinha sentido umas dorzinhas assim e tal e eu fiquei preocupado e fui lá ver. De vez em quanto eu tinha umas cólicas de rins e porque na minha família tem muita gente com problema renal e aí eu não encontrei ele fui levar o meu pai no hospital

porque ele tinha tido derrame e aí que eu pedi o Dr. F. para olhar pra mim e aí ele falou que era mesmo que tinha dado positivo e aí ele me encaminhou pra cá , mandou eu vir falar com a B. Vai no Ambulatório conversa com a B. que ela vai te encaminhar e fazer tudo direitinho. Não fica assustado, mas como é que não fica assustado, né? A gente só via falar coisa ruim da doença, né? E foi aonde que eu vim aqui e comecei, a primeira pessoa me dar as primeiras informações foi a B., me encorajou bastante. Chorei demais. Nossa Senhora, me desesperei mesmo, mas ela me animou bastante mesmo, é uma grande amiga pra mim. Eu tenho muito que agradecer a ela. E a B. me passou para a doutora A., E. e tudo.Trabalhou com os medicamentos e foi muito bom conversar com vocês, tudo aí. Vocês terem ido atrás de mim, né?

Coordenadora: Foi a B. que pediu para eu ir atrás de você. Ela me disse que você estava precisando e que nós poderíamos ajudá-lo.

Gabriel: Eu não tenho muito tempo para ficar vindo aqui nas oficinas e tudo, mas quando eu tenho tempo eu venho. Mas, nossa foi ótimo. Vocês caíram do céu pra mim. Acima de Deus é vocês e os médicos. Ah! Eu acho que se não fosse vocês eu acho que eu já tinha ido. Nossa, minha cabeça ficou muito ruim.

Coordenadora: Quando o visitamos, notamos que você estava triste e abatido.

Gabriel: É, eu estava com muito problema dentro de casa, meu pai estava muito agressivo naquela época e eu levei ele nos médicos, igual a E. me informou para levar e tudo. Aprendi muita coisa aqui, muito mesmo. Acho que tudo que eu aprendi foi aqui. Até ler, sentar, pegar os livros e ler mesmo, eu aprendi aqui a gostar de ler através da E., Dr. A. que me forneceu nomes de livros. Eu comecei a ler e tudo e comecei a me informar mais. Isto pra mim foi ótimo, acho que é bom pra todo mundo, só pra quem não queira né? É mais... eu acho que isto aqui pra nós foi uma maravilha.

Coordenadora: E o pessoal lá da oficina? O que você achou? Gostou, fez amizades...

Gabriel: Pena que eu não posso mais me comunicar com eles, eu não tenho muito tempo. Eu tenho que trabalhar, olhar o meu pai. Porque só a minha mãe e minha irmã ele não respeita. Respeita se eu estiver lá. Eu falo com ele e ele respeita. Do contrário não.

Coordenadora: Voltando ao grupo, foi muito bom você vir ensinar-lhes a colcha...

2) Gabriel: Risos... É eu aprendi na televisão e eu vim ensinar pra eles. Eles estão fazendo?

Coordenadora: Estão, e eles estão gostando muito. Fiquei sabendo que a S. foi a sua casa...

Gabriel: Foi. Eu achei uma maravilha ela ter ido. Minha irmã estava lá, a minha irmã que mora em Vitória. E eu até preciso encontrar com ela. Saber onde ela mora, pra mim retribuir a visita dela.

Coordenadora: Sexta-feira nós vamos fazer o aniversário da A., você pode vir às 13:30 horas?

Gabriel: Eu venho e trago refrigerante.

Coordenadora: É importante nos reunirmos e confraternizarmos os aniversários, o que você acha?

Gabriel: É muito importante, é muito bom. Eu aprendi mais aqui do que dei. E a S.?

Coordenadora: Ela está bem, em tratamento.

Gabriel: Se Deus quiser vai dar certo.

Coordenadora: Vai sim, ela está bastante animada.

Gabriel: Tem que pegar com Deus. Além de vocês, é ele lá. Ele dá muita força pra gente, pra mim ele dá, tudo que eu peço pra ele, eu consigo.

4) Coordenadora: Você quer comentar mais alguma coisa?

Gabriel: Eu acho que vocês estão fazendo um trabalho muito bom, né? Com este grupo também, poderia vir mais gente, mas infelizmente eu acho que a maioria nossa está trabalhando. E acho que os ricos não vêm aqui, vêm só nós pobres... (risos)... Os ricos vão tratar fora, a família também, mas é muito bom este trabalho de vocês, eu só tenho que elogiar. Opinião eu não posso dar muito porque eu tô meio... uma hora que eu aprender alguma coisa eu posso ensinar também , uma horinha de folga eu venho. Eu fico muito preso dentro de casa e a única hora que eu tenho pra sair é quando eu ponho o meu pai para dormir, aí é que eu saio um pouquinho de noite. Aí, eu saio e dou uma volta.

Coordenadora: Tem amigos?

Gabriel: Tenho, graças a Deus. Tenho bastante amigos. Muito amigo mesmo, sabe. E alguns já estão sabendo e estão me apoiando bastante, mais a maioria não sabe não. Eu procuro não comentar com ninguém e os que estão sabendo eu peço para não comentarem também, mas está bom, está indo graças a Deus. Tomando os medicamentos direitinho, procurando sair um pouco, diverti na medida do possível e...

Coordenadora: Será que não seria legal fazer amizade com alguns pacientes daqui?

Gabriel: Pois é. Olha... o tempo que eu tenho mesmo pra sair, pra conversar é depois das 9:00 da noite e dia de domingo depois que eu acabei de fazer o almoço, porque eu faço comida pra fora dia de domingo, aí é que eu termino, aí é que eu saio um pouquinho, saio para dar uma volta de bicicleta. Porque a bicicleta também, me faz espairecer um pouco, deixar as coisas ruim de lado. Ando, ando muito mesmo e, às vezes, eu vou no Glória, vou no Itaú, ando por todos os lados de bicicleta e também faço um pouco de exercícios também e procurando esquecer um pouco das coisas ruim, porque tem mais coisa ruim na vida do que boa...(Risos)... Mas eu procuro me distrair e tudo... bom.

Coordenadora: Que bom que podemos ajudá-lo de alguma forma...

Gabriel: Nossa... vocês foi tudo...Agora eu estou saindo mais de casa e procurando me divertir um pouco... depois que eu fiquei sabendo da doença eu fiquei quase um ano sem sair para lugar nenhum... não queria saber de nada... era só ficar dentro de casa mesmo.

3) Coordenadora: E agora...

Gabriel: Agora tá bom... Você me abriu bem a cabeça, estou saindo mais...Conversando com os amigos, tudo assim... vou nas festinhas, como e não bebo, tomo coca-cola . Eles ficam pelejando para eu beber, eu

falo que não bebo, dou uma desculpa lá e falo que não bebo. Só no Reveillon que eu tomei umas champanhe lá. Ah! Eu falei assim: um dia só não tem problema... (Risos)... Ah! Aí eu fui um dia só né? Ah! O Reveillon eu vou tomar umas e aí que a gente esquece, né? Eu trabalhei até às 23:30 horas e depois eu fui para a chácara com os amigos e aí juntamos 40 pessoas e fomos para a chácara e fomos. Foi ótimo.

Coordenadora: E seu pai?

Coordenadora: Eu ia e punha ele pra dormir e ia e voltava, porque a chácara é pertinho, fica aqui nos Coimbras, eu ia de bicicleta e voltava. Eu dava banho, comida e voltava para lá de novo. Se não for assim não tem jeito. No carnaval, agora, fizemos a mesma coisa, fomos todos para a chácara. Ficamos uma turma lá. Fizemos mais comida, porque de noite todos bebiam e iam para a gandaia e de dia queriam saber só de comida , tomar suco e refrigerante. Eu ficava lá, corria atrás das galinhas, fazia... Ficamos lá no carnaval todo assim também. Eu ia e voltava, porque eu não posso deixar a minha irmã sozinha, coitada... Mas foi bom, trabalhei bastante e diverti bastante também. Fiz fantasia e ganhamos prêmio, foi ótimo... Ganhamos em primeiro lugar no clube e na rua. Eu que fiz. Fiz também para uma outra menina dançar aqui no Tropeiro, festa árabe, a dança do ventre, fiz as pedrarias, bordar a

gente quebra um galho. Fiz também uma outra para o cara participar do júri, a cabeça só, é uma fantasia de xeique.

Aniel

Idade: 25 anos

Número do prontuário: 70899180

1) Coordenadora: Como era sua vida antes de participar do grupo?

Aniel: O que eu fazia?

Coordenadora: Sim...

Aniel: Ah! Eu fazia por conta da A., né? Eu ficava ajudando minha mãe. Eu fazia isso. Às vezes eu tinha que sair em algum lugar.

2) Coordenadora: De que forma o grupo o ajudou?

Aniel: Ele está me ajudando de várias formas, sabe. Igual, eu venho, a gente é alegre, mais feliz, tem aonde ir. Está me ajudando assim. Às vezes a gente precisa conversar alguma coisa.

3) Coordenadora: E você tem ajudado as pessoas do grupo?

Aniel: Ah! Eu acho que em termos de conversa, eu não conversei com ninguém. Ah! Eu acho que eu ajudo assim: eles estão vendo que eu estou vindo e aí eles querem vir também.

4) Coordenador: Você quer comentar alguma coisa?

Aniel: Assim... Por enquanto assim, eu quero sugerir que melhora mais assim... a gente fazer mais coisas, tipo assim, mais bordado,

né? Igual, assim, teve uma conversa de bordar as coisas e nós aprender e vendi. O que nós aprendia e quanto mais aprendia, nós ia vendendo e repartia tudo, né?

Emmanuel

Idade: 32 anos

Número do prontuário: 71196108

1) Coordenadora: Fale de sua vida antes dos encontros.

Emmanuel: Ah! O meu dia-a-dia era só dentro de casa, eu não saia de casa, eu só vinha uma vez por mês aqui no Ambulatório só para pegar remédio e eu ficava uns 3 ou 4 dias até eu ficar de abrir a janela . Era mais ficar na minha casa deitado. Deitado no meu quarto. Outra ora no fundo da horta e... era a minha rotina.

Coordenadora: Você saía de casa?

Emmanuel: Muito difícil.

Coordenadora: Tinha amigos?

Emmanuel: Nessa época?

Coordenadora: Sim.

Emmanuel: Não.

Coordenadora: Não conversava?

Emmanuel: Muito pouco.

2) Coordenadora: Eu gostaria de saber como o grupo o ajudou?

Emmanuel: Ajudou bastante, porque eu comecei a sair de casa. Eu conheci outras pessoas, eu comecei a fazer amizades com outras

pessoas e eu conheci o R., e a S. e então eu comecei a ir na casa deles e comecei a sair de casa. Quer esconder de mim é só ir lá em casa (risos). Mas então é isso, ficou melhor.

3) Coordenadora: E você, que contribuição deu para as pessoas do grupo?

Emmanuel: Ah! Eu não sei porque aí já... quem serve para responder já seria as outras pessoas. Eu não sei que de bom eu fiz. Eu acho que eu tentei oferecer o melhor de mim amizade sincera e mais o que as outras pessoas ganham com relação a mim, eu conhecendo... Eu acho que é uma pergunta que as outras pessoas têm que responder de mim.

4) Coordenadora: Quer comentar mais alguma coisa?

Emmanuel: Não, Nilzemar. Acho que, na minha opinião, que o grupo está muito pequeno com pessoas com o mesmo problema. Eu gostaria de ver o grupo aumentar um pouco mais. É a única sugestão que eu quero dar. Mais umas duas ou três pessoas a mais. Porque o grupo quando começou nas primeiras reuniões, era um grupo com número de pessoas até bom, só que... Os que vêm sempre sou eu, M., S., R., R., JG., e as crianças D., A., R. É um grupo de 5 ou 6 pessoas. Se pelo menos fosse umas 8 pessoas melhoraria bastante. E agora nós temos uma nova

paciente, esta que está aí fora. Ela vai vir. Ela é do Glória. Ela vai vir quarta-feira. Ela pode vir uma vez por semana. Mais ainda é pouco pelo número de gente.

Coordenadora: E você o que achou de tudo?

Emmanuel: Eu gostei, Nilzemar. Eu abri a minha cabeça e gostei e gosto. Você pode ver que eu não falto nem um dia. É muito difícil. Eu acho que de agosto pra cá, se eu não vim foi uma vez só que eu me lembro. Eu gosto de vir, é bom conhecer, conversar com as outras (pessoas) vai abrindo a cabeça da gente e a gente passa a encarar o problema não tão a sério mais... A gente divide os problemas da gente com outras pessoas que têm o mesmo problema. É isso. É mais fácil a gente encarar a doença dessa forma.

Hariel

Idade: 34 anos

Número do prontuário: 70896104

1) Coordenadora: Expliquei que a entrevista fazia parte do sistema de avaliação da minha pesquisa e que seria importante na manutenção e formação de novos grupos.

Hariel: Olha, Nilzemar, eu não freqüentei o grupo porque eu comecei a ficar fraca e tava dando dor de cabeça em mim também e eu não pude sair, é por isso que eu não estava vindo.

Coordenadora: Você não veio consultar?

Hariel: Eu vim consultar, foi aí que descobri esse problema todo.

Coordenadora: Foi por isso que você parou de vir ou foi por outro motivo?

Hariel: Não, eu gostei.

Coordenadora: Você está freqüentando a oficina durante este seu tratamento?

Hariel: Fui... (silêncio)

Coordenadora: Olha, a oficina foi criada com o intuito de ajudar as pessoas a passarem estes momentos de dificuldades.

Hariel: Silêncio...

Coordenadora: Você contou as suas filhas a respeito da aids?

Hariel: Não.

Coordenadora: Suas filhas estão freqüentando a oficina.

Hariel: É, a mais nova está vindo comigo, e está aprendendo alguma coisa...

Coordenadora: Quem sabe continua sendo sua mãe e seus irmãos?

Hariel: E o meu pai também.

Coordenadora: Então, eu não fui a sua casa porque eu fiquei com receio de que suas filhas ainda não soubessem e desconfiassem de algo. Qual é a idade de suas filhas?

Hariel: Tá com 12 anos e a mais nova com 10.

Rafael

Idade: 34 anos

Número do prontuário: 70992006

Observação: Não foi possível fazer avaliação final, paciente faleceu antes do término da pesquisa.

Ahamias

Idade: 32 anos

Número do Prontuário: 71298157

1) A paciente não permitiu que gravasse sua entrevista.

Após três encontros nas reuniões se desentendeu com a médica do Ambulatório e resolveu transferir seu tratamento para Ribeirão Preto/SP.

Creio que ela influenciou bastante outros pacientes, pois alguns integrantes queriam fazer o mesmo.

Conversei com a mesma para esta avaliação, e ela disse-me que o grupo a ajudou bastante a tomar certas atitudes em sua vida como: procurar tratamento mais humano, cuidar mais de si, ler livros de auto-ajuda e principalmente trabalhar, manter uma vida sem fugir.

Ao transferir seu tratamento a paciente começou a usar os medicamentos, parece fisicamente melhor e continua não freqüentando o Ambulatório. Relata muito feliz nesta entrevista que sua carga viral está indetectável.

Daniel

Idade: 55 anos

Número do Prontuário:70896102

1) Coordenadora: O senhor gostou de ter participado das reuniões grupais?

Daniel: Gostei.

Coordenadora: Gostou?

Daniel: Eu gostei muito. A gente conversa e agente desabafa. Porque essa doença deixa a gente muito nervoso.

2) Coordenadora: Mudou alguma coisa na sua vida depois que fizemos as reuniões?

Daniel: Mudou. A senhora sabe que eu estou trabalhando? É, eu deixei de vir porque eu fui internado. A senhora ficou sabendo?

Coordenadora: Fiquei e ligamos para sua casa. A S., o senhor lembra dela? Ela ligou para sua casa.

Daniel: É... eu sei... o dia que ela ligou eu estava muito doente e não conseguia escutar direito o que ela estava falando. Eu fiquei bastante doente.... fiquei internado uns quarenta dias... por isso é que eu não vim mais... Ela contou pra você?

Coordenadora: Contou, e agora o senhor está bem?

Daniel: Tô... Eu fui lá em baixo. (Oficina)

Coordenadora: O senhor gostou?

Daniel: Gostei.

Coordenadora: Nós estamos atendendo segunda, quarta e sexta-feira, das 13:00 às 17:30 horas, quando o senhor achar necessário venha nos visitar.

Daniel: É, agora eu tô com a padaria, né?

Coordenadora: Ah! O senhor está trabalhando?

2) Daniel: É depois que eu vim nas reunião, eu acordei. Eu tô trabalhando e olhando o neto. A minha fia separou do marido e veio mora lá em casa. Minha terapia é esta. Ela ta trabalhando e deixa o neto comigo.

Coordenadora: E senhor ficou satisfeito?

Daniel: Hum... coisa boa! Agora eu estou bem...

Misael

Idade: 33 anos.

Número do Prontuário: 70995086

1) Coordenadora: Eu vim aqui fazer à avaliação do trabalho que estamos realizando e eu queria... Antes de você participar do grupo que fizemos... Antes de você começar a participar teve alguma mudança em sua vida? Como era sua vida antes de começar a participar do grupo?

Misael: (pensou bastante) ... Ah! (fez silêncio)... Não... acho que não... eu era mais assim... ficava mais em casa... depois eu comecei a sair indo lá.... é comecei a sair e depois... agora eu estou saindo.

2) Coordenadora: O que você acha que o grupo contribui para você?

Misael: Silêncio... Ah! Acho que igualdade, você vê que têm outras pessoas doentes e começa a ver, trabalhar sobre isso, vendo que é normal. Se aconteceu com você, aconteceu com outros e outras... assim que a gente não é o único, exclusivo... Acho que foi isso que me ajudou, ver que existe outras pessoas.

3) Coordenadora: E você, em que ajudou este grupo?

Misael: Ah! Eu não sei... eu não sei... (silêncio). Ensinar artesanato, alguma coisa que eu sei. Eu acho que sim. Foi uma terapia, uma coisa para as pessoas fazerem, desligarem dos problemas.

4) Coordenadora: Você quer comentar mais alguma coisa?

Misael: Sabe, eu... que deveria ter pessoas para ensinar coisas... pessoas que tivessem tempo... que nem a mulher do crochê, a mulher do jornal, assim, pessoas com tempo disponível. A pessoa que está indo lá quer aprender alguma coisa, então, seria bom.

Coordenadora: Como foi o período que passou conosco? Você internou, tomou remédios sem ser o coquetel?

Misael: Não, o período que eu passei na Oficina, não. Internei depois que eu deixei de ir.

Coordenadora: Você estava com alguma doença?

Misael: Eu estava começando com a ferida no ânus, ia fazer exames... ia fazer colonoscopia, endoscopia quando eu comecei lá.

Mikael

Idade: 32 anos

Número do Prontuário: 70297113

1) Começamos a avaliação e o paciente pediu para relatar sobre sua infância.

Mikael: Eu era uma pobreza. A gente só comia pão quando a patroa da minha mãe dava... Era pobreza. A gente não tinha roupa nem para vestir. Minha mãe desmanchava roupa velha dos outros para fazer roupas para nós. Uma pobreza dos infernos. Quando a gente comia ovo, frango era nos domingos, quando a gente comia um frango, comia aquelas coisas... às vezes, quando punha um sapatinho melhor nos pés era resto do patrão. Aquelas coisas. Ah, não! Hoje eu quero é viver. Sofri que nem um condenado, naquela época eu era doente, minha mãe já morava numa pobreza medonha, mal tinha para vestir e comer. Vivia ganhando dos outros e vestindo resto dos outros. Naquela época usava aquelas calças boca de sino. Eu me lembro, minha mãe fazia aquelas calças boca de sino pra nós usarmos. Eu usava aquelas conguinhas, era aqueles sapato de borrachas cheio de buraquinho, era uma pobreza tão fedaputa. Era aqueles sapatinhos cheio de buraquinhos. Quando não era Kichute, era conguinha. Ah, não! Era uma pobreza filha da puta. Às vezes a gente não

sabia o que era as coisas boas e coisa ruim, uma coisa esquisita. Era uma casa tão simples que não tinha nem televisão. Não podia ir para a casa dos outros, não podia brincar na casa dos outros. Se eu fosse brincar na casa dos outros a mãe chegava e batia. Era dentro de casa, não tinha esse negócio de assistir televisão na casa dos outros... tá brincando a minha era severa. Minha mãe estava esperando uns parentes de São Paulo, e pegou minha mãe estava ariando panela daquelas de ferro com soda, naquela época a soda era líquida e preta, não como a soda de saquinho agora. Minha mãe, pegou e foi atender o padeiro lá no portão, e eu gostava de café e minha mãe pegou a latinha se soja e colocou no rabo do fogão e eu fui lá virei. Minha irmã estava chegando e falou: _ Mãe a senhora acode o G. que ele bebeu a soda. E aí minha mãe falou: _ Ih! Catou eu, pois no carrinho e levou para a Santa Casa. Naqueles carrinho de pau de carregar gás. Nossa eu engoli toda a soda. Aí, minha filha, chegou lá eles falaram, ele vai morrer. Tem que dar um jeito de levar ele para Ribeirão, porque se ele ficar aqui ele vai morrer. Aí, minha mãe foi lá no serviço do meu pai. Meu pai arrumou um carro e me levou para Ribeirão e eu sofri que nem um condenado, fiquei 9 meses em Ribeirão, eu quase morri. Sabe o que eles fizeram? Fizeram um buraco em mim e tudo o que eu comia saía pra aquele buraco... Eu vivia com a faixa cheia de arroz e

feijão. Tudo que eu comia, saia, me alimentando por uma sonda. Quando eu cheguei lá, a enfermeira pegou uma mangueirinha fininha. Eu não esqueço até hoje, eu tinha quase 6 anos de idade. Ela encheu a ponta da mangueirinha e enfiou assim na minha boca pra limpar, eu senti a ponta da mangueirinha assim, quando ele puxou aquela ponta da mangueirinha pra fora estava preta, da cor da blusa da senhora. Pretinha, a ponta da mangueirinha, e me puseram a sonda e eu fiquei magrinho, magrinho que nem um palito de fósforo. Minha mãe chegou a pensar que eu não ia, que eu ia morrer do jeito que eu estava com o olho lá nas costas e alimentando por uma sonda e aí o médico falou: _ Vamos experimentar dar uma sopa pra ele, se ele engolir a sopa nós, nós tiramos a sonda. E aí eu consegui engolir a sopa e aí tiraram a sonda e eu passei a comer pela boca. Aí eles me deram alta e eu com esse buraco. Chegou em casa e minha mãe sofrendo que nem uma condenada e a mãe até chorava quando ela via eu. Uai, esse negócio tá errado, tudo o que o menino come, não pára nada no estômago do menino, come e sai, esse negócio não tá certo não. Vou voltar com esse menino pra Ribeirão. Minha mãe voltou. Minha mãe chorava que nem uma criança. Voltou comigo para Ribeirão, chegou lá meu médico não estava lá. Minha mãe passou o dia inteiro lá no hospital esperando o médico e eu lá sentado. Aí o médico chegou e minha mãe

falou: _ Doutor, o meu filho tá... vai acabar morrendo, não pára nada no estômago do menino, tudo o que ele come sai, eu não agüento mais esta vida. O médico falou: _ Deixe ele aí, ele vai ficar internado, nós vamos fazer cirurgia nele. Aí eu fiquei, quando foi no outro dia cedo, me levaram para a sala de operação. Aí é que me operaram, mas eu sofri que nem um condenado. Aí eu acostumei tanto no hospital, dona Nilzemar, que eu não quis vir embora. Depois que o médico me deu alta eu chorei pra não vir embora. Minha mãe falou: _ Não, meu filho, você tem que ir, você está de alta. Você não pode ficar aqui, você está de alta. Eu não queria, eu costumei lá com as freiras, com o pessoal de lá. Eu não quis vir embora, quando eu estava de alta. Aí foi um custo pra minha mãe me trazer. Ela teve que ir lá na venda comprar um pacote de bala pra mim dar, pra eu vir embora. Me emperrei tanto, eu fiquei quase um ano no hospital, fazendo tratamento, internado que eu não queria vir embora. Aí minha mãe: _Não, você está de alta não pode ficar aqui mais não. Você vai pra casa comigo. Aí ela comprou um pacote de bala me deu e aí eu fui embora. Operação? Nossa Senhora fiquei com a sonda. Aí a enfermeira me ajudou a ir no banheiro porque eu tinha dado muito ponto na operação e aí eu não podia andar. Eu ainda estava meio anestesiado e não podia sair da cama, eu podia cair e ficar todo arrebentado dentro do banheiro e aí pronto. Aí

quando eu vim da sala de operação, não podia levantar da cama. Eu não tinha comido nada porque eu tava fraco, né? Porque não podia operar com o estômago cheio. Nossa, foi muito difícil... muito difícil...

Coordenadora: Olha...

Mikael: Olha só pra senhora ver (mostra o local da operação) a operação, aqui era um buraco só... Aqui era um buraco.

Coordenadora: Sei...

Mikael: Era um buraco. Nossa Senhora, tudo que eu comia saía por este buraco. Minha mãe amarrava uma faixa e quando eu comia enchia de caldo de feijão, saia arroz. Ah! Minha mãe falava: _ Este menino vai acabar morrendo. Magro que nem um palito de fósforo, com o olho lá nas costas. Este menino vai acabar morrendo. Tudo que este menino come, sai pelo buraco, não para nada no estômago do menino...

Coordenadora: Onde está sua mãe?

Mikael: Morreu. Ela morreu com 39 anos. Ela tinha problemas de coração. Ela fazia tratamento lá em São Paulo, aí quando foi pra ela decidir se ia continuar o tratamento ou se ia parar, ela morreu. Morreu dentro do carro do meu pai... Colocou as pernas e deitou a cabeça no ombro da minha irmã... Minha irmã disse: _ Pai, pode tocar o carro depressa que a mãe tá passando mal. Quando chegou lá na Santa Casa ela

tava morrendo. Mas, ela sabia que ia morrer, ela despediu dos vizinhos. Ela sabia que ia morrer porque ela estava desenganada, né? Eu sei que vou morrer, ela falou. Eu só não quero morrer nem doente, nem na cama e nem dando trabalho. Ela morreu do jeito que ela queria, não estava sentindo nada. Antes dela ir para São Paulo, ela fez janta, limpou a casa, fez doce para levar para as minhas tias, despediu dos vizinhos. Só ao entrar no carro do meu pai, não clamou dor, não clamou nada, morreu que nem um passarinho.Na hora que o médico falou que ela estava morta, doutora Nilzemar, pegou uma depressão tão grande que eu larguei todo mundo na Santa Casa vim descendo a rua Boiadeiros correndo, gritando: _ A mãe morreu, a mãe morreu... credo eu era muito apegado com a minha mãe. Meu pai me chamou...

Coordenadora: Você é o caçula?

Mikael: Não. Eu era muito apegado com a minha mãe, mais do que com o meu pai. Meu pai saía com os meus irmãos e eu ficava com a minha mãe. Fazia as coisas pra minha mãe e aí eu entrei num estado de tanta depressão que meu pai teve que chamar o farmacêutico pra me dar calmante, ninguém me segurava, eu cheguei até a suicidar. Eu cheguei lá na linha do trem de ferro, pra me jogar no trem de ferro e aí a vizinha de frente foi lá e me buscou e aí meu pai tinha ido na farmácia buscar o

farmacêutico. O farmacêutico me deu um calmante tão forte que eu fui acordar no outro dia, senão eu tinha morrido, eu tinha suicidado. Aí quando eu acordei no outro dia, não tinha mais ninguém lá em casa e já tinha enterrado minha mãe. O pessoal que veio de São Paulo já tinha ido embora e eu não fiquei lá em casa não. Eu falei pra minha avó: _ Olha vó, eu não vou ficar aqui não. Ela falou: _ Você vai lá pra casa. Eu não queria ficar lá de jeito nenhum. Você arruma suas coisas que você vai lá pra casa, e aí eu fui lá pra casa da minha avó. Aí pra esquecer da minha mãe eu fui passar uma temporada lá em São Paulo, meus tios veio, veio minha avó, aí minha vó falou: Leva o G. porque se ele ficar aqui coitado, ele está muito magoado por causa da morte da mãe dele, é capaz dele fazer uma loucura, porque ele já tentou suicidar. Aí eu fiquei um bom tempo lá em São Paulo e aí depois eu voltei.

Coordenadora: Você voltou?

Mikael: Aí, eu voltei e fiquei morando aqui mesmo, na época eu tinha 14 anos. Eu era criancinha quando eu fui pra ficar com o meu tio, depois eu voltei, morei com a minha avó, trabalhei na roça e aí depois eu fui de vez para São Paulo e agora que eu voltei. Quando a minha mãe morreu eu fui só para passar uns dias, eu era criancinha, eu tinha uns 7 anos, por aí. Com 15 anos eu fui embora para São Paulo. Voltei em 97,

doente. Eu gosto de lá, aqui é muito parado, não tem lugar pra ir. Eu falei para o meu pai ontem: _ Quando me der a louca, eu vendo todas as minhas coisas e volto pra lá. Meu pai falou: _ Você não é doido. Ah! Eu faço as coisas tudo de surpresa.

Coordenadora: Você está bem aqui?

Mikael: Tô... Ah! Eu não me sinto bem aqui porque aqui não tem lugar pra sair. Eu costumei lá, porque eu morei 20 anos lá. Eu passeava todos os finais de semana, aqui eu não passeio, não tem lugar nenhum pra ir. O gosto do meu pai eu não ia morar lá não, eu fui brigado, porque eu quis, não queria que eu fosse. Ele veio aqui em Passos me vê, aqui na casa da minha avó, meu pai ficou sabendo, ele ficou louco, louquinho. Eu trabalhava na roça, levantava de madrugada, chegava de noite da roça, tomava banho e ia dormir... era uma vida muito sofrida. E aí meu primo veio passear aqui, veio passar às férias dele aqui, que ele trabalha em um banco lá. Ele trabalha em um banco de auxiliar. Aí ele falou: _ G. você está acabando com a sua saúde na roça, eu era novinho tinha 15 anos, você é tão novinho pra estar estragando na roça, sai dessa. Mas como? O único serviço que tem aqui é na roça. Você vai trabalhar na cidade, ganha pouco, então o único lugar na cidade Ganham pouco, então o único lugar pra você se mandar é na roça. E aí ele falou: _ Você quer ir embora para São

Paulo? Lá você acha serviço, lá tem serviço de tudo quanto é jeito. Você não se mata tanto assim, não Eu falei: _ Ah! Eu quero. Se você quiser ir tentando arrumar um serviço lá eu te levo. Vou, meu sonho é conhecer São Paulo. Minha avó quase morreu, minha avó: _ Você está pensando o quê? Que você vai para São Paulo, que o povo de São Paulo é igual ao daqui? Eu vou. A minha avó xingando e eu arrumando as coisas. Meu primo tinha comprado passagem para às 6:30 horas da tarde e aí eu fui até Campinas, tinha que fazer baldeação. E aí minha avó falou: _ Se você for, você não volta mais. E eu falei: _Pois eu não vou voltar mais mesmo. A senhora pode ter certeza que eu não volto. Se eu arrumar um serviço lá eu não volto mais. Se você voltar, aqui você não mora mais.Ela falou: _ Você está com 15 anos, não é criança mais, só tem uma coisa, você pensa bem o que vai fazer.Você acha que São Paulo é igual aqui, onde todo mundo é amigo, todo mundo é humilde? Você vai dançar lá, cobra engolindo cobra. Eu falei: _ A senhora não quer que eu fique grudado na senhora, né? A gente pra aprender a viver tem que sair fora. Não é ficar grudado ali. Uma coisa só a gente nunca aprende a viver. Ela falou: _ Eu não vou te falar mais nada, faz da sua vida o que quiser, agora se acontecer alguma coisa lá nem me procura, adora se acontecer alguma coisa, lá mesmo serei enterrado, ninguém vai ficar sabendo, pode ficar

tranqüila... e eu fui embora. Quando eu cheguei lá minha tia levou um susto, ela pensou que eu tinha ido passar uns dias. Aí, quando eu falei que eu tinha ido pra morar ele quase morreu, ficou branca da cor daquele pau ali. Meu primo estava desempregado... Todo dia nós comprávamos um jornal... Comprava Primeira Mão, Folha de São Paulo, e todo dia a gente comprava jornal, né? Aí, quando a gente achava um serviço no jornal a gente ia atrás, saía cedinho de casa e ia, só chegava de tarde. Nós queríamos dinheiro para comer na rua e minha tias queria morrer (risos) e aí todo dia comprava jornal. Um dia nós íamos pro lado de Santo Amaro, outro dia pro lado da Paulista, Interlagos... Aí um dia eu vi uma placa: Precisa-se de ajudante de cozinha. Meu primo não quis, porque ele só trabalhava de Office-boy e de preferência em banco, ele é muito metido. Aí... olha M. eu vou... vou pegar esta vaga no restaurante, ele disse: _ Vai que eu te espero. Então você vai me esperar. Aí nós paramos na porta do restaurante Chinês e eu arrumei o emprego. (Falou bastante como conseguiu este emprego de ajudante no restaurante - 30 minutos - Interrompi o paciente e tive que direcionar a entrevista).

Houve uma pausa na entrevista para que o paciente pudesse tomar seus medicamentos.

Mikael: Eu não posso ficar sem tomar os meus remédios. Onde eu vou eu levo eles comigo.

Coordenadora: Como era sua vida antes de formarmos o grupo?

Mikael: Ah! Eu não fazia nada, só ficava na minha casa, uai. Eu ficava assistindo televisão, andando. Não fazia nada. Eu tive uma turminha desse tipo nosso lá em Guaxupé, lá no postinho lá. Um dia eu separava revista e outro dia eu separava jornal.

Coordenadora: Você só ficava assistindo televisão?

Mikael: É.

2) Coordenadora: Você acha que o grupo o ajudou em alguma coisa?

Mikael: Ajudou.

Coordenadora: Em quê?

Mikael: Me animou mais, né? Me animou mais.

Coordenadora: Como?

Mikael: Me animou, pois eu estava caído (risos) . Eu ergui, tava caído.

Coordenadora: Você gostou?

Mikael: Gostei, do pessoal, do jeito de tratar a gente. A gente se sente bem quando a gente gosta de um lugar. É outra coisa.

Coordenador: Com relação a sua doença, o que o ajudou?

Mikael: Demais, pois eu estava desanimado.

Coordenadora: Em quê?

Mikael: Porque eu estava desanimado, tinha perdido as forças. Já agora eu animei, me ajudou a animar. Demais, não tenho nada a reclamar do grupo, pelo contrário tenho que agradecer.

Coordenadora: Em que você estava desanimado com a doença?

Mikael: Ah! Porque têm muitas pessoas que ignora, que fala, comenta, isto deixa a gente magoado, né? Minha família pode saber, mas eles, nunca chegaram a tocar no assunto, eles pode saber assim...fica calado... se fosse pra eles chegar assim e comentar comigo eu não sei como que eu ia agir... Eu tenho certeza que eles sabem, mas eu acho que eles ainda não chegaram a comentar porque eles pensam: _ Ah! Já aconteceu se eu tocar no assunto vai magoar, então eles preferem ficar calado, é ruim porque a gente fica meio sem jeito de tocar no assunto, de falar.

Coordenadora: É isto que estava deixando-o desanimado?

Mikael: Estava. Mas, eu tenho certeza que minha família sabe, só que eles não tocam no assunto já que aconteceu deixa pra lá, fazer o quê?

Coordenadora: E isso o incomoda?

Mikael: Não. Me incomoda se eles chegarem em mim e tocassem no assunto, assim não me incomoda não, eu acho é bom. Porque pelo menos eu não tenho que discutir, o porquê, como foi, o quê. Eu acho bom eles não comentarem. Eu acho ruim é eles me apertarem, como foi... o motivo. Não mudou nada, eles me tratam do mesmo jeito.

3) Coordenadora: E você, o que colaborou com o grupo?

Mikael: Ah! Muita coisa né? Alegria, amizade, bater papo, é bom. Eu me sinto bem, eu gosto.

4) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando mais alguma coisa?

Mikael : Não. Não tem nada o que comentar, eu gosto do grupo. Está ótimo, não tem que mudar nada, está bom. Não tenho o que reclamar, quem sou eu pra reclamar. Tive momentos muito legais.

OBS: Contou-me que estava trabalhando de faxineiro em residência e que estava bastante feliz por retomar sua vida antes da doença.

Menakel

Idade: 29 anos

Número do Prontuário: 70498146

1)Coordenadora: Fale sobre sua vida antes de participar do grupo

Menakel: Nossa, Nilzemar, eu tenho a memória curta (risos). Olha, a E. tentou, você lembra que eu te falei, era eu, J. Seu E. Era nós três, ela tentou e a gente vinha, na época eu estava com muitos problemas e eu tinha descoberto, estava magrinha e eu estava com uma depressão tremenda. Aí eu sempre vinha e gostava das reuniões e aí Seu E. veio e depois a E. a sair porque a E. estava grávida, não ela ia sair porque eles iam mandar ela embora e aí ela engravidou porque eles iam mandar ela embora. Ela voltou a atender e aí eu sempre vinha. Tinha vez que eu vinha duas vezes por semana, eu estava deprimida, cheia de problemas, né?

Coordenadora: Era você...

Menakel: Eu, Seu E. e o J. Era nós três. Primeiro estava eu e o J., depois veio o Seu E. veio, eu estava cheia de problema, não que eu não tenha, mas era mais... Então eu só achava assim que era só eu que tinha aids, porque eles não deixam um paciente junto do outro. Eu tinha mania disso sabe, eu ainda tenho, mas antes era pior. Eu achava que a gente era

a única pessoa com aids, porque a gente chegava aqui eles não deixavam conhecer ninguém. Uma vez eu tive internada com a G., conheci a B. porque eles me chamaram e apresentaram a B. Conheci o E. porque eu fui na casa dele, eu cheguei na maior cara de pau lá e falei que eu tinha e queria conhecer. Porque eu queria conhecer mais gente porque eu não queria me sentir sozinha, eu me sentia muito sozinha e aqui eles nunca fizeram isso. Ah! Vamos conhecer alguém, você vai conhecer, eles nunca fizeram este tipo de coisa. Era este tipo de coisa muito reservado, escondendo um do outro, então eu não conhecia ninguém e isso me fazia muito mal, muito triste. Quando eu sabia que alguém tinha aids eu queria ir lá na casa dela. A E. falava que eu não podia fazer aquilo, que a família não ia gostar, mas é uma necessidade minha e eu ia lá na casa, eu batia lá na casa desta pessoa com a maior cara de pau. Então é muito ruim, sabe, aí então, eu me sentia muito sozinha e aí eu fui melhorando, fiz amizade com G., sempre procurei quem ajudasse ela e alguém que desse alguma coisa. Assim, eu sentia, assim que a G. que ela procurava sempre que ela precisava de alguma coisa. Não que ela não gostasse de mim, eu acho que ela gostava. Ela sempre me procurava para pedir alguma coisa pra mim. Eu sempre procurava ela, ia sempre na casa dela e depois eu fui distanciando. Depois que conheci a D., faz um ano que eu conheço a D. , faz dois anos

que eu estou doente, agora, então quer dizer que eu fiquei um ano correndo atrás de gente com o mesmo problema que o meu. Porque a curiosidade é muito grande, o medo, eu não sabia que se bebesse no mesmo copo, eu faria mal para a minha família, entendeu? Eu não sabia como que era, assim é muito complicado conviver, você convive de uma maneira e de repente você não sabe como você faz. E foi na época também... aí quando fez seis meses que eu descobri que eu estava com aids que eu conheci o M., nê? Então eu tive um sentido bom na minha vida no momento quando eu precisei porque mesmo sabendo que eu estava com aids, que eu estava doente, ele quis namorar comigo, ele quis ficar perto de mim. Foi um momento muito importante pra mim. Sabe, ele apareceu todo atencioso e não se importou de ficar junto, perto de mim. Ele queria que eu engordasse e ficasse bem, tanto que eu engordei até demais, fiquei com 70 quilos. Eu achei engraçado porque aqui tinha que ter um lugar onde a gente pudesse conversar, vir, conhecer outras pessoas, um ajuda o outro. Porque quando eu descobri que eu estava com aids eu senti totalmente sozinha no mundo, porque eu não conhecia ninguém que tinha. Aí, eu pensei que ia ter alguém, tudo. Eu sempre falava pra eles, porque vocês não montam um grupo, porque ninguém conhece ninguém, saúde né? Porque ninguém sabia quem tinha e quem não tinha. Era só o J. que

chegava e falava: _ “Eu tenho aids, eu quero conhecer alguém que tem aids!” E aí eu falei pra N., eu vou falar pra ele que eu tenho. E aí ela falava: _ Não fala não, porque se ele pegar no seu pé você não vai dar conta. Mas assim eu queria me apresentar pra ele, porque eu achava que ele estava se sentindo muito sozinho quando eu o conheci, porque eu pensava diferente, né? Aí eu não falei nada, passou, né? E aí eu conheci a D. e eu fui ajudar a D. e depois você apareceu e falou que queria montar o grupo.

Coordenadora: O que você achou daquele dia em que eu fui a sua casa?

Menakel: Ah! Nossa, Nilzemar, nos primeiros dias eu contava os dias para chegar aqui. Você lembra? Eu gostava tanto de vir, eu não gostava de perder uma só reunião, eu gostava de vir, sabe? Porque a minha vida ficou muito restrita depois que eu descobri... Não gostava mais de ficar na casa de muita gente. Hoje em dia eu só vou na casa de quem eu gosto e continuaram sendo minhas amigas, porque ninguém quer ter tanta amizade comigo. Eu não sou de ficar indo por causa da minha religião, não vou em barzinho, não vou em cinema.Você entendeu? Então naquela época foi uma coisa muito boa. Conhecer gente com os mesmos problemas, de poder vir cá, de poder conversar. De sentir que eu não

estou só no meu mundo, que eu não estou sozinha. Foi muito bom. Eu gostava de vir, de me arrumar, eu não cansava. Eu lembro que no começo a gente tinha que vir, de pagar ônibus e aí depois você arrumou os passes do ônibus pra gente vir, você lembra?

Coordenadora: Sim...

Menakel: Então, no começo eu tinha que pagar para vir aqui, eu vinha porque eu gostava, eu não me sentia obrigada, é porque eu me sentia bem. Conheci outras pessoas, assim quando eu vejo que está aqui, né? Mas foi diferente do início de quando eu entrei aqui.

Coordenadora: Você fez amizades aqui, quando descobriu a doença?

Menakel: Eu fiz, só tem que eles fugiam de mim. As amizades só aconteceram agora, mas foi porque eles não quis, né? Sabe quando eu conheci o J.? Aí ele me contou que morava... então quando acontecia da gente se encontrar na rua, hoje mesmo ele fala pra mim que ele fugia de mim... que ele fugia de mim.Vamos supor se eu estivesse passando de mobylete ele escondia de trás de outro lugar. Se ele me avistasse em algum lugar ele escondia.

Coordenadora: Você sabe por quê?

Menakel: Ele fala assim que eu era sinal de problema, porque todas às vezes que ele me via era chorando. Sabe, onde ele me conheceu? Ele me conheceu assim que eu descobri, eu entrei aqui janeiro-fevereiro-março. Eu conheci o J. em junho, isso é porque ele me falou porque eu não ia lembrar. Eu conheci em junho, só que aí foi na época que eu estava deprimida. Então se ele me via na rua ele corria de mim. Ele escondia de mim.

Coordenadora: Ele fugia por que você chorava?

Menakel: É, ele falava assim que naquela época eu estava muito mal. Que eu estava muito ruim. Ele fala que fazia recordar quando eu estava doente, sabe? E eu só chorava, chorava. Então ele falava que a minha cara era muito triste, cheia de problemas. Que eu era problema pra ele e... Eu lembro um dia (risos) que eu vi ele esconder de mim, perto do INSS, foi em dezembro... janeiro do ano passado. Aí, eu conversei com ele, falei que eu estava namorando, eu estava mais alegrinha, mas mesmo assim ele se escondia de mim. Aí, quando foi o ano passado, em dezembro, eu vim na reunião toda arrumadinha, feliz, estava contente, aí, ele viu que naquela fase que ele me encontrou, eu não era daquele jeito. Foi aí que ele fez contato comigo. Aí foi eu, ele e a D., eu falei que estava com vontade de comer costela com mandioca, lá na rua Amazônia. É que eu achava

muito ruim eu ir sozinha com a D. porque eu sou mulher e crente, com medo de alguém passar no barzinho e me ver lá. Porque podia ir eu, ele e o G. e a D. porque a gente podia ficar conversando lá. E aí, nós combinamos que depois do pagamento nós íamos dividir, porque tudo era dividido eu queria assim. Pagar eu, ele, a D. e o G. Aí eu e ele íamos pagar, porque eu queria tudo certinho, né? Aí pegou e ficou combinado e ele não conformou, queria sair comigo, sozinhos...

Coordenadora: Vocês foram?

Menakel: Aí, a G. morreu e ele ligou pra mim, falou pra mim se eu queria comer costela, eu falei que não que eu queria... que eu estava cansada, que a G. tinha morrido e que eu tinha passado a noite inteira no velório. Que eu precisava dormir, descansar e que eu estava triste. Ele insistiu mais tanto. Tanto, tanto que eu fosse, que eu pensei que ele estava com algum problema. Ah! Eu vou porque ele pode estar com algum problema, ele está precisando desabafar. Estava frio e eu pus uma roupa bem quentinha e aí eu fui. Chegou lá ele comprou costela e tomamos uma cervejinha, aí ficou, eu falava que ia embora e ele não deixava, ele ficou enrolando um tempão. Ficou mais ou menos até uma hora da manhã. Aí quando eu fui embora ele me deu um beijo e aí eu dei um beijo nele porque eu já tinha terminado o meu namoro também. Mas também não foi

nada de compromisso e aí parece que... ele começou a ir na minha casa... eu falo pra ele que é castigo (risos)....

2) Coordenadora: E, aqui no grupo, o que te ajudou?

Menakel: Ah! Aqui muita coisa...(risos) Eu aprendi a bordar (risos)... Eu aprendi a bordar... Ah! Eu aprendi a ser feliz com o que a gente tem, e a gente sabe que tem gente que tem os mesmos problemas que a gente. Saber que você é importante para alguém. Tem dia que você está triste em casa e é melhor você vir aqui do que ficar sozinha em casa, aborrecida. Você entendeu? Muita coisa. Muda o pensamento da gente, da vida, faz bem. Você tem um lugar pra ir, pra você poder chorar, rir, para poder lamentar. Aprendi muito. O grupo vai te ajudar, foi muito bom mesmo. Só quem não vem é que não sabe o quanto que é bom.

3) Coordenadora: E você, em que contribui para este grupo?

Menakel: Eu?

Coordenadora: É.

Menakel: Ah! Nilzemar, eu não sei. Eu acho que eu fui mais ajudada do que ajudei.

Coordenadora: Sei...

Menakel: Ah! A gente às vezes sem perceber acaba ajudando. Eu acho que fui eu quem ganhei. Ganhei, em termos de conhecer. Porque a

gente fica mais perto, mais próximos das pessoas... a gente vê defeitos, qualidades... vê que a gente não é perfeito, que a gente erra, que a gente pode errar, pode melhorar. Que nem no bordado, quantas vezes que eu peguei no pé do J.... hoje ele borda melhor do que eu. Mas a questão é o que é? A questão é que eu falava e é a mesma coisa que amanhã alguém do grupo e falar: _ S., eu acho que isto aqui está errado e por que você não vai por aqui? Quer dizer é uma forma também de ajudar, talvez eu inconscientemente estava fazendo aquilo, mas acaba ajudando. Apesar de que eu mais ganhei... (risos).

4) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando mais alguma coisa?

Menakel: Vou começar... ontem eu estava conversando com a E., a respeito do lanche, porque bem dizer é você sozinha que está trazendo os lanches... Eu acho que tem que ver com a C., se eles podem dar pelo menos um pão... Porque fica difícil para as pessoas ficarem comprando, elas não tem obrigação. Eu acho que a gente tem que conversar com a C. Não precisa ser caro como os que você compra. Você lembra no início? Tinha um monte de coisas. Pelo menos um pão com manteiga. Um dia se a gente quiser uma coisa diferente a gente mesmo comprava, pra não ficar aquele tédio, né?

Coordenadora: Olha, poderíamos nos reunir para discutirmos sobre o assunto, o que você acha?

Menakel: É. É o que eu falei, pois nós conversamos em dividir o bolo de aniversário. Por exemplo, a M. que depende do pai, nós nem podemos pedir, só se ela tiver condições de dar. Me perguntaram: _ Você se incomoda de dar três reais? Eu disse: _ Não, é eu e o D., uê? Então eu não me importo, eu acho que é mais do que justo. Olha pra você ver, fazer um bolo não fica baratinho e se cada um der um pouquinho... uma andorinha sozinha não faz verão. Se todo mundo der um pouquinho, vamos fazer o bolo e ninguém vai sentir. Poderíamos estipular perto do pagamento de todo mundo dar uma quantia. Aí, tem a certeza de que todo mundo vai ter porque é muito chato, você já pensou se no aniversário de um tem e do outro não tem? Eu acho que todo mundo tem que ter consciência que nada cai do céu, você tem suas dificuldades, seus problemas. Já pensou eu chegar aqui: ah! Nilzemar, eu gastei demais, eu gastei com o meu tratamento e eu não vou chegar aqui e falar assim: _Vocês fazem uma caixinha porque eu tenho que ir pra Ribeirão. Não uê! Se um dia eu perceber que eu estou muito apertada, muito atolada, eu falo: _ Gente, vocês têm como me ajudar? Porque também é aproveitar da bondade alheia, né? Eu acho que a gente tem ter consciência que não pode

ser assim. Querer só... Todo mundo tem que contribuir e ajudar, não pesa para ninguém.

Lalael

Idade: 37 anos

Número do prontuário: 70011467

Observação: Paciente optou em não participar na avaliação final.

ANEXO H

DEPOIMENTOS

FUNCIONÁRIOS

F1 (21 anos, acadêmica de enfermagem)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você percebeu alguma mudança nos pacientes? Eu gostaria, ainda de saber, quais mudanças você percebeu?

F1: Eu achei assim, que houve uma união tanto deles quanto com a gente mesmo porque a aproximação foi bem maior. Igual antes quando eu entrei, as pessoas chegavam aqui na recepção, conversava o básico mesmo, sabe, falavam o que eles queriam. Agora não, a gente se encontra na rua, conversam, sabe? Até um dia a M. foi um dia lá em casa para conversar comigo. Achei que aproximou muito, tanto os funcionários, nós que tivemos contato e entre eles, porque a gente vê eles combinando de ir na casa um do outro. Então foi bom assim pra eles, crescerem como pessoas e entender mais sobre a doença, ver o que está se passando com eles e principalmente essa união, que é o principal. É o que eu observei.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando algo a mais?

F1: Eu acho assim que... se pudesse dar abertura a outras pessoas que quisessem participar, né? Apesar de ter uma barreira muita grande com relação a isso, porque a pessoa assim não aceita que tem o vírus . Através destas pessoas que estão participando do grupo, elas procurarem estas outras pessoas. Assim uma coisa bonita, vai dar uma integralidade tanto para estas outras pessoas... que falam sobre a doença, a importância de ter a participação deles no Ambulatório e também com o grupo, é integração total no caso. Acho importante dar abertura para outras pessoas, no caso outras pessoas também que têm vontade de participar. As pessoas vão ficando isoladas, hoje há muito preconceito e a gente sabe, seria uma oportunidade, das pessoas estar convivendo entre eles, discutindo e crescendo como pessoa.

F2 (22 anos, acadêmica de enfermagem)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você percebeu alguma mudança nos pacientes? Quais?

F2: Eu penso assim, os que estavam constantemente participando, que eles melhoraram muito assim: o astral deles, o interior, que eles vêm mais alegrinhos. Eu percebi isso. Eu acho que eles é... melhoraram de uma maneira geral, principalmente no estado psicológico, parece mais alegre. O J. pelo menos vem aqui todo alegrinho, antes ele vinha pegava a medicação e tal e ia embora, pronto acabou aquilo. Hoje parece que ele ficou mais interessado no assunto, na doença dele. Eu percebi isso. Agora já que vinha uma vez, duas vezes, parecia que eles mesmos não se interessavam para melhorar, né? Então eu para os que continuaram foi muito bom, excelente o trabalho. Com os funcionários daqui, com certeza, que têm estima, aquela coisa mais amigável de chegar aqui e abraçar e dizer: _ Oi, quanto tempo, não sei o que... Antigamente não tinha isso, que eu entrei aqui em julho e você começou o seu trabalho em setembro mais ou menos... então, não tinha isso, entendeu? Ficou com todo mundo aqui, perguntar um pelo outro, como vai fulano... e ficou muito melhor o contato com eles.

Coordenadora: Você gostaria de estar comentando algo mais?

F2: Eu acho que aquela oficina fosse aberta para mais pacientes, porque eu acho que realmente funciona. Pelo menos assim... eles ficavam em casa , a maioria aposenta, fica o dia inteiro sem fazer nada, fica pensando em tudo que é problema . Agora, quando ele vem pra cá, não, ele fica se divertindo. Só de estar conversando ali é uma coisa, né? È bom, então se tiver a oportunidade de estar continuando isto, e abrindo para mais pessoas, eu acho que seria muito bom, em geral.

F3 (43 anos, serviços gerais)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, o que você percebeu de mudança nos pacientes?

F3: Ah! Eu achei que melhorou muito. Teve mais assim, ânimo, aceitou mais a doença, né?

Coordenadora: O que mais você observou?

F3: Parece que eles gostam de estar participando, né? Eu acho assim, que lá fora eles acham mais rejeição e este foi um modo que acolheu eles. Porque a verdade é, né? Até dentro de casa a família rejeita eles. Porque a partir de que, eles aceitam a doença, eles aceitam o tratamento também.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando mais alguma coisa?

F3: Não. Eu acho que o meu trabalho aqui, eu não estou por dentro de muitas coisas. A gente quer continuar, porque eles são muito carentes, né? Tem uns que não são chegados, agora tem uns que são mais chegados na gente, né? Agora tem uns que a gente até se apega, agora outros que mantém a distância, vê a gente na rua e finge que não conhece, e outros não faz questão, chega e conversa.Agora tem gente que até liga

pra mim lá na minha casa, gosta de mim, mas eu acho que pra eles foi bom sim. Eu acho que foi bom pra eles e que não podia acabar, né?

F4 (22 anos, acadêmica de enfermagem)

1) Coordenadora: Após a formação no grupo, você percebeu alguma mudança nos pacientes? Quais?

F4: Eu achei eles mais espontâneos, ficaram mais felizes, mais participação, que eles falam mais dos problemas. Assim, que eles sentem mais apoio aqui, acho que mudou muito, porque eles são felizes, acho que mudou demais pra eles, embora alguns não desenvolveram muito, outros... eles estão muito bem.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando mais...

F4: Olha, eu acho que deveria ter mais apoio lá de cima, porque não tem infra-estrutura nenhuma no local onde o grupo freqüenta, é o que eu acho ,só.

F5 (21 anos, acadêmica de enfermagem)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você percebeu alguma mudança nos pacientes? Quais?

F5: O grupo da terapia?

Coordenadora: É.

F5: Quando você vinha eles tinham mais entusiasmo pra freqüentar, pra se abrir mais com você, para contar os problemas, de ajuda. Agora com a nossa queridíssima, né!

Coordenadora: Tudo se resolve, agora me fala o que você observou mais no comportamento dos pacientes?

F5: Pelo pouco que eu conheço deles, Nil, é que eles são pessoas dóceis, amáveis, que do tipo assim eles não são muito do tipo assim... o único era o J. , o R. mais ou menos que freqüenta o grupo... mais... pra mim eles continuam normais do momento que eu conheci e tive contato com eles... mais já tinha um tempo que você ficou com eles, que você já estava trabalhando com eles.

Coordenadora: Tem diferença de comportamento pacientes que freqüentam o grupo e não freqüentam?

F5: Tem sim, porque as pessoas que fazem parte do grupo eles são mais comunicativos, se abrem mais com a gente. Os outros são mais

fechados, não querem muito contato, vem aqui buscar o medicamento e só, eles são muito difíceis.

2) Coordenadora: Você gostaria de comentar alguma coisa?

F5: Que você volte... (risos)... Eles gostam de você, e isso não vale. Pior pra você e melhor pra eles. Pior não é no sentido de ficar com eles, é que fica mais sobrecarregado pra você... eles gostam de você.

Coordenadora: Nós estamos com uma equipe boa, e eu já conversei com eles sobre a necessidade de ausentar-me. Com o tempo isso resolve.

F5: Os pacientes não sentem a falta da psicóloga...

Coordenadora: Será que não...

F5: Risos...

F6 (30 anos, auxiliar/acadêmica de enfermagem)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você percebeu alguma mudança nos pacientes?

F6: Eles estavam afastados, né. Daí existe aquela fofoca de que... porque eles estavam afastados, porque a gente tem um número x de pacientes que só vem pegar medicação e relata pra gente que não gostam do local, por x problemas eles não vêm aqui e a Oficina trouxe esses pacientes, porque a gente não tinha esta clientela .E entrou gente nova, tem um tanto de gente nova na Oficina. É o que tem mantido, porque se não fosse, nós estávamos deficiente. Dá movimento o COAS e ele só funciona na parte da manhã, se não for o leito dia não tem nada . O nosso serviço só entrega medicação. Já atende, conversa claro, mas a gente não acompanha. Porque se ele não consulta aqui eu não sei o que ele tem, se consulta com outro profissional lá fora, outro médico, eu não fico sabendo o que ele teve, eu não acompanhei. Às vezes ele nem conta. Eu entrego a medicação e penso e aí, como eu estou mais tempo, e aí como é que está, ficou doente, e ele fala: _ Ah! Eu procurei o dr. Fulano de tal e relata, mas eu não estou acompanhando 100%. A oficina melhorou isso e tinha que crescer, assim como a oficina pôs o carro para chamar eles. Seria

uma forma de estar familiarizando ele com a equipe, fazendo com que o Ambulatório não seja uma forma só de buscar medicação.

2) Coordenadora: Você gostaria de comentar mais alguma coisa?

F6: Eu acho a Oficina de vocês muito pequena, abafada. Poderia arrumar uma coisa mais ampla, arejada, eu acho lá um pouco fechado. Mais atividades e recursos que deve ter, e uma psicologia melhor para que a gente pudesse encaminhar com segurança, vai lá que você vai encontrar.Uma relação de ajuda, porque aqui a gente não tem, não encontrei isso no Ambulatório, aqui a gente não tem, o paciente chora eu não sei o que fazer. Espero que um dia você possa trabalhar aqui conosco. E também doações, poderia ter uma caixinha para remédios, roupas, as pessoas se sensibilizam, podemos levantar recursos, mais coisas, né.Vale transporte, cesta básica , um ponto de referência mais eficiente, apoio de um infectologista com mais facilidade , tem tido o apoio do dr. C tem ajudado um pouco, médico e tem que estruturar a equipe, mudar muita coisa .

F7 (21 anos, acadêmica de enfermagem)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você percebeu alguma mudança nos pacientes?

F7: Eu acho... eu acho que eles ficaram muito... quando eles não vêm eles ficam muito ansiosos, como o J ele tem necessidade de vir até nos dias que não têm reunião Ele vinha e ficava a tarde toda com a gente. Comigo, com a R., ele falava que na casa dele não tem o que fazer e que ele começa a pensar, lembrar quando ele estava morrendo, sabe? Eles têm que animar, eu falava volta aqui amanhã, fica aqui com a gente a tarde e isto não é muito adorado pela coordenação, não. Mas, eu não estava nem aí, eles estão sentindo bem, precisando de alguém para conversar. Eu falo mais do J. porque eu tive mais contato com ele e com o D. (filho de paciente) também e se deixasse ele vinha todo dia. Trazia bombom pra gente, sabe, queria sempre trazer alguma coisa pra gente. Parece que um mínimo que a gente poderia fazer é retribuir, tipo conversar com ele, ele ficava aqui até às 5:00 horas. Dava 4:30 mais ou menos, na hora da gente sair ele ia embora. Eu acho que por ele viria, mas...

Coordenadora: Você notou algum comportamento diferente nos pacientes que não freqüentam a Oficina?

F7:Total. São agressivos os que não vêm, acho que são mais agressivos, intolerantes, incompreensivos e desconfiados demais, muito desconfiados. Assim, não sei tudo o que a gente fazia, ficava assim meio de olho, perguntava o que você tava fazendo. O R. era assim, ele chegou, ficava falando tem tantas estagiárias que estão à toa na portaria, falava desse jeito(risos) , a gente ficava meio boba. Mas, eu sempre tratei ele super bem, nunca importei com as coisas que ele fazia. Ele deve ter motivos para agir desse jeito, eu sempre procurei tratar do melhor modo possível, assim como eu tratava todos, mais eu não tinha tanta intimidade como o J. São pessoas mais agitadas...

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando mais alguma coisa?

F7: Eu acho que deveria ter mais vezes por semana e a R. (monitora) fala que não tem tanto investimento, que dá pra fazer muita coisa, só que não tem investimento, ela fica triste com isso, ela veio me falar triste. Que lá eles colocam os problemas deles e que ela gostaria de ajudar, fazer coisas diversificadas para não ficar repetitivas, que faltam recursos e incentivo por parte do Ambulatório. Que as coisas são implementadas quando você vem e depois não.

F8 (23 anos, acadêmico de enfermagem)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você notou alguma mudança nos pacientes?

F8: Entre os pacientes eu percebi que tiveram mais aproximidade, né. Porque antes eles se encontravam aqui, muitos não conheciam uns aos outros e uma aproximidade entre eles, até mesmo, correta e com relação ao J. e com relação a D. e outros pacientes e eu vinha aqui muito durante a semana e conversava : _ O que você acha que está fazendo errado, o que você está fazendo. Conversava sobre as atitudes dele, não sei se ele mudou, mas a gente conversava. E quanto ao pessoal eu acho que eles tiveram maior aproximidade, mais liberdade de falar o que eles achavam. Tiveram um espaço maior para questionarem sobre: o que esperavam mais do Ambulatório, o que esperavam mais que poderiam correr atrás e a gente também junto com eles. Eu acho que a interação entre eles e o pessoal do Ambulatório.

Coordenadora: Temos pacientes que não participam da Oficina, você nota diferença entre um e outro?

F8: Os que participavam mudaram e os outros ficavam da mesma forma, né? Porque os que participavam, principalmente com a gente aqui do Ambulatório, e até mesmo depois que eu saí daqui, tem

aquele contato mais íntimo para conversa. Infelizmente tem alguns pacientes que têm receio, eles vêem a gente como uma pessoa que está ali, ou para fazer medicação ou então atrapalhando o lugar que eles tinham. Por exemplo, é a D. porque todas às vezes que eu a encontro ela tem vergonha de cumprimentar a gente , enquanto as outras pessoas ficaram mais expostas. Ficaram até de certa forma com facilidade de pedir as coisas para quem trabalha aqui. De falar alguma coisa que sentiu, os outros não quando chegavam aqui ou iam diretamente na B. ou e até mesmo com algum receio ou então na A. para fazer a ficha dele. Os outros tiveram uma interação com todo mundo, ficou até melhor.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando mais alguma coisa?

F8: Eu achei o trabalho muito bom, principalmente aquele trabalho com o advogado, eu vi que eles têm uma carência muito grande na parte de direitos deles e eu vi que é interessante continuar o projeto com a parceria de um advogado ou um acadêmico da faculdade para que eles consigam é... correr atrás dos direitos . Eu acho que é isso que eles questionavam com a gente e a maior carência deles.

F9 (29 anos, dentista)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você notou alguma mudança nos pacientes?

F9: Várias, eles tiveram mais liberdade, eles melhoram o contato com a gente, não comigo porque eu é que tinha mais contato com eles. Eles só vinham pegar o remédio e tchau, pegou o remédio vai embora. Hoje em dia estão mais... comigo não, porque eu sempre procurei ficar perto deles. Mas eles ficam mais tempo, antes eles não gostavam de ficar aqui, agora eles ficam aí na recepção, chegavam antes e já iam embora automaticamente. O Ambulatório é um lugar horrível e aí melhorou, houve confiança entre nós profissionais e entre eles. O relacionamento mais, ficou uma coisa mais gostosa, e sabe, as festinhas todo mundo junto,eles precisam saber e ter a certeza de que são iguais, mesmo no íntimo deles pensam: eu estou com aids . É uma necessidade que eles têm de parecer normais. Quanto nas festinhas a gente comer com eles, eles trazerem coisas de casa e a gente comer, porque eles ficam mais próximos da gente . Eu acho. Nossa que diferença... Apesar de que muitos não vêm por este lado... acham que é uma bobagem... eu sempre tive essa idéia porque em outros lugares funciona assim.

2) Coordenadora: Você gostaria de comentar mais alguma coisa?

F9: Eu acho que teria de ampliar este serviço, fazer com que eles ainda, igual você está fazendo, mostrando o trabalho deles pra outras pessoas. É... dar mais importância pra isso, entendeu? Porque eu acho que isso aí faz eles se sentirem mais úteis, eles ficam mais engrandecidos com o trabalho, que lindo e tal. Realmente muito bonita. Fico muito lisonjeada de ver assim que eles estão progredindo, por este lado psicológico. Porque eu acho assim que a aids afeta o sistema imunológico, eu acho que a cabeça afeta mais e eu acho que eles aqui conversando, não precisa ser necessariamente sobre a doença, até fofocando, porque não, e discutindo eles ficaria mais amigos,um relaciona com o outro, um vai na casa do outro, troca figurinha. Mais assim, eu acho que deveria melhorar mais, ampliar mais, dar mais importância lá. Eu acho que de lá vai facilitar os outros serviços, eu acho que vai ser uma porta de entrada para os outros serviços chegarem... médico, dentista, psicólogo,enfermeiro... se ele for acolhido lá ,vai aproximar ais das pessoas , eu acho, porque o tratamento lá é diferente . Porque a aids mexe muito com o seu lado psicológico, o louco também mexe, mas o louco é doido e pronto, a aids não, a pessoa é perfeita , tem o que ? O sistema

imunológico abalado, comprometido... ela é perfeita como nós mesmos... a não ser quando está com algum problema ou alguma doença oportunista, fora isso não...Então eu acho que por lá é o caminho que... para trabalhar com eles não pode ser qualquer pessoa . Sabe, Nilzemar, não é assim eu não estou nem aí, vai morrer, vai. Você vai morrer, eu vou morrer, eles também vão. Está certo que determinado remédio vai curar, mas pelo menos é paliativamente pra eles, pra família deles... então o sistema psicológico envolve demais.O que aqui muitos não perceberam... a psicóloga não dá conta porque ela é muito preconceituosa, nossa ela é preconceituosa sim, e eles já notaram Por que ninguém passa por ela? O primeiro parecer que ela deu aqui foi de preconceituosa, porque que eles passam por mim e outros e não passam por ela?

F10 (38 anos, enfermeira assistencial)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você percebeu alguma mudança nos pacientes?

F10: Houve mudanças, sabe, eu acho que aproximou eles, porque de repente cada um tem o seu problema isolado e de repente todos passaram a ter o mesmo problema e passaram a ter amizade, né. A gente... eles mesmos pediam ... eles mesmos pediam para se isolar. O que você fez, juntou esse pessoal e fez com que um pode ter apoio um no outro e lutar pela mesma causa. Ali teve a oportunidade, naquela época de , a proposta de surgir outros grupos e propor a melhora deles em vida social, mesmo de convívio com a doença , porque eu participei de poucas reuniões, é duas ou três mais... (sempre limpando a garganta) que a gente participou e como eles estão lidando com a problemática deles e eu acho que é bom, o que foi feito lá.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando mais alguma coisa?

F10: Eu sempre falei que eu sou uma pessoa de falar o que eu acho, eles me cobram que eu sou muito bocuda, você é muito faladeira e eu sempre tive esta postura . Acho que a gente tem que saber diferenciar de tratar o cliente bem e deixar ele ter liberdade demais. Muita das

vezes, por exemplo no caso do J. , nós tivemos problema, por quê ? Nós tivemos... talvez não seja por intenção , com total liberdade aqui dentro , mas parece que eles sentiram o direito de chegar, de entrar e então eu não sei se estou certa ou errada, eu só sei que eu... eu... eu acho que deve ter limite pra você como profissional e para o paciente. Então às vezes eu senti que eles estavam tendo liberdade demais, o seu trabalho possibilitou isso e de repente eles passaram a ter uma convivência, a gente sabe muito bem que o paciente HIV+ é um paciente que é carente e quando ele encontra uma pessoa para conversar ele pensa que a vida dele vai girar em torno daquela pessoa e resto vem atrás. Então eu achei que teve muita liberdade. Eu sempre deixei, desde quando eu vim pra cá que, deixei bem claro: _ Tem que ter um limite pra todos, nós profissionais e o paciente. Alguma vez não dá... o cara chegar, querer entrar lá dentro e eu quero isso. Agora a gente está percebendo retrair pouco mais e eu acho que estou colocando como paciente... não estou falando assim, não vamos entrar, não vamos conversar e não vamos fazer nada. Quem me conhece sabe muito bem o que for para conversar, o que for para ajudar, eu só quero que respeite os limites meu e do Ambulatório, eu não gosto deste tipo de coisa, não gosto de festinha desta intimidade, nunca gostei, eu acho que a minha vida lá fora , não é a enfermeira E. Eu sou a B. dona de

casa, mãe de duas filhas e eu gosto de manter isto aí totalmente separado , de tudo que existe aqui, sabe. E de repente aquelas aproximações aqui, eu não gosto de, eu nunca gostei que paciente participe junto com a gente. Eu acho até bom o que você fez, mas particularmente eu não gosto. Então quando eu falo, infelizmente eu tenho que falar, não é diferente. Eu acho que essa... algumas possibilitou de entender as coisas de uma maneira diferente. Talvez você não falou eu não sei o que foi tratado, mas... olha do tipo nós somos donos disso aqui e portanto nossos empregados . Antigamente era isso aqui, não chegou a esse ponto porque a gente percebeu que estavam muito donos do Ambulatório, como é que eu poderia te explicar... que realmente tiveram uma abertura muito grande porque infelizmente eu não gostei...

Coordenadora: Não gostou?

F10: O ponto que eu mais lutei aqui dentro é colocar isto aqui como Ambulatório e agora não foi aquela coisa gritante , chegasse é... ultrapassou totalmente, não dá, vamos conter... eu lembro que na época eu comentei com o L. e ele falou: _ Olha , confie nela, ela vai saber conter , ela vai saber mostrar pra eles que ela está fazendo, não é chegar e serem donos disso aqui. A Nilzemar vai saber conter eles e... não é isso que ela quer e ela vai saber .. querer exigir que a gente está aqui... você sabe o

que é aids como é difícil e se tiver um paciente mais difícil torna o trabalho muito mais difícil de suportar.

Coordenadora: E os aniversários, você acha que é uma forma de liberdade?

F10: Eu acho o seguinte... na minha concepção eu não gosto de festa, eu não vou em festa , raramente eu vou em uma festa. Eu não gosto de... muitas pessoas... e... e isto é desde mais nova, desde que eu entendo por gente e aqui com o paciente você percebe que eles gostam independente da minha vontade gostam,a gente percebe isso. Só que eu não gosto, eu não gosto de me envolver. Eu detesto quando um paciente me liga na minha casa. Tem dia que eu chego e o paciente está na minha casa, nada de tipo de aniversário, outro tipo de paciente. Mas eu acho que tá... pra eles é bom . Eu não gosto, isto é a minha opinião. Não está falando que o seu trabalho não foi bom, é que eu não gosto que... eu gosto de haver limites entre uma coisa e outra, quanto aquilo lá você fez bem feito. Eles gostam muito de você, isto faz bem pra eles... agora a gente não gosta de misturar.. a turma toda do Ambulatório, você pode ver não gosta de misturar, mas eles percebem que o paciente gosta, isto eles têm plena consciência: que o paciente gosta. Nós é que não gostamos, você já chegou a perceber?

Coordenadora: Já.

F10: Quer dizer, eu não sei. Eu não contagiei ninguém (risos).

Coordenadora: Eu vejo no trabalho que executamos um canal para você, um tratamento... eu notei que eles mudaram muito .... antes eles não tomavam remédio...

F10: Esta turma que você pegou tomava certo o remédio... o G. a S.e o J. quem mais..... o pessoal que você pegou na realidade... por exemplo o O. ele pode falar pra você que toma, mas ele não toma...

Coordenadora: Interessante, pois na Oficina ele toma...

F10: O J., por exemplo, eu falei pro L. que ele não poderia fazer parte do grupo, todas às vezes o L. dizia que: _ a Nilzemar sabe o que ela faz, ela sabe o que ela faz. Então a responsabilidade é dela, vamos deixar ela ciente. Eu conheço o J., sei lidar com o J. e sei que ele não é um cliente fácil, e ele vai detonar o grupo dela. Tanto é que ele pode gerar briga...

Coordenadora: Eu vejo que ele não gerou briga e sim reflexão, muita reflexão, após eu colhi bastante reflexão. No momento a S. não entendeu a atitude da mãe dele, só após algum tempo com a morte da G. é que tudo que eu conversei, pode ser entendido.

F10: Você como mãe pode entender o comportamento dela . Eu como mãe entendo perfeitamente, se as minhas filhas estivessem na mesma situação eu entenderia...

Coordenadora: Olha, enquanto o paciente esteve dentro do grupo ele caminhou. Eu fiz uma avaliação da G. enquanto ela esteve aqui, ela fez pré-natal, acompanhamento, tomando os remédios, não fiz nenhuma maravilha porque eu não consigo fazer maravilhas, foi para Cássia e chegou aqui daquele jeito.. eu não entendi...a doença faz essas coisas, concorda?

F10: É verdade.

Coordenadora E o J. você sabe dele?

F10: Não.

Coordenadora: Pois é, a mãe convidou a S. e D. para visitá-lo...

F10: E ele está bem?

Coordenadora: Está péssimo, entrou de cabeça nas drogas...

F10: Falaram tão mal do nosso serviço...

Coordenadora: Então como compreender o comportamento dessa mãe, lá ele faz parte de um grupo do qual fornece remédio, alimentação, e ela disse a S. o que ela pode fazer aqui ela brigou com todo mundo, e não consegue um lugar nesta cidade onde possa ser atendidos.

F10: Eu disse a ela: _ A senhora fechou todas as portas e ainda existe uma porta que se chama Ambulatório-Escola , quando a senhora precisar disponha...

Coordenadora: A mãe vem aqui em Passos, pega produtos artesanais e leva para vender... elas dizem que o encontraram no quarto,caído no chão,todo sujo de xixi, cocô e vômitos, que o quarto dele é demais... tudo que ela ganha lá,remédio, comida,enfim, ela abre tudo para que ele não venda em troca de drogas . Então eu fiz uma outra avaliação, pelo menos a trancos e barrancos, eu não o afastei , foi o grupo que o fez, porque o objetivo do grupo é ajudar as pessoas , alguma coisa temos que tentar, porque se ele vem a primeira vez e eu falo não... pára aí, eu não tentei. Ela ameaçou um tanto de coisas, como ela sabia que as nossas reuniões são gravadas, ela desistiu.

F10: Ela ameaçou ir no promotor, como na hora h de ir lá realmente ela não foi. Tomar uma atitude séria não só em relação a você, como a Santa Casa e o Ambulatório, ela simplesmente não compareceu à audiência, quer dizer, ela viu que na realidade o filho dela era o errado nesta história . Eu acho que uma coisa é você lutar pelo seu filho e outra coisa é você não educar o seu filho, e infelizmente ela não educou, simplesmente confundiu, eu acho que qualquer mãe faria o que ela faz

para salvar seu filho, só que ela não percebeu, ela não deu educação para o filho dela. Eu deixei bem claro da última vez que conversamos que o J. não tem educação, o rapaz está insuportável, ele tem a doença e sei que o sistema nervoso está bem adiantado e isto a maior parte do comportamento dele é ele, esta falta de educação. Nós temos um paciente aí que se chama J2., só que nele você percebe claramente a demência, aquela coisa clara para você. Hoje ele veio conversar sobre medicação, coisa que pode ser falado por telefone, simplesmente ele veio cá conversar e a medicação dele tava certinha. Você vê que é o J. escrito , ele vai aproximando e te vê cara a cara... ele já passou pela ª e ela disse que ele vai entrar em surto, vamos arrumar um psiquiatra urgente para ele. Ele é inteligentíssimo do jeito que ele quer... muito mais inteligente do que o J., são todos com falta de educação....Estes dias eu estava conversando com o L. sobre antipatia, simpatia e empatia. Agente demonstra mais simpatia e empatia, a antipatia era com o J. porque ele era antipático com o Ambulatório inteiro, porque ele não tem limites, precisava de alguém que colocasse esse limites pra ele, como eu, infelizmente, tive que pôr , a própria mãe se virou contra mim, porque ele não tinha limites em lugar nenhum.

Coordenadora: A mãe comentou com a S. que ela teve tranqüilidade com ele, foi quando ele esteve aqui no grupo.

F10: E ele aprontou...

Coordenadora: Foi o único momento que ela sossegou, porque ele estava gostando do grupo,...

F10: Então, Nilzemar, tanto é que ele fez de tudo para participar ou para obrigar a permanência dele...

Coordenadora: Se a mãe dele não tivesse entrado, o grupo disse não vem mais, não foi? Aí ele começou a sofrer por sentir falta dos outros membros do grupo, o que ela fez foi ligar para a casa dos pacientes e um foi comentando com o outro e...

F10: Eu acho que de vez em quanto a gente tem que parar, eu não gosto de mandar recado, e ela manda recados pra mim igual ela mandou vários pra você. Eu até cheguei a ficar preocupada de ter um processo, porque o tempo que você esteve aqui e que eu estive aqui foi para ajudar, é um trabalho humanitário e eu tento realmente ajudar e de repente ela parte para este lado? Eu fico pensando, o que esta senhora quer, o que eu já fiz para esta senhora, já batalhei bastante e aí vai processar a mim, a Nilzemar e fulano, então tem hora que eu fico puta com o negócio... É, este tipo de paciente não tem um bom fim...

F11 (39 anos, psicóloga)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você notou alguma mudança nos pacientes?

F11: Percebi.

Coordenadora: Quais as mudanças?

F11: Eu acho que eles perceberam que estavam sendo melhor recebidos, estavam sendo mais acolhidos. Acho que eles estavam se sentindo um pouquinho mais abraçados, com um outro olhar neles, receptividade. Percebi que eles estavam vindo com maior freqüência, animados, motivados. Percebi que não era só medicação, era estar aqui para conversar, falar um pouco mais sobre a vida deles. Para reivindicar, para conhecer os outros, para ter um melhor relacionamento, para não se sentirem sozinhos. Eu senti isso na fala deles, que vinham aqui não era só para buscar medicação, que aqui tinham amigos que poderiam contar. Foi muito interessante, foi muito bom.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando algo mais?

F11: Eu acredito que tenha que fazer um trabalho com família, não há trabalho nenhum com família. Mais um PSF, um PSF a nível de psiquiatria, onde você poderia estar para ouvir a família também. Uma

família mais estruturada, uma família com suporte poderia ajudar muito mais o seu paciente que vem no ambulatório, ele vem sozinho, às vezes, a família nem sabe. Se você não dá estrutura para a família, você está contribuindo para o sofrimento dele. É você e ele, a família não, eu creio que temos que começar pela família, é ela que vai dar o suporte para ele ser autônomo , para ele ser independente para procurar ajuda , para continuar o seu trabalho e estar enfrentando uma doença crônica como qualquer outra. Que ele possa retornar as atividades dele, porque às vezes quando ele fala, é porque não está dando conta mais, ele já não dá conta de trabalhar. Ele fala por uma necessidade dele, ele já está doente.

F12 (43 anos, enfermeiro docente)

1) Coordenadora: Após a formação do grupo, você notou alguma mudança nos pacientes?

F12: Bem, a gente sentiu sim a mudança no comportamento, principalmente com relação à convivência, a aceitar mais a doença, haja visto que até então a gente tinha uma situação em que os pacientes entravam e saíam do Ambulatório de preferência no total anonimato; com o seu trabalho a gente percebeu que... precisa de manter e ter uma oficina, de ter um local de encontro... para que os pacientes pudessem trocar em si e essa equipe.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando mais alguma coisa?

F12: Olha, eu... o comentário que eu posso fazer é que a gente mantenha o trabalho , que a gente mantenha sim. Porque depois do seu afastamento, um grupo de pacientes afastou e a responsável hoje que está tocando a Oficina, ela não tem mantido o grupo todo unido, hoje aí na Oficina me parece que tem dois ou três. Taí uma prova que o trabalho era realmente essencial, a gente pretende reativar este trabalho, mas quando a Clínica estiver construída.

F13 (39 anos, enfermeira docente)

1) Coordenadora: Você vem acompanhando os pacientes do Ambulatório há algum tempo, e tem acompanhado também meu trabalho de pesquisadora. Você notou alguma mudança nos pacientes após a formação do grupo para as Oficinas?

F13: Eu notei. Eu notei que os pacientes passaram a perceber que o Ambulatório é um espaço deles e a reivindicar os direitos que eles têm, porque antes ficava a coisa muito centralizada no médico, na enfermeira e às vezes eles não estavam satisfeitos e eles acabavam se calando e procurando um outro local para se tratar. E a gente tem recebido telefonemas, tanto é que esses dias um paciente ligou para a C. e fez uma denúncia, quer ele não estava satisfeito e pedindo uma solução para o caso dele. Eu acho que mudou, porque antes a gente não participava destas questões, não é C.? Mudou sim, mudou bastante essa consciência deles.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando sobre o trabalho?

F13: Eu acho que é um trabalho muito importante, principalmente depois que a gente começou a fazer essa parte do psicodrama, e agente começou a entender a terapia de grupo, e eu acho

que para os pacientes isto é muito importante. A única coisa que eu desejaria é que isto continue, mas a gente sabe que existem outros fatores que não é só o teu trabalho, precisa do apoio de outros profissionais que estão ali dentro para que o seu trabalho vá para frente. Mas que ele continue sim, é um trabalho muito importante para pessoal soropositivo. O trabalho de grupo a gente está vendo que ele funciona e aqueles pacientes pelo estilo de vida que eles têm, o isolamento social que eles vivem, o trabalho de grupo pra eles é uma terapia e tanto; por onde eles conseguiram pelo menos se socializarem novamente, porque eles estão fora do ambiente social. A gente percebe que eles conseguiram criar vínculos, que eles já tinham perdido. Prova é que quando um ficava doente, o outro ia na casa,visitava, ajudava e isso é muito bonito,são muito importante, pelo menos entre os iguais, eles estabeleceram um vínculo que já haviam perdido. Eles estavam isolados em casa.

F14 (48 anos, enfermeira docente)

1) Coordenadora: Você vem pesquisando os pacientes do Ambulatório há algum tempo, e tem acompanhado também meu trabalho, você notou alguma mudança nos pacientes que freqüentam a Oficina?

F14: Sim, houve uma mudança significativa no comportamento do grupo. É, tanto dos profissionais de saúde quanto o soropositivo. Eu percebi que houve uma humanização nas relações, começaram a ter ciência dos seus direitos e exigir esses direitos. Exigir principalmente da direção, transporte e tudo mais e com isso então, nessa consciência dos direitos teve que detectar os deveres cumpridos por parte da equipe, e às vezes quando essa equipe falhava, ficavam omissos a dar uma resposta imediata, eles reivindicavam, gritavam, relatavam que a médica não examinava, não punha a mão neles, enfim aflorou-se todos os... as cicatrizes que às vezes estavam adormecidas , que estavam esquecidas, então foram é... colocadas à tona. E nesse processo de humanização, eu acho que... eu penso que estes pacientes até melhoraram na sua resposta imunológica. No convívio, naquela solidariedade um para com o outro, aqueles que estavam na situação bem prejudicada, num estágio bem avançado da doença tiveram uma melhora clínica bem aparente; e pode também ter um diagnóstico estabelecido com a S., aquela paciente que foi

detectado uma neoplasia de colo uterino, e houve todo um envolvimento da equipe de acolher a S. com mais esse diagnóstico, este estigma esta tristeza. Então foi uma coisa do grupo, eu senti que o grupo se humanizou, se solidificou, se fortaleceu enquanto grupo.

2) Coordenadora: Você gostaria de estar comentando algo mais sobre o trabalho?

F14: Eu penso que o trabalho tem que continuar, é um trabalho principalmente já que eu estou fazendo também tese, ele esgota a gente enquanto ser humano. A gente tem que ser docente, pesquisador, tem que continuar sendo humano e ainda mais ser humano, esta carência de humano que hoje vivenciamos. Então ele é um trabalho que exige muito do pesquisador, você tem que desdobrar para ocupar estas lacunas que nós vivenciamos hoje com o processo da aids, que tem que ser olhado com um processo de multiprofissionais , não é só um elemento, um só profissional para dar conta desse processo, desse agravo. Então eu acho que tem que continuar, não vai ser fácil para você neste momento, você está escrevendo tua tese, coletando seus dados, então ele tem que continuar e você trouxe uma riqueza de qualidade e, então, quando de repente você se afasta do trabalho , outros podem ocupar , não sei se vão ocupar com tamanha maestria, com tamanha desenvoltura que você já estava

atingindo. Então com a sua saída, ficaram assim como sem mãe, é assim meio... perdido, é então o grupo também perdeu a sua força. Então eu penso que este grupo tem que ser estruturado, continue com você ou sem você e continue bem. Nilzemar, tem um livro que eu gosto muito que é o Pequeno Príncipe, e ele fala o seguinte: "Você se torna eternamente responsável por tudo aquilo que cativas", então é essa responsabilidade que você está sendo aclamada pelo que você cativou, abraços e sucesso na sua tese.