



Universidade Católica do Salvador
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Mestrado em família na sociedade na sociedade
contemporânea

AMINE LOPES BENEVIDES

FAMÍLIA E COMUNIDADE COMO APOIO ÀS PESSOAS NO
ENFRENTAMENTO DA PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL

Salvador

2019

AMINE LOPES BENEVIDES

**FAMÍLIA E COMUNIDADE COMO APOIO ÀS PESSOAS NO
ENFRENTAMENTO DA PARAPARESIA ESPÁSTICA TROPICAL**

Dissertação apresentada à Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientação: Profa. Dra. Katia Nunes Sá

Salvador

2019

Ficha catalográfica.UCSal. Sistema de Bibliotecas

B465 Benevides, Amine Lopes

Família e comunidade como apoio às pessoas no enfrentamento da paraparesia espástica tropical/ Amine Lopes Benevides - Salvador 2019.

94 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador.
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Kátia Nunes Sá

1. Família e comunidade 2. Cuidado na saúde 3. HAM/TSP
I. Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação II. Sá, Kátia Nunes – Orientadora III. Título.

CDU 316.356.2:616.711-002

TERMO DE APROVAÇÃO


Amine Lopes Benevides

**“FAMÍLIA E COMUNIDADE COMO APOIO ÀS PESSOAS NO
ENFRENTAMENTO DA PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL”.**

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 07 de dezembro de 2018.


Banca Examinadora:



Prof.ª Dr.ª Kátia Nunes Sá
Orientador(a) - (UCSAL)



Prof.ª Dr.ª Maira Carvalho Macêdo - (FNN - IC)



Prof.ª Dr.ª Sumáia Midlej Pimentel Sá - (UCSAL)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por mais essa conquista.

A Pastoral da Universidade por proporcionar ao meio acadêmico, um espaço para o exercício da espiritualidade e religiosidade.

A minha família pelo apoio fundamental em mais esse momento da minha vida.

A professora Kátia Nunes Sá por essa oportunidade de compartilhar sua sabedoria, sensibilidade e profissionalismo.

A Genildes Oliveira Santana, pela importante colaboração com essa pesquisa.

A todos os professores, funcionários e colegas do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea.

As professoras Sumaia Midlej Pimentel Sá e Maíra Carvalho Macêdo, participantes das minhas bancas de qualificação e defesa da dissertação, pela fundamental contribuição no desenvolvimento desse trabalho.

Ao Grupo de Pesquisa Pró-Saúde pelos ricos momentos de estudos, debates e reflexões que geraram aprendizagens importantes no caminho para esse trabalho.

RESUMO

O presente estudo objetiva identificar as estratégias utilizadas pelas pessoas com *HTLV-1 Associated Myelopathy or Tropical Spastic Paraparesis* (HAM/TSP), uma condição neurodegenerativa e progressiva que leva à necessidade de auxiliares de marcha e cadeira de rodas, para o enfrentamento dos problemas consequentes a esta condição de vida. Lança mão da abordagem qualitativa por meio de grupos focais e a entrevista semiestruturada cujas falas foram gravadas, transcritas e submetidas à análise do conteúdo de Bardin, que sinalizaram para a necessidade de direcionamento sobre as estratégias que utilizavam para o enfrentamento da doença. Os resultados evidenciaram categorias, cada qual, com seus temas de análise ou subcategorias. Como proposta para o trabalho, a fundamentação, a apresentação e a discussão estão fundamentadas na categoria: Relação de alteridade de outrem: Eu-outros nas redes de cuidado e relação do inter-humano. Na imersão das falas, evidenciam-se a família e a comunidade - especialmente na associação - e a confiança em forças superiores se mostraram como os principais alicerces para dar sentido à vida nesta condição de saúde. Profissionais de saúde podem se apropriar destes conteúdos para uma abordagem mais integral e humanizada no cuidado destas pessoas. Conclui-se que o cuidado de pessoas que sofrem com a HAM/TSP exige o fortalecimento dos vínculos nas relações sociais, especialmente nas famílias, associações de pacientes, equipes de saúde e caminhos de desenvolvimento espiritual.

PALAVRAS CHAVE: Família e comunidade, cuidado na Saúde, HAM/TSP.

ABSTRACT

The objective of the present research is to identify the strategies used by people who suffer with HTLV-1 Associated Myelopathy or Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP), a progressive and neurodegenerative condition which takes to the need of help for walking or wheel chairs, for facing the problems consequents to this life condition. It's based on the qualitative approach and by means of focus groups and semi-structured interview whose statements were recorded, transcribed and submitted to the analysis of the content of Bardin, which signaled the need for guidance on the strategies used to cope with the disease. The results showed categories, each one, with their analysis themes or subcategories. As a proposal for the work, the foundation, presentation and discussion are based on the category: Relationship of otherness of others: I-others in networks of interhuman care and relationship. In the immersion of the decease the family and the community - especially in the association - and the reliance on superior forces were shown as the main foundations for giving meaning to life in this health condition. Health professionals can take this contents to themselves for a most integral and humanized approach on caring people suffering with HAM/TSP. The conclusion is that the care of people who suffer with HAM/TSP requires the strengthening of the links between social relationship, more especificly with Family, patient association, health professionals and spiritual development.

Keywords: Family and community, health care, HAM/TSP.

LISTAS DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 01:	Critérios diagnósticos da OMS para HAM/TSP, 1989	23
Quadro 02:	Critérios diagnósticos de Castro-Costa et al. para PET/MAH, 2006.	24
Quadro 03:	Investigação/análise temática	53
Quadro 04:	Categorias e subcategorias das análises de conteúdo em população de homens e mulheres com HAM/TSP.	53
Quadro 05:	Descrição epidemiológicas e clínica de pessoas com htlv-1 do Centro de Referência da EBMSP, Salvador/Bahia, Brasil, 2014.	55

LISTA DE SIGLAS

ADAB	Ambulatório Docente Assistencial da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência humana
ATL	Leucemia das células T
AVD	Atividades da Vida Diária
CHTLV	Centro de Referência Multidisciplinar de Assistência e Pesquisa para Familiares e Pacientes com HTLV
EBMSP	Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
HAM/TSP	<i>HTLV-1 Associated Myelopathy or Tropical Spastic Paraparesis</i>
HTLV	Vírus linfotrófico de células T humanas
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
HTLVIDA	Associação de portadores de HTLV-1
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IMC	Índice de massa corpórea
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
PET/MAH	Paraparesia espástica tropical ou mielopatia associada ao HTLV
SNC	Sistema nervoso central
TCLE	Termo de Compromisso Livre Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	O CORPO COM PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL: funcionalidade	16
2.1	O QUE É A PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL?	21
3	REDES DE CUIDADO PARA O ENFRENTAMENTO DA PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL: família e comunidade	26
3.1	FAMÍLIA E COMUNIDADE: APROXIMAÇÃO DOS SENTIDOS DAS EXPERIÊNCIAS E DOS VÍNCULOS RELACIONAIS GERADAS PELO ATO DE CUIDAR	32
3.1.1	A Família	33
3.1.2	A Comunidade	42
4	ESPIRITUALIDADE, ALTERIDADE E CUIDADO NO ENFRENTAMENTO DA PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL	47
5	PERCURSOS METODOLOGICOS	50
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	54
6.1	RELAÇÃO SOCIAL, ALTERIDADE E CUIDADO NA SAÚDE	56
6.2	RELAÇÕES SOCIAIS, INTERAÇÃO COM A EQUIPE DE SAÚDE, FAMÍLIA E COMUNIDADE	57
6.3	VÍNCULOS RELACIONAIS NA FAMÍLIA	61
6.4	VÍNCULOS RELACIONAIS NA COMUNIDADE	65
6.5	ESPIRITUALIDADE E O INTER-HUMANO: um encontro de sentidos	70
6.6	A ESPIRITUALIDADE E A RELIGIÃO NO VIVER COM PARESIA ESPASTICA TROPICAL	73
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
	REFERÊNCIAS	81

1. INTRODUÇÃO

O vírus linfotrófico de células T humanas (HTLV) é um retrovírus transmitido sexualmente, de mãe para filho - por via placentária, parto ou amamentação ou por via parenteral - compartilhamento de instrumentos perfuro-cortantes contaminados ou transfusão sanguínea. Embora a maior parte das pessoas não apresente sintomas, 3 a 5% dos infectados podem desenvolver problemas graves como o linfoma ou a mielopatia associada ao vírus tipo 1 (HTLV-1), também conhecida como paraparesia espástica tropical ou pela sigla HAM/TSP do inglês *HTLV-1 Associated Myelopathy or Tropical Spastic Paraparesis* (ROMANELLI *et al.*, 2010).

Por se tratar de uma doença crônica e degenerativa, a infecção pelo HTLV-1 é considerada, até o momento, como uma condição progressiva e incurável, geradora de grande sofrimento, conforme apontam Ribas *et al.* (2002). Os sintomas da HAM/TSP se expressam em distúrbios esfinterianos, disfunção sexual, perda de libido, depressão, dor intensa, espasticidade (principalmente em membros inferiores), dificuldades para caminhar e para se manter em equilíbrio (YAMANO; SATO, 2012).

O processo de adoecimento vivenciado pelas pessoas com HAM não é uma questão meramente individual, nem somente biológica, mas se reflete nas relações sociais. O presente estudo adotou o conceito de relação social como derivada do encontro do “Outro com o Mesmo”, sem intermediários de imagem ou sinal, unicamente advindos da expressão facial (LEVINAS, 1980, p.191). A relação social não é exclusivamente um encontro de individualidades, mas a superação do que vem do outrem em sua totalidade. Envolve a percepção e a aceitação das subjetividades dos envolvidos a partir do encontro. Faz-se necessário compreender, portanto, as relações sociais estabelecidas por estas pessoas. Defende-se que são essas relações que se constituirão base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade.

Sob essa compreensão, além do cuidado às pessoas com HAM/TSP por meio de equipes multiprofissionais de saúde, surgem novos atores: a família e a comunidade.

Destaca-se a importância desses atores na formação de vínculos, considerando a relação social como essência de toda vinculação humana.

Abordar os vínculos afetivos entre as pessoas com HAM/TSP, seus familiares e a comunidade é fundamental para que a prática de saúde funcione com oportunidades reais de desenvolvimento humano, de superação de conflitos e de criação de ambientes saudáveis. Torna-se necessário, para tanto, a compreensão de como se dão as relações e os vínculos das pessoas doentes com a dinâmica familiar e a comunidade no ato de cuidar.

A família é uma instituição com uma importante função social primária na formação de vínculos, considerando a relação social familiar como essência de toda vinculação humana (DONATI, 2008). Ressalta-se que os vínculos relacionais nas famílias devem ser fortalecidos para que sejam saudáveis, a partir da responsabilidade para com o Outro, que favorecem a sociabilidade e solidariedade.

A família é estudada por vários autores (PETRINI, 2003; GOLDANI, 2002; CHADI, 2000) como uma interface entre a sociedade (macroestrutura) e as pessoas na sua própria estrutura (microestrutura), em que exerce um serviço de fato para as pessoas e para a sociedade. Neste estudo são observados elementos de interação nas dinâmicas familiares e os vínculos relacionais que são utilizados pelas pessoas com HAM/TSP para o enfrentamento do problema. Entende-se o conceito de família nos seus aspectos microestruturais determinada pelos genitores (casal) e gerados (filhos), mas também, nas dinâmicas familiares e suas interações (DONATI 2008; PETRINI, 2003; CHADI, 2000).

Na comunidade, as pessoas com HAM/TSP demonstram os vínculos relacionais através de atividades solidárias e dedicam parte do seu tempo para cumpri-los. Essas relações se constituirão base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade. A comunidade é considerada como a soma de esforços, ou seja, uma reunião de pessoas para um projeto de interesse comum, cada membro pertence e estabelece vínculos complexos e profundos, sendo uma forma universal reconhecida como uma “entidade sem fins lucrativos” (CARNEIRO, 2012, p.312).

As relações inter-humanas sociais na família e na comunidade são estabelecidas conectando as pessoas com HAM/TSP por meio da responsabilidade frente ao sofrimento e ordena a vida social, o Eu quando afirma sua dignidade humana, compartilhando a vida com Outrem pelo viés da responsabilidade, permite a relação interpessoal que ajuda a quem sofre a ser ele mesmo, no caminho da comunhão com o Outro.

Ao construir o projeto de investigação, atentou-se para a complexidade que envolve o cuidado para com as pessoas que sofrem com HAM/TSP, que exige um modelo abrangente a partir de uma abordagem humanizada do processo saúde-doença, pautado no cuidado de caráter integral da pessoa, tendo em conta suas dimensões biológica, fisiológica, psicológica, social e da espiritualidade conforme propõe a Organização Mundial de Saúde (OMS). Ressalta-se que esta forma de abordagem não tem sido uma realidade nas políticas públicas de saúde brasileiras.

O estudo apresenta como característica inovadora a sua pretensão de focar a problemática que envolve a doença em questão, pela utilização de uma abordagem qualitativa e adoção de uma postura interpretativa dos sentidos que as pessoas com HAM/TSP dão à sua doença, através da compreensão dos mecanismos de enfrentamento utilizados na busca pela qualidade de vida.

Nada melhor que apropriar-se das narrativas das pessoas que sofrem com HAM/TSP para saber como enfrentam, no cotidiano, essa doença, contribuindo para que os cuidados dos profissionais de saúde tenham por sustentação uma abordagem humanizada, através de um conhecimento universal e interdisciplinar, apoiado nas dimensões biopsicossocioespirituais.

Diante de tais condições, esta pesquisa objetiva identificar as estratégias utilizadas pelas pessoas com HAM/TSP para o enfrentamento dos problemas consequentes a esta condição de vida. Em termos específicos pretende-se: identificar os impactos das abordagens terapêuticas nas dimensões biopsicossocioespirituais na HAM/TSP,

na vida de homens e mulheres, de forma a contribuir para o enfrentamento dos problemas consequentes a esta condição.

Para fins didáticos, o estudo foi estruturado em capítulos, incluindo a introdução e as considerações finais. O primeiro capítulo, introdutório, apresenta o contexto do tema investigado, com vistas a oferecer uma visão geral do estudo: delimitações feitas na abordagem do assunto, anúncio do problema, os objetivos, a metodologia do trabalho e as justificativas que levaram o autor a realizar a investigação.

No segundo capítulo “O Corpo com Paraparesia espástica tropical: funcionalidade” faz-se uma contextualização da doença apresentando transmissão, acometimentos relacionados bem como funcionalidade. Descreve a patogênese da HAM/TSP, destacando as consequências físicas e sociais da doença para as pessoas. Discute-se a mudança do modelo de uma prática curativa e hospitalocêntrica que permeia as ações avaliativas, preventivas e terapêuticas em todos os sistemas de saúde, para o modelo de integralidade proposto pela OMS.

No terceiro capítulo “Redes de cuidado para o enfrentamento da paraparesia espástica tropical: família e comunidade” discute-se o cuidado de pessoas que sofrem com HAM/TSP e o fortalecimento das relações sociais como elemento que possibilita encontrar estratégias para o enfrentamento desta condição de saúde limitada. Ressalta-se a necessidade da alteridade nas relações consigo mesmo, com o outro (incluindo familiares, comunidades e profissionais de saúde) e com o divino. Profissionais de saúde podem se apropriar destes conteúdos para uma abordagem mais integral e humanizada no cuidado das pessoas acometidas pela HAM/TSP.

O quarto capítulo “Espiritualidade, alteridade e cuidado no enfrentamento da paraparesia espástica tropical”, na lógica da integralidade em saúde, um dos aspectos menos abordados por estudos e serviços de assistência é a questão da espiritualidade. Ao dar voz às pessoas que sofrem com HAM/TSP, percebe-se claros indícios de que a espiritualidade, entendida de forma ampla e não restrita às práticas religiosas institucionalizadas, se expressa em narrativas de sentimento pelo próximo e confiança em Deus. Por meio de soluções espirituais, pessoas com

HAM/TSP encontram forças para enfrentar a incapacidade e a dor a que estão submetidos.

O quinto capítulo “Percurso metodológico” destina-se para apresentação dos percursos desenvolvidos. Desenvolve-se proposta de pesquisa qualitativa, com detalhando do universo, amostra, descrição e discussão dos passos da pesquisa, dos instrumentos utilizados, além do tratamento e discussão dos dados obtidos.

No sexto capítulo “Resultados e discussão” apresenta-se a interpretação das narrativas. Como aportes teóricos encontram-se nos estudos de Emanuel Lévinas (1980,1997), Pierpaolo Donati (2008), Le Breton, (2011), Sluzki, (1997) e Tyler (2017), elementos relevantes para a compreensão dessas narrativas. E finalmente, no sétimo capítulo “Considerações finais” apresenta-se contribuições científicas, sociais, destaques do estudo e as lacunas.

2. O CORPO COM PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL: funcionalidade.

O HTLV é um retrovírus transmitido sexualmente, de mãe para filho - por via placentária, parto ou amamentação ou por via parenteral - compartilhamento de instrumentos perfuro-cortantes contaminados ou transfusão sanguínea, configura-se, como um importante problema de saúde pública, embora não existam políticas públicas para prevenção e tratamento da população afetada (SÁ; DUBOIS-MENDES, 2018). No mundo, o HTLV atinge de forma irregular cerca de 5 a 10 milhões de pessoas (GESSAIN, 2012). No Brasil, não existe ainda um estudo epidemiológico, com metodologia adequada, que tenha determinado a prevalência na população geral. No entanto, baseados nos dados de prevalência em doadores de sangue estima-se que no Brasil existam 2,5 milhões de portadores de HTLV-1 (GALVÃO-CASTRO, et al, 2009).

Em relação aos primeiros casos deste vírus no mundo, ainda não há consenso. A infecção pelo HTLV-1 é endêmica e mais freqüente em determinadas regiões geográficas, acometendo pessoas em regiões da Oceania, África, América Central e do Sul (GALVÃO-CASTRO, et al, 2009). Tem sido facultado que a origem da infecção humana ocorreu na África e que o tráfico dos escravos para as ilhas do Caribe e Brasil, nos séculos XVI e XVII, e para o Japão pela tripulação africana dos navios portugueses, seja responsável pela disseminação do vírus (PROIETTI,1992).

Salvador é a cidade brasileira com maior soro prevalência no país, afetando cerca de 1,7% da população (DOURADO, et al.,2012). Estima-se que a Bahia recebeu o maior contingente dos africanos trazidos para o Brasil durante o tráfico negreiro e que a maioria foi proveniente do Benin e da Nigéria, países localizados no oeste da África. Salvador é uma cidade com cerca de 80% da população constituída por afrodescendentes (GALVÃO-CASTRO, et al, 2009). De acordo com Delazeri (2012), o HTLV-1 atinge mulheres, afrodescendentes e de baixo nível socioeconômico, população esta que apresenta uma maior vulnerabilidade social, portanto pessoas acometidas pelo HTLV precisam do suporte do Estado.

Sabe-se que, do ponto de vista biológico, é causada por um retrovírus. No caso HTLV-1, constitui como um doença endêmica e multifatorial que apresenta sinais e sintomas específicos (BRASIL, 2016). A infecção repercute em significativas alterações fisiopatológicas e constitui-se em uma situação complexa que acomete o corpo nas dimensões físicas e psicológicas, mas também representa um fenômeno social. Após a contaminação pelo HTLV, o vírus ao entrar no organismo humano pode ficar silencioso e incubado por muitos anos. Esta fase denomina-se assintomática e relaciona-se ao quadro em que uma pessoa infectada não apresenta nenhum sintoma ou sinal da doença. Apenas 5% dos infectados desenvolvem sintomas detectáveis (EINSIEDEL et al.,2010).

Os acometimentos do indivíduo infectado pelo HTLV vêm sendo fortemente associado a doenças que vão desde a doença hematológica como a Leucemia das células T (ATL); a doenças infecciosas como a HAM/TSP, a dermatite infectiva, a strongiloidíase, a escabiose severa e a microbactéria; a doenças inflamatórias, como a uveíte, a artrite reumatóide, a dermatite infecciosa, a polimiosite e a alveolite. Entretanto, ainda não existem evidências do papel etiológico do HTLV-1 nessas doenças.

A HAM/TSP é uma doença causada pelo vírus HTLV-1, que se manifesta como uma síndrome da medula espinhal e afeta principalmente o segmento medular torácico sendo os principais tratos acometidos os da coluna lateral, em especial o trato corticoespinal (IWASAKI, 1990). A medula espinhal fica acometida por inflamação, desmielinização e destruição de fibras nervosas que levam à redução da capacidade sensório-motora.

Deve-se estar atento não só para efeitos biomédicos, pois HTLV e, especificamente o HAM/TSP, objeto desse estudo, não tem efeitos somente no corpo, mas há repercussões também no imaginário social que se expressa no preconceito e se reflete no espaço de sociabilidade e, conseqüentemente, incide na relação social. O medo leva ao mais alto grau de intolerância individual e coletiva, e representa impactos importantes na vida pessoal, familiar e social do indivíduo infectado (RENAULT, 2012).

O conhecimento dos fatores é importante para controle da doença. Mesmo sendo crônica e degenerativa é considerada, até o momento, como uma condição progressiva e incurável. Por se tratar de uma doença geradora de grande sofrimento, causa um forte sentimento de desesperança, raiva e indignação, além de alto nível de discriminação e isolamento social (RIBAS et al., 2002). Observa-se que o tratamento das pessoas com HAM/TSP interrompe a cadeia de transmissão dessas infecções, melhora a qualidade de vida e possibilita uma continuidade da vida social e adesão adequada ao tratamento, permitindo que a pessoa possa levar uma vida normal.

No entanto, para um melhor resultado no seu combate, faz-se necessário uma concepção humanizada de corpo. A assistência à saúde nas pessoas HAM/TSP pressupõe a adoção de um conceito amplo, através da análise de todas as ações biopsicossociais associadas às enfermidades que englobam: prevenção, acesso ao aconselhamento adequado, aceitação e amparo afetivo, conhecimento do próprio corpo para evitar essas doenças e mesmo para enfrentá-las.

Refletindo sobre os processos vividos por pessoas que sofrem com estes sintomas, pode-se intuir que as relações interpessoais deveriam constituir-se na base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade (SANTANA , 2017). No entanto, a participação social desta população é reduzida, devido às alterações cinético-funcionais da HAM/TSP que se expressam nas dificuldades para a realização de atividades práticas de vida diária e pela mobilidade reduzida (FRANZOI, 2006). Também é permeada por conflitos psicológicos e impactos socioeconômicos (SANTANA, 2017). Assim, a oportunidade de contato social é menor para este grupo de pessoas que tendem a se isolar.

Nos estudos de Sá e Dubois-Mendes (2018) encontramos subsídios que nos levam a compreender que o tratamento das pessoas com HTLV melhora a qualidade de vida e interrompe a cadeia de transmissão dessa infecção. Fundamentos que são necessários para conhecer os níveis de qualidade de vida em pessoas com HTLV-1 que ajudaram a fundamentar as ações políticas, científicas e técnicas, tendo em

vista que não existem políticas públicas de saúde para a prevenção e tratamento da população afetada.

A HAM/TSP reduz a qualidade de vida das pessoas afetadas. Entre o comprometimento na funcionalidade do corpo os piores problemas na qualidade de vida estão expressos na elevada intensidade da dor, dificuldades para a locomoção e distúrbios miccionais (SÁ E DUBOIS-MENDES, 2018). Estes sintomas provocam problemas nos relacionamentos sociais que gera isolamento social e as pessoas necessitam de suporte das redes de apoio. Porém, justamente esta condição complexa e multidimensional tende a reduzir sua iniciativa de ativação de redes de apoio.

A funcionalidade das pessoas com HAM/TSP é observada através da visão biomédica, fundando o dualismo da modernidade que foca corpo sadio / corpo doente que não permite analisar outras necessidades do corpo. A perda da funcionalidade afeta a reprodução biológica da pessoa com a doença, como também a sua reprodução social. Os problemas secundários às doenças se refletem nas relações humanas, sociais e espirituais.

O cuidar biomédico é reducionista e se dirige a tratar as necessidades funcionais. Na maioria das vezes, a abordagem tem foco maior no corpo biológico doente e curar é compreendido como uma capacidade de se livrar de sintomas. Com esta visão exclui-se o homem do contexto amplo da doença e do cuidado, como um ser complexo e individual, em que toda a sua totalidade está sofrendo e desequilibrada (LE BRETON, 1999). Na sociedade contemporânea, há um resgate e valorização do corpo nas teorias filosóficas, políticas e culturais.

O corpo deixa de ser visto como um fato bruto da natureza e passa a ser incorporado pela cultura. Para além dos seus aspectos biológicos, o corpo possui uma representação simbólica na sociedade. O corpo é educado, modelado e adaptado aos usos estabelecidos socialmente (JOHNSON,1990). O cuidado diante desse paradigma gera o resgate da compreensão da totalidade do ser exigindo que se coloquem em prática uma concepção de saúde que tenha por sustentação uma

abordagem humanizada, através do conhecimento universal e interdisciplinar. Essa mudança do paradigma do cuidado vai além da atenção aos aspectos biomédicos e psicológicos, postulando que a forma de cuidar é eminentemente cultural e se refere à humanização do ser humano em função da assimetria da relação com o outro, em que o eu é responsabilidade e o outro é alteridade.

Os saberes biomédicos modernos, cuja imagem do corpo humano está focada nas representações anatômicas de um corpo multifacetado reduzido a órgãos e tecidos, são sustentados por uma visão dicotomizada entre corpo-mente, normal-anormal e saúde-doença (LE BRETON, 2011). As representações anatômicas do corpo fundam um dualismo que é central na modernidade, aquele que distingue, por um lado o homem, por outro seu corpo (LE BRETON, 1999). Busca-se compreender o conceito do corpo utilizado pela modernidade, como um corpo dissociado do homem, estudado por si mesmo, como realidade autônoma esvaziada, um corpo-descartável, corpo rascunho, comparado com um corpo-máquina que, quando está doente é porque este corpo-máquina está avariado e precisa de correção da ciência.

Frente a essa realidade de um corpo sem sujeitos e nem afetos, que é declinado em peças isoladas, sustentado por uma visão dicotômica corpo-alma nos moldes cartesianos, a formulação do cogito expressa uma dissociação implícita do homem do seu corpo, despojado de valores próprios. Le Breton observa que a teoria chave da filosofia mecanicista é formulada por Descartes para o qual “o modelo do corpo é a máquina, o corpo humano é uma mecânica discernível das outras apenas pela singularidade de suas engrenagens” (LE BRETON, 1999, p.18).

Nessa mesma perspectiva, o estudo de Johnson (1990) aponta que a racionalidade ocidental dos processos de compreensão científica, através da visão das representações anatômicas e a tradição filosófica de Descartes, atribui um valor mínimo à existência corporal. Para este autor, “existe uma fratura em nosso corpo pessoal e social, que aleijam a nossa habilidade para tomar posições firmes e de nos movimentar livremente” (JOHNSON, 1990, p.09). O conceito de corpo através da visão biomédica que reduz o corpo a uma máquina, e tenta integrar a medicina à ideologia tecnológica, não permite analisar outras necessidades que o corpo possui.

Diante disso, há uma necessidade de se voltar a uma visão mais orgânica da vida social para conectarmos partes fragmentadas de nossa experiência.

Exige, assim, a necessidade de um rompimento com esta visão anatômica, que inaugura a ruptura concreta do homem com seu corpo, para a construção de uma visão mais ampla que compreenda o corpo na sua totalidade, construindo um modelo de atenção que engloba todas as dimensões do homem tais quais: biológico, fisiológico, psicológico, social e espiritual. Nessa perspectiva, a OMS (2003) já aponta para a importância de uma visão de soma do corpo a partir do que denomina saúde. Acrescentando a espiritualidade como um conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que pode ser percebido.

Torna-se necessário pontuar que as pessoas com funções comprometidas pela doença convivem também com o medo da progressão da doença e da morte já que apresentam importantes limitações na marcha, nas atividades diárias e laborais que afetam a saúde mental e a qualidade de vida. Nos casos das pessoas sem comprometimento das funções, o sofrimento ocorre devido o temor do desenvolvimento da HAM/TSP (RIBAS et al., 2012).

A pessoa sintomática ou assintomática encontra-se fragilizada pelo confronto na vivência da doença e em relação ao tratamento. Ao pensar sobre os percursos vividos por pessoas que sofrem com HAM/TSP, pode-se inferir que os vínculos afetivos exercem a função de apoio e se constituem na base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade. Tratar os vínculos, através das redes de apoio, é fundamental para o desenvolvimento humano e para a preservação de sua saúde.

2.1 O QUE É A PARAPARESIA ESPÁSTICA TROPICAL?

A HAM/TSP tem sido descrita de forma disseminada em várias regiões do mundo (NAGAI, 2001). Acometendo cerca de 1 a 5% de indivíduos soropositivos para o

HTLV-1, sendo a carga proviral um dos marcadores de risco para o desenvolvimento dessa doença (JACOBSON, 2002).

Os distúrbios sensório-motores da HAM/TSP se expressam em distúrbios esfínterianos com alteração vesical com sintomas urinários relacionados à bexiga neurogênica, distúrbios sexuais com perda de libido e impotência, depressão, fraqueza muscular progressiva dos membros inferiores, hiperreflexia, aumento do tônus muscular, sintomas sensitivos com redução da sensibilidade vibratória principalmente em membros inferiores e dor de moderada a alta intensidade dificuldades para caminhar e para se manter em equilíbrio (CASTRO-COSTA, 2006; YAMANO; SATO, 2012; MACÊDO, 2016).

Dentre as explicações possíveis para a patogênese da HAM/TSP, são sugeridas: (1) a citotoxicidade direta, (2) a autoimunidade, e (3) o dano circundante. Na citotoxicidade direta supõe-se que o HTLV-1 infecta células do SNC e os CTLs específicos circulantes ultrapassariam a barreira hemato-encefálica matando as células infectadas, por liberação de citocinas. Na autoimunidade o mecanismo provável é que o mimetismo molecular de auto-antígenos com proteínas virais desencadearia reação autoimune e células CD4+ encontrariam este antígeno viral na periferia que ao atravessar a barreira hemato-encefálica, confundiriam a célula neuronal com uma célula infectada, deflagrando uma resposta autoimune com morte da célula neuronal. Já no mecanismo do dano circundante, sugere-se que células CD4+ infectadas com HTLV-1 e linfócitos CD8+ específicos anti-HTLV-1 migrariam através da barreira hemato-encefálica, se encontrariam no SNC e as células da glia seriam destruídas pelas citocinas pró-inflamatórias liberadas pelos CTLs contra as células CD4+ infectadas (OSAME, 2002).

Na HAM/TSP, o HTLV-1 afeta principalmente, o segmento medular torácico e os principais tratos acometidos são os da coluna lateral, em especial o trato corticoespinhal (IWASAKI, 1990). Já para o diagnóstico da HAM/TSP, foram estabelecidos critérios pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1988 e revisado em 1989 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1989) (Quadro 1).

Quadro 1- Critérios diagnósticos da OMS para HAM/TS,1989.

I. Critérios Clínicos
<p>O quadro clínico clássico não é sempre visto no início da manifestação da paraparesia espástica crônica. Um único sintoma ou sinal físico pode ser a única evidência de início da PET/MAH.</p>
<p>A. Incidência de sexo e idade</p>
<p>Na maioria das vezes esporádica, acometendo principalmente adultos. Às vezes familiar; ocasionalmente ocorre na infância e predominante nas mulheres.</p>
<p>B. Início</p>
<p>Geralmente insidioso, mas pode ser súbito.</p>
<p>C. Principais manifestações neurológicas:</p>
<p>1. Paraparesia espástica crônica que geralmente progride lentamente, por vezes, permanece inalterada após a progressão inicial.</p>
<p>2. Fraqueza em membros inferiores, de predomínio proximal.</p>
<p>3. Distúrbio vesical é frequentemente uma característica precoce. Constipação intestinal geralmente ocorre mais tarde; impotência ou redução da libido é frequente.</p>
<p>4. Sintomas sensoriais tais como formigamento, agulhadas, queimação, etc. são mais proeminentes do que sinais físicos objetivos.</p>
<p>5. Dor lombar com irradiação para membros inferiores é comum.</p>
<p>6. Sensação vibratória está frequentemente comprometida; propriocepção é afetada com menor frequência.</p>
<p>7. Hiperreflexia de membros inferiores, muitas vezes com clônus e sinal de Babinski.</p>
<p>8. Hiperreflexia de membros superiores; sinais de Hoffman e Tromner frequentes, fraqueza pode estar ausente.</p>
<p>9. Exacerbação do reflexo mandibular em alguns pacientes.</p>
<p>D. Manifestações neurológicas menos frequentes:</p>
<p>Sinais cerebelares, atrofia óptica, surdez, nistagmos, déficits de outros nervos cranianos, tremores de mão, redução ou ausência do reflexo de aquileu.</p>
<p>Convulsões, alterações cognitivas, demência ou alteração da consciência são raros.</p>
<p>E. Outras manifestações neurológicas que podem estar associadas PET/MAH</p>
<p>Atrofia muscular, fasciculações (raras), polimiosites, neuropatia periférica, poliradiculopatia, neuropatia craniana, meningites, encefalopatia.</p>
<p>F. Manifestações sistêmicas não neurológicas que podem estar associada a PET/MAH</p>

Alveolite pulmonar, uveíte, Síndrome de Sjögren, artropatia, vasculite, ictiose, crioglobulinemia, gamopatia monoclonal, linfoma/leucemia de células T do adulto.

II. Diagnóstico laboratorial

A. Presença de antígenos ou anticorpos anti-HTLV no sangue e no líquido céfalloorraquidiano (LCR).

B. LCR pode apresentar pleocitose linfocitária leve.

C. Linfócitos lobulados podem estar presentes no sangue e/ou LCR.

D. Aumento leve ou moderado de proteína pode estar presente no LCR.

E. Isolamento viral/quando possível no sangue e/ou LCR.

Adaptado: OMS, 1989

Contudo, em virtude da maior experiência de profissionais dessa área, novas diretrizes diagnósticas foram propostas, com a colaboração de neurologistas do Brasil, da América do Sul, Europa e Estados Unidos, que consideraram níveis da HAM/TSP como possível, provável e definidos (CASTRO-COSTA, 2006) (Quadro 2).

Quadro 2- Critérios diagnósticos de Castro-Costa et al. para PET/MAH, 2006.

Diagnóstico de PET/MAH	Descrição
Definido	Paraparesia espástica progressiva não remissiva e incapacitante, suficiente para ser percebida pelo paciente. Sintomas sensitivos podem ou não estar presentes. Quando presentes permanecem de forma sutil e sem nível sensitivo. Sinais ou sintomas dos esfíncteres anal e urinário podem ou não estar presentes. Presença de Anticorpos anti-HTLV-1 no soro ou líquido confirmado por western blot e/ou PCR positivo para HTLV-1 no sangue periférico e/ou líquido;
Provável	Apresentação monossintomática: espasticidade ou hiperreflexia nos membros inferiores ou sinal de Babinski com ou sem sinais sensitivos leves ou bexiga neurogênica isolada confirmada por teste urodinâmico; Presença de Anticorpos anti-HTLV-1 no soro ou líquido confirmado por western

blot e/ou PCR positivo para HTLV-1 no sangue periférico e/ou líquido;

Exclusão de outras doenças que poderiam se assemelhar a PET/MAH

Apresentação clínica completa ou incompleta;

Presença de Anticorpos anti-HTLV-1 no soro ou líquido confirmado por western blot e/ou PCR positivo para HTLV-1 no sangue periférico e/ou líquido;

Possível

Não exclusão de outras condições que se assemelham à PET/MAH.

Adaptado: De Castro Costa et. al., 2006.

3. REDES DE CUIDADO PARA O ENFRENTAMENTO DA HAM/TSP: família e comunidade

A assistência à saúde das pessoas com HAM/TSP pressupõe a adoção de um conceito de cuidado mais amplo. Por ser uma condição de saúde crônica, degenerativa e progressiva, que leva à dependência; o cuidado exige a compreensão da totalidade do ser, uma prática sustentada por abordagens humanizadas e um conhecimento interdisciplinar que envolva as diferentes áreas do conhecimento (GASCÓN *et al.*, 2013).

O conceito de cuidado deve estar fundamentado em um paradigma que suscita o resgate da compreensão da totalidade do ser, exigindo que se coloque em prática a concepção de saúde que tenha por sustentação uma abordagem humanizada. Vale ressaltar que esse paradigma do cuidado vai além da atenção aos aspectos biomédicos e psicológicos, postulando que a forma de cuidar é eminentemente cultural e se refere à humanização do ser humano em função da assimetria da relação com o outro. Nesta função, o eu é responsabilidade e o outro é alteridade. O cuidado envolve, portanto, afetos e sentimentos de corresponsabilidade, compaixão, solidariedade, proteção, expectativa, amor, dentre outros (ALMEIDA e JUNIOR, 2010; CARVALHO, 2012).

Surgem, desta forma, novos atores para além da equipe multidisciplinar de saúde, que formam as redes de cuidado. Estas redes incluem também a família e a comunidade onde os sujeitos se inserem, cujos membros são capazes de promover uma aproximação dos sentidos e interação nas experiências relativas ao ato de cuidar (ILHA *et al.*, 2014). Nesta rede emergem sentimentos de pertencimento aos grupos sociais e sensação de maior suporte para o enfrentamento das condições adversas geradas pela doença do que a capacidade individual. Neste contexto, a equipe multidisciplinar deve ser treinada em teoria e prática para o cuidado integral à saúde com o conhecimento de todos os aspectos que envolvem o processo do adoecimento. Como também, desenvolver e incentivar ações e apoiar a formação de vínculos de responsabilidade entre as pessoas que sofrem com a doença e sua rede de cuidado.

Em relação ao tratamento da equipe multidisciplinar, no desfecho esperado das intervenções que visam tratar os distúrbios sensório-motores da HAM/TSP, tem que se considerar como resultado primário um impacto positivo sobre a qualidade de vida. A qualidade de vida é em si um conceito que engloba a subjetividade, uma vez que inclui as preferências e expectativas dos sujeitos segundo seus valores e crenças. As atividades de vida diária no domicílio, em associações, em ambientes de lazer, exercícios físicos e práticas meditativas e espirituais podem melhorar os níveis de qualidade de vida, garantir autonomia, melhorar a funcionalidade e a autoestima para as pessoas que sofrem com o problema (SÁ; DUBOIS-MENDES; MENDES, 2018).

No entanto, a alteridade e a responsabilidade no cuidado só podem surgir a partir das relações estabelecidas consigo mesmo, desenvolvidas nas atitudes de autocuidado e em valores humanos universais (MARTINS *et al.*, 2012). O cuidado com o outro, pressupõe uma expressão ética primeira, que ultrapassa os limites do cuidado técnico profissional (MOTTA; SIQUEIRA-BATISTA, 2012). Ao assumir a responsabilidade pelo próximo, no seio do serviço de saúde, da família e/ou da comunidade, nasce a comunidade fraterna e a ética da alteridade. A equipe multidisciplinar precisa pertencer a esta rede de cuidado. Porém, isto só é possível se pessoas sensíveis (e não apenas revestidas da função técnica profissional) são capazes de sentir seus próprios afetos e de se envolver integralmente neste cuidar. Não é possível, nesta ótica, um distanciamento entre profissionais, familiares e outros membros das diferentes comunidades às quais o doente pertence. É fundamental a formação de vínculos honestos e profundos. Estes vínculos podem auxiliar no processo de cura ou no controle de sinais e sintomas.

O cuidado baseado na escuta das necessidades e preferências dos acometidos pela HAM/TSP exige abordagem qualitativa em pesquisa. Em estudos qualitativos, emergem dos discursos, menção às famílias, às comunidades e às instituições de saúde, como redes de cuidado que, segundo os depoimentos, influenciam e interferem nos processos de enfrentamento da doença (DINIZ *et al.*, 2009; GASCÓN *et al.*, 2013; SANTANA, 2017). Fica evidenciado nos depoimentos que, pelo ato de

cuidar, ocorre uma interação e aproximação de sentidos e experiências entre os membros que compõem a referida rede de cuidado.

Para esta abordagem, são necessários elementos de interação para os vínculos relacionais (LÉVINAS, 1980, p.191) que compreendem a relação social como derivada do encontro do “Outro com o Mesmo”, sem intermediários de imagem ou sinal, unicamente advindos da expressão facial. A relação social não é exclusivamente um encontro de individualidades, mas a superação do que vem do outrem em sua totalidade. Envolve a percepção e a aceitação das subjetividades dos envolvidos a partir do encontro.

Pessoas com HAM/TSP tendem ao isolamento social o que, por sua vez, causa piores prognósticos. A formação de redes de cuidado podem auxiliar na superação do isolamento por meio da construção de uma comunhão entre os membros. Esta comunhão pode impactar positivamente na qualidade de vida, por meio de vínculos afetivos e relacionais que dão suporte e estruturam os sujeitos frente à doença. É necessário conhecer as formas com que as pessoas que sofrem com a HAM/TSP representam discursivamente sua condição no enfrentamento de doença tão adversa. Emergem menções às famílias e à comunidade, além das instituições de saúde, como redes de cuidado que influenciam e interferem nos processos de enfrentamento da doença. No ato de cuidar ocorre uma interação e aproximação dos sentidos e experiências entre os membros que compõem a referida rede.

Para analisar os conceitos de redes sociais lançamos mão dos estudos de vários autores (SLUZKI, 1997; CHADI, 2000; GALLO, 2007; DONATI, 2008) que estabelecem uma relação entre esses dois conceitos e têm norteado as discussões na área da saúde coletiva e social. É neste sentido que vários estudos, em especial aqueles ligados à qualidade de vida, em uma perspectiva interdisciplinar, apontam para a necessidade de que os sintomas e as práticas terapêuticas sejam compreendidas dentro do contexto da equipe multidisciplinar e na abordagem biopsicossocioespiritual através das atividades da vida diária, lazer, espirituais e

terapêuticas que auxiliam no enfrentamento da doença e podem melhorar os níveis de qualidade de vida (SÁ;DUBOIS-MENDES 2018).

Torna-se importante nas pesquisas na área da saúde ampliar a ideia dos vínculos relacionais para além da equipe multidisciplinar de saúde, pois se entende que, por meio da relação social, as pessoas que sofrem com HAM/TSP encontram apoio emocional, ajuda material e de serviços, além de acesso a novos contatos que evitam o isolamento social, sendo assim incluídas na sociedade a partir da comunhão com outro membro da rede social impactando na qualidade de vida (SLUZKI, 1997).

Essa mudança de paradigma vai além da atenção aos aspectos biomédicos e psicológicos e seus pressupostos, postulando que a forma de cuidar é eminentemente cultural e se refere à humanização do ser humano em função da assimetria da relação com o outro, em que o eu é responsabilidade e o outro é alteridade. Trabalhos desenvolvidos no campo da saúde voltados para investigação da doença procuram enfatizar a importância da compreensão que as pessoas com HAM/TSP são afetadas por sentimentos complexos e multidimensionais que estão centrados nas particularidades experienciais, sociais e espirituais (SÁ;DUBOIS-MENDES, 2018).

Estudos na área de saúde (MINAYO 2008; CARVALHO 2012; SLUZKI 1997) apontam que o empobrecimento das redes sociais afeta o processo de recuperação e estabilização de pacientes. As práticas de cuidados da saúde exercidas nas redes familiares se inserem em um quadro de redes de relações sociais onde vários personagens agenciam cuidados ou apoiam o provimento de cuidados. O apoio social torna-se, então, como razão de ser de pacientes e familiares para a autogestão e de autoapoio nos enfrentamentos de transtorno físico e emocional crônico. Ao pensar sobre os percursos vividos por pessoas que sofrem com HAM/TSP, pode-se inferir que os vínculos afetivos exercem a função de apoio e se constituem na base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade. Manter os vínculos é fundamental para o desenvolvimento humano e para a preservação de sua saúde.

Os vínculos relacionais, através das redes de apoio, apresentam-se como uma necessidade estrutural do sujeito para a superação de conflitos e para a criação de ambientes saudáveis. Porém, as redes sociais não têm só efeitos positivos, mas podem causar danos, por exemplo, através da criação de tensões e conflitos. Sluzki (1997) descreve que o adoecimento pode trazer consigo o enfraquecimento dos laços sociais convencionais, pois a depender da doença em questão, estigmas e limitações físicas podem impedir ou limitar o fluxo de reciprocidade. Por isso, se fazem necessárias as associações de pacientes. Nestes espaços de solidariedade e compreensão mútua, os vínculos sociais das pessoas “saudáveis” são substituídos pelos vínculos de pessoas que vivenciam experiências comuns de adoecimento e incapacidades.

O sistema significativo das relações inter-humanas não se limita, portanto, à família nuclear e extensa, mas inclui o conjunto de vínculos interpessoais construídos (SLUZKI, 1997). Nos diferentes grupos de relacionamentos, laços consanguíneos são extrapolados na estruturação de uma realidade simbólica com experiências psicológicas, sociais, éticas e culturais na relação com o outro (PETRINI, 2003). O modo de funcionamento destas redes familiares e sociais afetam a saúde e, inclusive, a sobrevivência das pessoas que sofrem com a HAM/TSP.

Os estudos de Sluzki adotam o conceito e princípios metodológicos para redes sociais como “[...] um conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos corporizam, que nos tornam reais” (SLUZKI, 1997, p. 15). Para Chadi rede social é um grupo de pessoas, membros de uma família, vizinhos, amigos e outras pessoas, capazes de contribuir com uma ajuda e um apoio tanto a um indivíduo ou a uma família (CHADI, 2000 p.27). Para Donati o conceito de rede social representa um conjunto relacionado de relações que se entrecruzam nos “nós”. Esses nós da rede social podem ser pessoas, grupos ou estruturas sociais (DONATI, 2008, p.229).

Vale ressaltar que o conceito de redes sociais para estes autores se distingue do conceito de “redes” eminentemente tecnológicas. Neste contexto, podemos aplicar o diagrama das redes em outra perspectiva, cujos “nós” são pessoas cuja força de

interação se expressa na espessura das “arestas” entre os nós. Pode-se imaginar cada grupo de pessoas como pontes que estabelecem uma comunicação que gera intercâmbio e interconexão. Uma interação social que ocorre entre as pessoas, unicamente pelos vínculos relacionais (CHADI, 2000; GALLO, 2007; DONATI, 2008).

Não pretendemos nesse estudo, compreender os processos de interação que ocorrem nas redes sociais com o surgimento da doença, o que exigiria uma abordagem estrutural das redes sociais, nos seus aspectos microestruturais e macroestruturais. Interessa-nos aqui compreender quais as melhores estratégias para o enfrentamento da doença com potencial de prevenir a progressão desta e de impactar positivamente na qualidade de vida, garantindo condições para apoio no enfrentamento da incerteza, isolamento social, medo, sofrimento e dor causados pela doença.

Uma das questões abordadas neste estudo diz respeito à humanização do ser humano em função da assimetria da relação com o outro, em que o eu é responsabilidade e o outro é alteridade. A exigência da adoção de uma ética pautada na abertura e responsabilidade para com o outro, no respeito às subjetividades, às diferenças, no tratamento humanizado, na garantia dos direitos humanos. Cabe aqui a contribuição de Emmanuel Lévinas (1980; 1997), no que se refere à natureza da relação ética do cuidado que une cada homem ao seu próximo. Essa ética fundada na responsabilidade infinita do EU pelo Outro é para o autor, a filosofia fundante.

Com isso, o conceito de Levinas (1980, p. 191) de relação social concebe como “toda a relação social, como uma derivada, remonta à apresentação do Outro ao Mesmo, sem qualquer intermediário de imagem ou de sinal, unicamente pela expressão do rosto (...)” melhor, reflete neste estudo pois são observados uma rede de cuidado que se amplia para além do conhecimento da equipe multidisciplinar que atua para minimização das reações negativas da doença.

Surgindo a estrutura da família como principal fonte de apoio que exerce um serviço de fato para as pessoas que sofrem com a doença; e a comunidade que oferta o

apoio social no momento que fragilizam o apoio da família. Esses elementos são construídos e mantidos através dos vínculos relacionais formados pelas pessoas com HAM/TSP, equipe multidisciplinar, família e comunidade simplesmente pela formação de laços afetivos são fundamentais para melhor forma de enfrentamento do problema.

3.1 FAMÍLIA E COMUNIDADE: aproximação dos sentidos das experiências e dos vínculos relacionais gerados pelo ato de cuidar

Além do cuidado às pessoas com HAM/TSP por meio de equipes multiprofissionais de saúde, surgem novos atores, a família e a comunidade. Destaca-se a importância da família e da comunidade na formação de vínculos, considerando a relação social como essência de toda vinculação humana.

Abordar os vínculos afetivos entre as pessoas com HAM/TSP e seus familiares e com a comunidade é fundamental para que a prática de saúde funcione com oportunidades reais de desenvolvimento humano, de superação de conflitos e de criação de ambientes saudáveis. Faz-se necessário para tanto, uma delimitação do espaço teórico-conceitual de família e da comunidade, bem como a compreensão como se dão as relações e os vínculos das pessoas doentes com a dinâmica familiar no ato de cuidar.

A família é uma instituição com uma importante função social primária na formação de vínculos, considerando a relação social familiar como essência de toda vinculação humana. Ressalta-se que os vínculos relacionais nas famílias devem ser fortalecidos para que sejam saudáveis, a partir da responsabilidade para com o Outro que favorecem a sociabilidade e solidariedade.

A comunidade das pessoas com HAM/TSP se traduz em atividades solidárias que respondem ao sistema de valores e dedicam parte do seu tempo para cumpri-los. (CHADI, pg. 50). O suporte social é dado às pessoas com HAM/TSP através do trabalho em associação que produz efeitos positivos na qualidade de vida das pessoas infectadas pelo HTLV (SÁ; DUBOIS-MENDES, 2018). Estas relações se constituirão na base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade.

As relações inter-humanas na família e na comunidade são estabelecidas conectando as pessoas com HAM/TSP, por meio da responsabilidade frente ao sofrimento. Elas ordenam a vida social das pessoas com a doença, quando afirmam a dignidade humana e o compartilhamento da vida, pelo viés da responsabilidade implicadas na relação interpessoal que ajuda a quem sofre ser ele mesmo no caminho da comunhão com o Outro (LÉVINAS, 1997). Laços de solidariedade auxiliam os que sofrem a se sentirem confortados e apoiados para seguir em frente, apesar da doença. A pessoa com HAM/TSP afirma sua dignidade humana, compartilhando a vida com os seus pares ampliando a relação interpessoal que a ajuda a ser ela mesma, além desenvolver o autoapoio que é encontrar motivação para cuidar da própria saúde.

3.1.1 A família

A família é estudada por vários autores (PETRINI, 2003; GOLDANI, 2002; CHADI, 2000) como uma interface entre a sociedade (macroestrutura) e as pessoas na sua própria estrutura (microestrutura) em que exerce um serviço de fato para as pessoas e para a sociedade. Observa-se que é relevante defini-la no espaço teórico-conceitual para não simplificar um objeto tão complexo.

De forma micro, a família é um “recurso para a pessoa” (PETRINI, 2003, p.76, grifo nosso), pois responde às necessidades humanas e sociais básicas. A família também se apresenta como importante instituição formadora de valores, atitudes e padrões de comportamento (GOLDANI, 2002). De forma macro é também considerada aporte para a organização econômica, além de significar um elemento essencial na estruturação da sociedade. A família é recurso para sociedade, pois permite respostas justas a problemas e o atendimento de necessidades cotidianas de seus membros. Além de ser uma fonte substituta complementar das necessidades não oferecidas pelo Estado.

A família é uma instituição com uma importante função social primária na formação de vínculos, considerando a relação social familiar como essência de toda vinculação humana. Diante desta realidade é institucionalmente reconhecida pelo

direito brasileiro, através do artigo 226 da Constituição Federal de 1988, como base da sociedade, tendo o Estado o dever de provê-la e dar-lhe especial proteção. É uma das instituições sociais que permitem aos seres humanos se relacionarem entre si, e, nesse caso, entre aqueles que têm entre si algum vínculo familiar (BARBOSA, 2006, p. 31).

A família contemporânea constitui-se como espaço importante na formação de vínculos, considerando a relação com o outro como essência de toda vinculação humana. O casamento, conforme Barbosa (2006) é reconhecido pelo Estado como formador de vínculos na família, em que ocorre a situação social de duas ou mais pessoas a quem o Estado atribui à qualidade de casado. Apesar da Constituição Federal (1988) em seus princípios adotar uma proteção do Estado para o casamento, essa não é a única maneira de agrupamento familiar (BARBOSA, 2006, p. 36). A união estável é configurada na convivência pública, entre o homem e a mulher, contínua, duradoura e estabelecida com o objetivo de constituição de família (CÓDIGO CIVIL, 2002), passou a ser reconhecida como geradora de entidade familiar.

Em torno desta instituição, que se encontra em constante transformação estrutural, ocorre um reconhecimento da complexidade e heterogeneidade que caracterizam as suas práticas sociais. Considerando o atual contexto social brasileiro, a família encontra-se em mudança por participar dos dinamismos próprios das relações sociais (SCABINI, 1998).

Para conceituar família na contemporaneidade, Petrini (2003) adverte que não basta ver a família como uma estratégia da natureza, na qual o homem é acolhido e protegido até conquistar sua autonomia. A família se apresenta como uma realidade simbólica, com experiência no nível psicológico, social, ético e cultural. Situações corriqueiras como: nascer, amar, gerar, trabalhar, adoecer, envelhecer e morrer; adquirem significados distintos quando vividos nos diferentes contextos das relações familiares (PETRINI, 2003, p. 77). Segundo este mesmo autor, a família acentua o seu caráter de relação que opera uma tríplice mediação: entre natureza e cultura, entre individuo e sociedade e entre a dimensão privada e pública.

Uma definição clássica para a delimitação da família é apresentada pelo IBGE que adota a unidade doméstica, o sistema de localidade e o critério domiciliar e conceitua a família como um conjunto de pessoas que compartilham uma unidade habitacional (DONATI, 2008; DUARTE, 1986). A definição de família apresentada pelo IBGE (2002-2010) trabalha com a unidade doméstica utilizando o critério domiciliar. “Nos domicílios particulares considera-se família: (1) a pessoa que mora sozinha; (2) o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco ou de dependência doméstica; (3) as pessoas ligadas por normas de convivência e (4) famílias únicas – núcleo familiar de pessoa responsável pela unidade doméstica com apenas uma família (IBGE, 2002-2010).

Conforme análise feita por Nascimento (2013, p. 165), esta definição não inclui a família de modo pleno, mas a composição ou arranjos familiares no domicílio, visto que ignora as especificidades e diversidades de contextos culturais. Para Donati (2008), a definição de família, apresentada pelo IBGE tem por princípio a unidade doméstica e por critérios metodológicos, dados demográficos e estatísticos. Este modelo identifica a família como o conjunto de pessoas que compartilham uma unidade habitacional. Carece, portanto, de critérios capazes de reconhecer as características essenciais da realidade familiar.

Neste estudo são observados elementos de interação nas dinâmicas familiares e os vínculos relacionais que são utilizados pelas pessoas com HAM/TSP para o enfrentamento do problema. Cabe aqui as considerações de Donati, (DONATI 2008, p. 94) em que a família relacional designa um método que valoriza a relação familiar em si que são regidas por motivos de responsabilidade. Segundo este mesmo autor, é aquela referência simbólica e intencional que conecta as pessoas enquanto gera e atualiza um vínculo entre elas como genitores (casal) e gerados (filhos)”

Diante da complexidade nas relações contemporâneas, observa-se uma dificuldade em conceituar a família, utilizando-se de uma abordagem exclusiva e única, que se dá pela inadequação dos esquemas que tentam moldar o conceito a uma visão

tradicionalista, um modelo de família formada por pai, mãe e respectivos filhos, desconsiderando o seu caráter relacional e de vinculação humana.

Os dados aqui trabalhados fornecem elementos conceituais relevantes que alertam para a existência de outro gênero de bens que se caracterizam pela sociabilidade: os bens relacionais produzidos e fruídos em conjunto por quem deles participam. Tais bens são assim adquiridos nas relações, não podendo ser oferecidos nem pelo mercado e nem pela administração pública.

Diante disso, Donati (2011) alerta para a existência de outro gênero de bens que se caracterizam pela sociabilidade, os bens relacionais são produzidos e fruídos em conjunto por quem deles participa. Ocorre em benefício dos participantes sem que ninguém dentre eles possa apropriar-se dele sozinho. Bens que não podem ser oferecidos nem pelo mercado e nem pela administração pública. São exemplos destes contextos: a família, a amizade, uma rede de pessoas que produzem em condições de paridade, uma associação civil pró-social.

Nos espaços onde existem vínculos sociais, há produção de bens relacionais que regem as relações, por motivos de responsabilidade e de solidariedade. Segundo Petrini (2016) são os bens da sociabilidade humana, bens cruciais para a existência da mesma sociedade, a qual não poderia viver sem eles. Caso estes bens venham a ser ignorados, todo tecido social ficaria empobrecido, com graves danos para as pessoas e a organização social no seu conjunto.

A abordagem relacional, por seu lado, possibilita que a relação familiar traga referência simbólica e intencional para conectar pessoas enquanto gera e atualiza um vínculo entre elas. Há produção de bens relacionais que são regidas por motivos de responsabilidade. Neste caso, a família torna-se um espaço essencial para a construção de toda vinculação humana e social.

Tratar os vínculos afetivos na família é fundamental para o desenvolvimento humano, pois os vínculos relacionais apresentam-se como uma necessidade estrutural do sujeito, de superação de conflitos e de criação de ambientes saudáveis.

Vínculos relacionais permitem que seus membros saiam da totalidade do ser em si mesmo, do fechamento, e se abram à exterioridade, ao outro, rumo ao infinito e à transcendência do outro.

Compreender este papel de mediação da família é importante para este estudo, pois a família é um espaço essencial para a construção de toda vinculação humana, social e é o principal *locus* de cuidado para as pessoas com HAM/TSP. Este estudo utiliza do conceito de família propriamente relacional como sujeito social que se apresenta com subjetividade associativa (ator associativo das redes primárias e secundárias do privado social) (DONATI, 2008, p. 204).

Sabe-se que é no contexto familiar, a partir do ambiente em que se vive, que primeiro se compreende os processos de relação social. Nesse sentido, a família apresenta um papel importante que não pode ser delegada para outra instituição, oferecendo vantagens frente aos outros contextos sociais como nas escolas, nos ambientes de trabalho, nas igrejas e nas associações de bairros.

É fundamental valorizar a relação familiar em si, com análises sempre da interação e comunicação, buscando os aspectos ontológicos e antropológicos que surgem como um *locus* de manifestação única e primária. A família contribui para a construção da identidade de cada pessoa e, conseqüentemente, ocorre à concepção da função social da família que sustentaria indagações sobre vínculos entre família e comunidade.

A abordagem da família “padrão” fornece elementos para analisar que ela não pertence nem à ordem dos indivíduos (família como pessoa meramente individual), nem à ordem da estrutura social (como soma de indivíduo ou coletivo um corpo orgânico), mas de relações sociais que se estabelecem entre sujeitos humanos vivenciadas no contexto familiar. Entende-se que a configuração relacional nunca esgota as possibilidades. Com isso, observa-se como a família se constitui e como se rompe, considerando o peso das relações e a capacidade de estabelecer vínculos (DONATI, 2008, p.93).

O desafio posto é traçar estratégias capazes de atender às necessidades específicas, considerando as contribuições que este grupo, dito familiar, vem implementando durante a sua própria organização e constituição, na perspectiva da construção de bens relacionais. O conceito de bens relacionais nasceu nos anos 80 pela insatisfação com uma dicotomia entre público e privado que separa e classifica qualquer tipo de bem em um ou em outro domínio.

Donati alerta para a existência de outro gênero de bens que se caracteriza pela sociabilidade (PETRINI; DIAS, 2016, p.27). Os bens relacionais são produzidos e fruídos em conjunto por quem deles participa; que ocorre em benefício dos participantes, sem que ninguém dentre eles possa apropriar-se dele sozinho. São exemplos destes contextos: a família, a amizade, uma rede de pessoas que produzem em condições de paridade, uma associação civil pró-social. Quando há produção de bens relacionais em que são regidas, por motivos de responsabilidade, a família torna-se um espaço para construção de toda vinculação humana.

Para conceituar família na contemporaneidade não basta avaliá-la como uma estratégia da natureza, por exemplo, os sistemas de parentescos que ligam as pessoas ao regular a reprodução e a troca social pelo casamento. Há uma realidade simbólica com experiência no nível psicológico, social, ético, cultural e de vinculação que se dá na relação com o outro (PETRINI, 2003).

O modelo de família que foi central para a cultura moderna, focado no espírito individualizante é uma marca na crise contemporânea (DUARTE, 1986). Petrinni e Dias (2016), ao observar mudanças ocorridas na dinâmica da família na contemporaneidade, entre as quais, a derrota do patriarcado, com os direitos concedidos às mulheres e às crianças, as novas relações entre pais e filhos; destacam a redefinição existente e um afrouxamento nos vínculos de pertencimento entre estes. Tais mudanças apontam para um fenômeno que os autores classificam como privatização da família que, embora represente um maior reconhecimento da autonomia dos sujeitos, traz um risco familiar de fragilização dos vínculos sociais.

A privatização nas famílias contemporâneas surge principalmente pelo egoísmo do homem individualista contemporâneo, direcionado para o consumismo e o modelo competitivo da sociedade. Este quadro da privatização das famílias pautado na lógica do individualismo que ordena as relações familiares nas camadas médias (DUARTE,1986). Estas formas de relacionamento contemporâneo desencadeia uma ruptura nas relações com perdas de referências que fragilizam as relações e os vínculos na família. Em contrapartida, quando estudadas as camadas populares, este quadro muda para uma lógica de solidariedade, com a formação de redes de apoio e sustentação que dificulta a individualização (DUARTE ; SARTI, 1987)

Lévinas (1980) levanta um questionamento sobre se o ponto de partida produzido a partir do egoísmo, pode entrar em relação com um outro. A ruptura do homem com Deus, com a natureza, com o outro e até consigo mesmo, se dá na medida em que o mesmo se sente desobrigado a rever seus pensamentos, valores e atos (GOMES, 2008). Segundo Lévinas (1980, p.24), a alteridade e a heterogeneidade radical do outro só é possível se o outro é realmente o outro em relação a um termo cuja a essência é permanecer no ponto de partida, servir de entrada na relação, ser não relativa, mas absoluta. Um termo só pode permanecer absoluto, no ponto de partida, da relação a partir do Eu. A alteridade, na compreensão de Lévinas (1980), consiste em se abrir para relação com o outro, não passível de intelecção e compreensão, mas justo o que do outro escapa ao sistema englobante, da razão individual que está fora da totalidade.

O pensamento de Lévinas (1980) não foi desenvolvido para criar uma nova ética, nem mero segmento de normas socialmente estabelecidas, mas para pensá-la como um ordenamento que vem a mim, no encontro face a face com o outro. Neste sentido, um movimento “para-o-outro” é uma relação com a alteridade de outrem que me convoca à responsabilidade, de modo a não reduzir experiências humanas reais ao campo das competições e opiniões egoístas, mas das relações inter-humanas (GOMES, 2008).

Através da ética da alteridade torna-se possível que os membros das famílias ascendam para a diversidade e conflitos de seus membros e possam se abrir para o

outro. Em especial, para que o outro me apresente como diferente, como desigual, que mereceu ser respeitado exatamente como se encontra sem indiferença, descaso, repulsa ou exclusão pelos seus particulares.

Na família contemporânea deve-se advertir que as relações se tornaram mais complexas, pois há existência de pessoas no plural e não há conformidade entre elas. No ambiente privativo das famílias, sabemos que as relações interpessoais são flutuantes. Amamos e odiamos profundamente nossos entes, vivenciamos afinidades e alegrias, mas também conflitos e ideias divergentes. Para pensar o fortalecimento das relações e vínculos no contexto familiar, torna-se necessário analisar os signos e significados da relação com a diferença ou com a alteridade. São os signos e significados que fundamentam as práticas cotidianas no seio familiar e na sociedade.

A ética da Alteridade em Lévinas (1980) propõe ao homem contemporâneo uma saída da totalidade do ser em si mesmo, do fechamento, para se abrir à exterioridade, ao outro, rumo ao infinito e à transcendência do outro. A alteridade de outrem é a revelação do infinito e do absolutamente além. Pensar o infinito é desejá-lo. Lévinas (1980, p.22) descreve o desejo como desejo do absolutamente outro. A generosidade é alimentada pelo desejado e, neste sentido, a relação não é o desaparecimento da distância, não é a aproximação ou a captação de mais perto da essência da generosidade e da bondade. Na verdade, a relação positiva vem do afastamento, da separação, porque se alimenta, por assim, dizer, da sua fome.

A cultura individualista direcionada para o consumismo e o modelo competitivo da sociedade atual vem promovendo uma ruptura nas relações e favorecendo conexões sem consistência, sem a formação de vínculos mais profundos. Nas famílias contemporâneas, os quartos dos filhos e os banheiros são individuais, cada membro come em sua hora oportuna, assiste seu filme preferido no seu quarto, conversam com amigos nos seus celulares e poucos são os momentos de compartilhamento de ideias e de valores.

Se no seio familiar as relações e os vínculos se reduzem dia após dia, como se pode esperar que nos demais ambientes sociais seja diferente? Existe uma clara invasão do privado no coletivo. E isso começa na família. Cada um cuida de si, pensa por si, a partir de buscas individuais de informações disponíveis na internet. O que as pessoas não se dão conta é que as informações da internet são manipuladas por mentores dos comportamentos de massa que levam indivíduos a terem cada vez menos liberdade, cada vez a se tornarem mais consumistas, cada vez mais individualistas e menos relacionados com o outro.

Os dados aqui trabalhados fornecem elementos conceituais relevantes para compreender a família contemporânea não como soma de pessoas, “Eu” na sua singularidade, nem como um coletivo, um corpo orgânico, mas nas relações vivenciadas que propõem a pluralidade de um “Nós” com abertura para a alteridade transcendente, de configuração relacional, que nunca esgota possibilidades e caminhos. Observa-se como a família se constitui e como se rompe, considerando o peso das relações e a capacidade do estabelecimento de vínculos.

Diante do exposto, as reflexões sobre a ética da alteridade são um convite aos membros das famílias das pessoas que sofrem com HAM/TSP para uma abertura para a diversidade, uma abertura para o outro, em especial para que o outro se apresente diferente, desigual, que merece ser respeitado tal como é, ou seja, uma abertura para as relações sociais.

A abordagem relacional, por seu lado, possibilita que a relação familiar traga referência simbólica e intencional para conectar pessoas, enquanto gera e atualiza um vínculo entre elas. Há produção de bens relacionais que são regidas por motivos de responsabilidade. Neste caso, a família torna-se um espaço essencial para a construção de toda vinculação humana e social.

A família é o *locus* de manifestação, única e primária, em que suas ações se refletem na construção da identidade de cada pessoa, repercutindo, conseqüentemente no seu desempenho social. Neste sentido, a situação do doente e da sua doença dentro do contexto social tem significados diversos da

responsabilidade da família com quem sofre com a doença. Ora torna-se suprimento das necessidades, ora carência de vínculos afetivos, ora torna-se integração, ora desintegração do ser.

Os vínculos nos seios das famílias, na contemporaneidade, claramente relacionais afetam a saúde de todos os envolvidos. Torna-se, portanto necessário compreender as relações que são estabelecidas pelas pessoas que sofrem com a doença, desenvolvendo atitudes de autocuidado; com o outro, família e comunidade como certeza do apoio ofertado com responsabilidade.

3.1.2 A comunidade

Uma forma de sociabilidade utilizada por pessoas que sofrem com o HAM/TSP é a participação em associações. Essa iniciativa nasceu nos anos 80 e primariamente se destaca pelas experiências organizativas e participativas na sociedade civil. A associação é considerada como a soma de esforços, ou seja, uma reunião de pessoas para um projeto de interesse comum. Nas associações, cada membro pertence e estabelece vínculos complexos e profundos, sendo uma forma universal reconhecida como uma “entidade sem fins lucrativos” (CARNEIRO, 2012, p.312).

As associações têm sua formação no caráter gregário do ser humano, sendo considerada como a soma de esforços. Assim, pode ser considerada como uma reunião de pessoas, voltadas para um projeto de interesse comum. Cada membro pertence, estabelece vínculos complexos e os aprofunda em ações práticas para o alcance de metas comuns.

A sociabilidade humana manifesta-se desde o núcleo familiar até o convívio na pólis e se atualiza pela palavra oralizada (logos), vista como elemento de transformação social e de relação comunicativa exclusiva do animal racional (CAVALCANTI, 2015). Diante disso, Donati (2011) alerta para a existência de outro gênero de bens que se caracterizam pela sociabilidade: os bens relacionais. Estes são produzidos e fruídos em conjunto por quem deles participa. Ocorre em benefício dos participantes, sem que ninguém dentre eles possa apropriar-se dele sozinho. São exemplos destes

contextos: a família, a amizade, uma rede de pessoas que produzem em condições de paridade, uma associação civil pró-social, entre outros.

Cavalcanti (2015) utiliza-se do pensamento de Aristóteles para ratificar o caráter natural da sociedade humana com relação à associação. O homem é um ser em si, com liberdade de autonomia e racional. É um ser com natureza social e política, com uma potencialidade inata que o impulsiona para a vida em comunidade. Através do pensamento de Aristóteles, Carneiro (2012) define o homem como um ser político. Portanto, é da natureza da sociedade humana a formação de associações. Isto explica parcialmente porque as associações permeiam o pensamento e as ações do homem.

Nos espaços onde existem vínculos sociais, há produção de bens relacionais que regem as relações, por motivos de responsabilidade e de solidariedade. Segundo Petrini (2016), são os bens da sociabilidade humana, bens cruciais para a existência da mesma sociedade, uma vez que a sociedade não poderia viver sem eles. Caso estes bens venham a ser ignorados, todo tecido social ficaria empobrecido, com graves danos para as pessoas e para a organização social no seu conjunto.

O desafio da associação é traçar estratégias capazes de atender às necessidades específicas das pessoas vítimas do HTLV, considerando as contribuições que estas pessoas vêm implementando na organização, na perspectiva de construção de bens relacionais para o enfrentamento do sofrimento e das consequências inerentes à doença.

Talvez, por isso mesmo, uma das atividades mais valorizadas por pessoas com condições de saúde afetadas, seja sua participação em associações de pacientes (CARNEIRO, 2012). Os participantes das associações constroem bens relacionais através de práticas interativas, desenvolvem artesanatos, rodas de conversa, lutas políticas, entre outras ações de extrema relevância para dar sentido às suas vidas, para a construção de sua identidade como grupo social e para alcance de metas comuns.

Uma forma de sociabilidade utilizada por pessoas que sofrem com HAM/TSP é a associação HTLVida. A sociabilidade através da associação HTLVida permite refletir a necessidade de deixar de lado o caminho da indiferença frente ao sofrimento de quem tem sua vida lesada-perdida, destruída ou negligenciada e escolher o caminho da responsabilidade.

Estes grupos comunitários habitualmente estão se relacionando pessoalmente, realizando tarefas semelhantes que atingem a vida das comunidades mais necessitadas. (CHADI, pg. 50). No desenvolvimento de ações para melhorar a qualidade de vida, as ONGs têm participado de forma positiva e têm realizado atividades de educação e assistência e suporte social. Semelhante consideração foi realizada nos estudos de Sá e Dubois-Mendes, referente a pessoas com HAM/TSP:

O trabalho em associação como tem sido conduzidos por pacientes desde 2014 pela associação HTLVida na Bahia, produzem efeitos positivos sobre a qualidade de vida. A união pela luta por políticas públicas especificamente voltadas para suas necessidades, aumentam a motivação e as chances de lograr êxito frente ao Estado. Encontros para trabalhar juntos, fazendo artesanatos e nas feiras para vendas dos produtos, criam espaço para trocas íntimas e formam uma efetiva rede de suporte social (SÁ; DUBOIS-MENDES, 2018).

HTLVida, situada na Rua Dique Pequeno, no Dique do Tororó, caracteriza-se como uma organização não-governamental, mantida de forma auto-sustentável. Tem sua estrutura atual composta por presidente, vice-presidente, tesoureiro, secretário e conselho fiscal e comandada por portadores da doença. Atualmente contribui para a promoção de saúde e o estabelecimento de políticas eficientes de saúde pública aos portadores do HTLV 1 e 2 e orienta a população nos locais de atendimento especializados (HTLVIDA, 2018). Em sua origem, a associação foi instalada em 2014 e projetada para atender uma demanda da população portadora de HTLV I e II no Estado da Bahia, contribuindo para a promoção da saúde e o estabelecimento de políticas eficientes de saúde pública e atendimento aos portadores de HTLV I e II (HTLVIDA, 2018).

Um olhar sobre as características organizacionais da associação, HTLVIDA Salvador, diz respeito à missão que tem como objetivo a defesa dos direitos humanos e integração da pessoas com HTLV e a promoção de campanha

preventiva visando a erradicação HTLV na sociedade. Focado em valores éticos, acolhimento, humanização, respeito, cidadania, justiça social, voluntariado, atenção centrada na assistência ao portador de HTLV, familiares e comunidade (HTLVIDA, 2018)

Segundo relato da presidente da associação, a organização HTLVida é uma fonte de contribuição no enfrentamento da doença:

As mudanças são inevitáveis, o medo, a insegurança e principalmente as incertezas de tudo que rodeia o HTLV, não é fácil viver com esse vírus, mas também não é impossível e depende muito mais da gente do que dos outros. Se não nos mobilizarmos em busca de qualidade de vida, ninguém fará isso por nós, então convoco a todos a lutarem por dias melhores para quem vive com o HTLV (HTLVIDA, 2018).

Torna-se importante abarcar o que esta associação representa para pessoas que sofrem com a doença, pois não existe pesquisa sobre o impacto de suas intervenções e programas para as pessoas com HAM/TSP. O desafio posto é compreender as estratégias capazes de atenderem às necessidades específicas dessas pessoas, considerando as contribuições que estas pessoas vêm implementando durante a sua própria organização e constituição da associação HTLVida, na perspectiva de construção de bens relacionais para o enfrentamento do sofrimento e das consequências inerentes à doença.

A alteridade na comunidade surge através das relações que são estabelecidas consigo mesmo, desenvolvendo atitudes de cuidado; com o outro, com a outra expressão ética primeira ao assumir a responsabilidade pelo próximo; e com o divino na formação da comunidade fraterna. Estas relações que se dão nas dimensões da responsabilidade para si e para outrem se constituirão na base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade.

O cuidado com pessoas que estão nesta condição de saúde crônica, degenerativa e progressiva, para ser efetivo, exige abrangência em um modelo de abordagem biopsicossocioespiritual. As trajetórias das pessoas que sofrem com a infecção pelo HTLV reafirmam essa necessidade de mudança, tanto do conceito do corpo, como do conceito do cuidado. Para Almeida e Junior (2010), o conceito de cuidado refere-

se à humanização do ser humano em função da assimetria da relação com o outro, em que o eu é responsabilidade e o outro é alteridade.

A abordagem multidimensional, necessária aos serviços de saúde, aponta para a exigência da adoção de uma ética pautada na abertura e responsabilidade para com o outro, no respeito às subjetividades, às diferenças, no tratamento humanizado, na garantia dos direitos humanos. Cabe aqui a contribuição de Emmanuel Levinas (1980; 1997), no que se refere à natureza da relação ética do cuidado que une cada homem ao seu próximo. Tecendo crítica ao primado da ontologia adotado pela filosofia ocidental, o autor destaca que a modernidade ao priorizar o Eu como centro do universo, elaborou a “redução do outro” e a produção de um saber redutor da diferença (LEVINAS, 1997). Levinas propõe uma ética da alteridade. A alteridade envolve o “outrem, não outro eu, mas outro que o eu reconhece” (LEVINAS, 1980, p. 26). Essa ética fundada na responsabilidade infinita do EU pelo Outro é para o autor, a filosofia fundante.

Tal visão possibilita uma abertura a uma dimensão da alteridade transcendente de um “eu” em relação à alteridade de um outrem, isto provoca um repensar e um reexame dos direitos dos homens. Torna-se possível criar o humanismo do outro homem com relações pautadas no respeito às particularidades, onde as diferenças não são consideradas ameaças. Portanto, nesta ética origina-se um pensamento solidário, não basta que eu esteja bem e saudável, meus semelhantes também precisam estar bem para que eu me sinta bem comigo.

A vida em associação permite deixar de lado o caminho da indiferença frente ao sofrimento de quem tem sua vida lesada-perdida, destruída ou negligenciada, e escolher o caminho da responsabilidade. Diante disso, pessoas que sofrem, neste caso com doença crônica degenerativa HTLV, têm diante de si duas possibilidades: trilhar o caminho da indiferença, ou prosseguir, de outra forma, o caminho da solidariedade e cooperação. As relações constituem base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade que conecta as pessoas por meio da responsabilidade frente ao sofrimento e ordena a vida social

4. ESPIRITUALIDADE, ALTERIDADE E CUIDADO NO ENFRENTAMENTO DA HAM/TSP

Atualmente, existe um interesse pelo tema relacionado às práticas de saúde-doença que aborda os princípios de integralidade da OMS e tem merecido uma atenção especial na área da saúde pública. Sabe-se que há uma carência nas pesquisas acerca da abordagem humanizada do processo saúde-doença, pautada em cuidado de caráter integral da pessoa, tendo em conta suas dimensões biopsicossocioespirituais. Em se tratando das pessoas que sofrem com HAM/TSP, constata-se essa lacuna, em especial, no que tange à espiritualidade. Nesta perspectiva, há uma necessidade de uma abordagem que possibilite a análise da espiritualidade como proposta terapêutica e como fator interveniente no processo do adoecimento. A espiritualidade tem importância em favorecer o desenvolvimento de melhores estratégias para o enfrentamento da doença com potencial de prevenir progressão de doenças e de impactar positivamente na qualidade de vida.

A HAM/TSP caracteriza-se como uma condição de saúde crônica, degenerativa e progressiva, que leva à dependência com múltiplas sintomatologias, necessitando de um serviço de referência e de consultas e tratamento nas diferentes especialidades: medicina, enfermagem, psicologia, fisioterapia e educação física. Sabendo que todo adoecimento reflete nas relações humanas, sociais e com o sagrado, na atualidade, existe um evidente movimento da ciência na investigação da expressão da espiritualidade no viver das pessoas com HAM/TSP e no seu enfrentamento (TYLER et al., 2006).

A contemporaneidade assinala para a necessidade do rompimento da visão mecanicista e anatômica e para a produção de uma visão mais ampla que compreenda o corpo e, em lugar da sua totalidade em síntese, dê vazão à abertura ao infinito. (LEVINAS, 1980). Neste sentido, o cuidado com o corpo tem por sustentação uma abordagem humanizada, através de uma perspectiva universal de conhecimento em um contexto interdisciplinar pautado em condutas de responsabilidade voltadas para a diversidade e abertura para o outro. Um modelo de atenção em saúde que engloba todas as dimensões do homem: biológica,

fisiológica, psicológica e social, incluindo na última década, cada vez mais, uma abordagem biopsicossocioespiritual (SÁ, 2017).

Neste estudo procuramos conhecer a forma com que as pessoas que sofrem com HAM/TSP representam discursivamente a sua condição no enfrentamento de doença tão adversa. Entendemos que a interpretação dos sentidos que essas pessoas atribuem à doença e as formas que encontram para o enfrentamento da mesma, constituem-se como elementos importantes para a reflexão sobre o tratamento adequado pautado em um modelo de abordagem humanizada e com resgate da dimensão espiritual. O conceito da espiritualidade está relacionado à experiência da pessoa com HAM/TSP com o transcendente que produz o sentido para sua existência e vitalidade. Para Tyler, é uma expressão para designar a totalidade do ser enquanto sentido para a existência e vitalidade (TYLER et al., 2017). Siddall e Lowell a compreendem como,

uma experiência que incorpora uma relação com o transcendente e o sagrado, que provê um forte senso de identidade ou direção, e que influencia não somente crenças pessoais, mas atitudes, emoções e comportamentos, dando um senso de integralidade e sentido à vida” (SIDDALL; LOWELL, 2015).

Embora sem se reportar exatamente à ideia de espiritualidade, estudos clássicos, como os de Levinas (1980, p. 155) descrevem que a “realização com outrem não se dá fora do mundo, mas põe em questão o mundo possuído. A relação com outrem, a transcendência, consiste em dizer o mundo a Outrem”. (LEVINAS, 1980, p. 160). Conforme análise de Paiva e Dias (2015, p. 480), para Levinas, o vocábulo Deus só pode ser compreendido a partir do humano, através das relações interpessoais, balizadas pela ética. É no contexto da responsabilidade pelo próximo que Deus se revela. “(...) com o ser humano se descobrindo na expressão ética primeira, o “Eis-me aqui”, ao assumir a responsabilidade pelo próximo, sem a adoção de qualquer mecanismo de subterfúgio (...)” (PAIVA; DIAS, 2015, p.481).

Apesar de ser um conceito difícil de gerar consenso, a espiritualidade transpõe a ideia simples de soluções religiosas relacionadas às instituições formais. Segundo Eliade (1992, p.169) o conceito de solução religiosa refere-se não somente a

resolver a crise, mas ao mesmo tempo torna a existência aberta a valores que já não são contingentes nem particulares, permitindo assim ao homem ultrapassar as situações pessoais e, no fim das contas, alcançar o mundo do espírito. Apresenta-se como o sentido da própria vida e pode ser desenvolvida em diferentes condições e instituições.

A espiritualidade, aqui mencionada, pode ser compreendida como uma expressão do inter-humano que transcende e permite que a pessoa com HAM/TSP, no encontro face a face com o outro, conhecendo toda situação adversa que a doença e seus sintomas podem provocar, possa estimular atitudes, emoções e comportamentos positivos frente à sua doença, dando um senso de integralidade e sentido à vida com a busca de tratamento de qualidade, efetivo e sustentável. O conhecimento das crenças pessoais, costumes e capacidade de resiliência tornam-se fundamentais para o enfrentamento da doença.

5. PERCURSOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa que envolveu pessoas com HTLV-1. Se buscou compreender os processos e os produtos do conhecimento subjacentes às histórias narradas e sobre o modo como enfrentam os problemas consequentes a esta condição de vida, com recorte específico sobre as redes de relacionamento interpessoais. Pretendeu-se construir com os participantes do estudo um espaço de verbalização e reflexão sobre suas histórias pessoais, de modo a oportunizar a livre expressão de ideias e de sentimentos sobre as relações estabelecidas.

A pesquisa foi realizada mediante a utilização de informações da base de dados elaborada para um projeto amplo intitulado: “Avaliação de um programa de exercícios domiciliares: ensaio clínico randomizado”. Os dados primários foram coletados no Centro de Referência Multidisciplinar de Assistência e Pesquisa para Familiares e Pacientes com HTLV (CHTLV), da EBMS, localizado em Brotas, Salvador, Bahia, Brasil. A amostragem foi intencional e voluntária, sob convite apresentado aos participantes do projeto de pesquisa, no período de agosto de 2014 a outubro de 2015.

Para a necessária aproximação com os participantes tanto a pesquisadora responsável pela coleta de dados, como as auxiliares de pesquisa e a pesquisadora responsável pelas análises dos dados entraram em contato com os pacientes por meio da Associação HTLVida, que hoje conta com a participação de aproximadamente 120 participantes. A presença nas feiras, nos ambulatórios assistenciais, nas redes sociais, nos eventos científicos e na própria sede da associação, permitiu um conhecimento geral das condições de vida onde se inserem estes sujeitos. Esta inserção permitiu também a formação de vínculos básicos necessários para a coleta e análise dos dados.

A amostragem foi intencional e voluntária, sob convite, apresentado a participantes de um outro projeto de pesquisa. Participaram do estudo pessoas soropositivas e sintomáticas para HAM/TSP atendidas no CHTLV, tendo como critério de inclusão: pessoas com o diagnóstico confirmado de infecção pelo HTLV-1 pelos testes ELISA

e *Western Blot*, e clínico para HAM/TSP realizado por um médico neurologista, segundo Critérios da OMS, classificados em prováveis e definidos, maiores de 18 anos. Foram excluídos os que apresentaram dificuldades de compreensão dos questionamentos ou de comunicação.

Os questionamentos feitos aos participantes nos grupos focais foram realizados exclusivamente pela pesquisadora facilitadora. Das 56 pessoas que faziam parte do ensaio clínico convidadas a participar do presente estudo, 38 aceitaram o convite. Os que recusaram justificaram falta de tempo, dependência de carona ou outros compromissos. Os participantes se distribuíram nos diferentes grupos focais representados pelo código G e nas entrevistas, representados pelo código E. Os grupos foram ainda codificados pelos participantes com a letra P e numerados de 1 a 38, para representar cada participante.

Como técnica de coleta, utilizou-se 11 grupos focais, com participação de três a oito pessoas por grupo, com aproximadamente uma hora e meia de duração. Os grupos foram facilitados por uma fisioterapeuta pesquisadora experiente que contou com o auxílio de duas acadêmicas, uma como observadora e outra como auxiliar de pesquisa. As falas foram gravadas e posteriormente transcritas. Os grupos focais foram realizados em ambiente privativo e previamente preparado. Após esclarecimentos sobre objetivos do estudo e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, os participantes foram convidados a relaxarem, as luzes foram reduzidas e adotados procedimentos recomendados por Lervolino e Pelicione (2001), utilizando técnicas de relaxamento e de integração antes da aplicação do método de entrevista coletiva.

Foram utilizadas as seguintes perguntas norteadoras nos grupos focais: (1) Como descobriu a doença?; (2) Como foi para você receber o diagnóstico?; (3) Quais os sintomas que apresentava?; (4) Tem percebido mudanças em seu estado?. Pergunta da entrevista semiestruturada: (1) como é o seu dia a dia em termos de atividades?

Na análise das transcrições dos grupos focais referentes a estas perguntas norteadoras as pessoas HAM/TSP sinalizaram para a necessidade de direcionamento sobre as estratégias que utilizavam para o enfrentamento da doença

o objeto desta pesquisa. Foi realizado a entrevista semiestruturada onde investigou-se acerca do enfrentamento no dia a dia em termos de atividades.

Técnicas de análise de conteúdo, visando detectar unidades de sentido e categorias de nexos, foram conduzidas de forma manual. A técnica se baseou na busca de “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado” (MINAYO, 2008, p.316). Foram realizadas conferências das transcrições por um segundo pesquisador, embora não tenham sido conferidas pelos próprios participantes da pesquisa.

Para responder à pergunta específica do presente trabalho, foi realizado um recorte no plano das realidades familiares, das políticas sociais e das estratégias utilizadas, trazendo elementos a serem empregados para o fortalecimento dos vínculos e pertencimentos, no plano do cuidado, nas redes familiares e sociais.

Como critério de agrupamento das unidades de análise que constituíram as categorias buscando conteúdos comuns que se repetem nas falas da maioria dos respondentes. Também buscou-se a relevância implícita no tema que não se repete no relato de outros respondentes, mas que guarda em si, riqueza e relevância para o estudo (CAMPOS, 2004, p. 614). Após a transcrição das narrativas dos participantes operou-se o processo de codificação, sendo cada categoria estabelecida dos trechos selecionados das falas dos participantes, levando-se em conta também, o respaldo do referencial teórico (Quadro 3 e 5).

Nas análises das informações coletadas nos grupos focais e entrevistas, surgiram categorias e subcategorias. Da categoria da relação de alteridade de outrem eu-outros, emergiram as subcategorias: (1) relação social familiar; (2) relação social na comunidade; (3) relação social nas instituições de saúde. Da categoria da relação do inter-humano, surgiram as subcategorias: (1) alteridade; (2) sofrimento e (3) espiritualidade (Quadro 3 e 5).

Quadro 3 - Investigação/análise temática

INVESTIGAÇÃO/ ANÁLISE TEMÁTICA
Relação de alteridade de outrem: eu-outros nas redes de cuidado
Relação do inter-humano e alteridade para o sofrimento.
Relação transcendente como estratégia para o enfrentamento da doença.

Quadro 4 – Categorias e subcategorias das análises de conteúdo em população de homens e mulheres com HAM/TSP, familiares e acompanhantes.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
RELAÇÃO DE ALTERIDADE DE OUTREM: EU-OUTROS NAS REDES DE CUIDADO	Relação social familiar Relação social na comunidade Relação Social nas instituições de saúde
RELAÇÃO DO INTER-HUMANO	Espiritualidade Alteridade Sofrimento

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública sob o CAAE 13568213.8.0000.5544. Seguiram-se todas as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes que concordaram em participar do estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com a finalidade de melhor contextualizar as categorias resultantes da análise de dados, destacam-se as principais características sociodemográficas dos participantes do estudo. A amostra foi composta por 38 indivíduos com média de idade de $54,2 \pm 10,28$ anos. A maioria foi composta por mulheres (22 pessoas), de estado civil casado (16 pessoas) com grau de escolaridade fundamental completo (14 pessoas) e classe socioeconômica média (21 pessoas) (Quadro 4).

A média do tempo de doença entre as pessoas com HAM foi de $11,45 + 8,31$ anos, ou seja, uma doença crônica que as pessoas referem os sintomas com mais de dez anos de diagnóstico. Na amostra, 20 pessoas relatam não fazer fisioterapia de forma regular e 16 pessoas usam muletas como dispositivo auxiliar para a marcha (Quadro 4).

Quadro 05: Descrição epidemiológica e clínica de pessoas com HTLV-1 do Centro de Referência da EBMS, Salvador/Bahia, Brasil, 2014.

Partic. [*]	Gênero	Idade	T. D[*]	C. S[*]	N.E[*]	Raça	IMC	Dispositivo.	Fisiot.	G. ECR[*]	D. C[*]
G1P1	M	61	10	E	2	P	19,9	N/usa	S	Treinam	Provável
G1P2	F	57	7	D	2	N	25,3	1 bengala	S	Definido	Definido
G1P3	F	64	6	C2	3	N	29,9	1 bengala	N	Treinam	Provável
G1P4	F	53	12	C1	5	P	26	1 bengala	S	Treinam	Definido
G1P5	F	61	15	C2	4	P	19,3	2 bengalas	S	Treinam	Definido
G2P6	F	63	15	D	3	N	22,3	Andador	S	Treinam	Definido
G2P7	M	59	4	D	5	N	24,8	2 muletas	N	Cartilha	Definido
G2P8	F	76	34	C2	4	P	24,1	1 muleta	S	Cartilha	Definido
G2P9	F	52	7	C1	2	P	19,9	1 muleta	S	Cartilha	Definido
G2P10	F	67	12	C2	3	B	20,8	Andador	N	Cartilha	Definido
G3P11	M	45	16	C2	4	N	22,5	N/usa	S	Cartilha	Definido
G3P12	M	47	5	D	3	N	17,4	1 muleta	S	Treinam	Definido
G3P13	F	56	16	C1	4	P	26,6	1 muleta	N	Cartilha	Definido
G4P14	F	63	13	C2	2	P	30,5	1 muleta	S	Cartilha	Possível
G4P15	M	60	13	C2	2	N	23,1	N/usa	N	Treinam	Definido
G4P16	M	53	1	D	4	P	26,6	N/usa	N	Cartilha	Definido
G4P17	M	32	5	C2	2	P	21,5	N/usa	N	Cartilha	Possível
G4P18	M	48	10	D	3	P	23,6	2 bengalas	N	Cartilha	Definido
G4P19	F	45	19	C2	2	N	24,3	N/usa	N	Controle	Definido
G4P20	F	44	15	D	4	N	25,7	1 bengala	N	Cartilha	Provável
G4P21	F	68	15	C1	7	P	25,7	N/usa	N	Cartilha	Provável
G5P22	F	78	40	C2	3	P	23,3	1 bengala	N	Treinam	Definido
G5P23	M	58	18	E	3	N	16,6	1 bengala	N	Treinam	Definido
G5P24	F	52	7	C2	2	N	22,5	N/usa	S	Treinam	Provável
G5P25	M	68	10	B1	5	P	22,4	1 muleta	S	Treinam	Provável
G5P26	F	44	12	C1	3	N	21	N/usa	N	Controle	Provável
G5P27	F	44	4	D	3	P	25,2	1 bengala	N	Treinam	Possível
G6P28	M	59	5	C1	4	N	15,6	N/usa	S	Controle	Possível
G6P29	F	52	15	C1	5	N	27	N/usa	N	Treinam	Provável
G6P30	F	56	3	C2	5	N	32,3	1 bengala	S	Treinam	Definido
G6P31	F	49	3	D	2	B	22,6	N/usa	N	Cartilha	Definido
G6P32	M	53	8	D	3	N	15,6	N/usa	N	Treinam	Definido
G7P33	F	55	10	C2	6	P	23,1	2 muletas	N	Cartilha	Definido
G9P34	F	45	20	D	1	P	13,4	1 muleta	N	Treinam	Provável
G10P35	F	33	4	B2	4	P	24,1	N/usa	N	Treinam	Possível
EP36	M	45	8	D	4	N	24,6	N/usa	N	Controle	Definido
EP37	F	57	10	D	2	P	29,5	1 muleta	N	Controle	Definido
EP38	M	44	6	C2	2	N	25,1	2 muletas	S	Controle	Definido

*Legenda: Partic.: participantes; T.D tempo de doença; C.S: classe social; N.E: nível escolar; Fisiot.: fisioterapia; G. ECR grupo de estudos clínicos randomizados; D.C diagnóstico da HAM/TSP de acordo com Carlos-Costa et al, 2006.

Fonte dos dados: SANTANA, G. O, 2017.

6.1 RELAÇÃO SOCIAL, ALTERIDADE E CUIDADO NA SAÚDE

Nas narrativas, os participantes expressam que os vínculos ocorrem tanto na relação consigo, quanto com os outros. Estas relações se dão nas dimensões da alteridade e da responsabilidade e se constituem na base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade. Ao sentir seu problema, pessoas com HAM/TSP não se limitam a olhar para si, para a sua própria dor, mas se enchem de compaixão para com os que também sofrem com o problema, como podemos notar na fala:

(...) meu sentimento é de que tem gente pior que eu, é uma situação que é minha, porque tem gente que não tem sequer condições de tratamento, de retorno (G6P30).

Esse cuidado é atravessado por sentimentos que estimulam atitudes, emoções e comportamentos positivos, que podemos traduzir como esperança e otimismo para o enfrentamento da doença, como é visto nas narrativas a seguir:

(...) melhorar né, a gente aceitar, eu aceito, mas tem outras pessoas que já não aceitam, daqui para frente melhorar mais a cada dia. (G1P1).

(...) tem que lutar contra o tempo e acreditar que você vai conseguir melhorar, né? Tem que ter esperança, quanto mais se entregar, mais a doença vai tomar conta, vai atrofiar (G1P5).

Porém, antagonicamente, também expressam desesperança e profunda dor. Os percursos vividos por pessoas com HAM/TSP demonstram a necessidade de mudança no conceito do cuidado e apontam para o valor da relação social no cuidado. O conceito de cuidar é eminentemente cultural, envolve afetos e sentimentos (CARVALHO, 2012). A equipe multidisciplinar precisa ser solidária a falas como a desta paciente:

(...) sabe, é uma coisa que não tem cura, é uma coisa que você sabe que a vida tá condenada mesmo, você vai morrendo, você vai sofrendo, não sobra nada de você, a depender do ciclo que você ficar com essa doença, ela destrói e vai comendo (G6P29).

A relação de alteridade também tem importância na capacidade de promover uma aproximação dos sentidos das experiências de interação geradas pela fé e relação com o divino. Diante disso, Carvalho (2012) afirma que o cuidar, emerge da humanização do ser que exige o resgate da compreensão da totalidade e das relações no contexto da responsabilidade e da alteridade. Por isso, o compromisso religioso e com uma missão de ajudar o próximo surgem nas falas dos participantes da pesquisa, como o exemplo a seguir:

(...) assumi meu compromisso religioso, tenho terreiro de candomblé para poder ajudar a minha comunidade na medida do possível... a minha missão é tomar o maior número de jovens da empresa do narcotráfico e infiltrar dentro de uma faculdade (G6P30).

6.2 RELAÇÕES SOCIAIS, INTERAÇÃO COM A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR DE SAÚDE, FAMÍLIA E COMUNIDADE E ESTRATÉGIAS PARA O ENFRENTAMENTO DA HAM/TSP

Ao descrever as práticas terapêuticas institucionalizadas em termos de serviços de referência para o tratamento de HAM/TSP, para ajudá-los no enfrentamento das repercussões da doença em termos da saúde física e psicológica, vários participantes conceituam esta como uma doença incurável, demonstrando sentimentos diversos de insegurança e medo do eminente risco de lidar com as limitações causadas pelo vírus.

Nestas narrativas, pode-se observar uma ambiguidade na vivência da doença e em relação ao tratamento. Observa-se que os participantes, embora demonstrem acreditar na evolução da ciência e estejam em constante busca para o

enfrentamento do problema, são taxativos quanto ao descrédito da possibilidade de cura, concebendo-a como mortal e crônica, ao mesmo tempo em que vivenciam em relação à doença e ao tratamento a ambivalência de sentimentos: condenação e possibilidade de cura.

(...)deu umas informações disse que esse vírus não tem cura, por enquanto não tem um antídoto porque o governo não se preocupa, mas a gente faz um tratamento, você é um homem preparado, é militar, o vírus destrói o corpo, mas como não tem tratamento a gente vai fazendo o que pode, a ciência vai fazendo, mas o vírus destrói (G2P7).

(...)eu vi as pessoas dizendo que não tinha um tratamento, que ninguém sabia nada sobre esse vírus eu resolvi que eu não iria viver em função dele, eu vou seguir minha vida e aí sempre eu procurava saber se tinha alguma coisa (G6P29).

(...)Espero que evolua para a melhora da gente, um ponto positivo pra gente melhorar e ter incentivo para fazer as coisas, entendem (G4P15).

Considerando as dicotomias na vivência da doença (mortal e crônica) e em relação ao tratamento (condenação e possibilidade de cura), a ideia da transcendência no resgate da saúde e no enfrentamento das doenças tem demonstrado impacto positivo na expectativa de uma boa qualidade de vida. Na função da transcendência, não são considerados só os seus aspectos materiais, mas também os domínios sociais, psicológicos e da espiritualidade. Isto pode favorecer na compreensão e resiliência frente à infecção e ao adoecimento pela HAM/TSP.

Os participantes que fazem tratamento para a HAM/TSP, por apresentar-se como uma doença com múltiplas sintomatologias, comentam a necessidade de um serviço de referência e de consultas e tratamento nas diferentes especialidades: médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas e educadores físicos. As instituições de saúde constituem-se como fator de importância no âmbito do cuidado voltado para estas pessoas.

Peguei fui começar a fazer tratamento lá, aí a psicóloga me explicou o que era e tudo e fui para o ADAB, estou melhorando porque andava com duas pessoas né, e agora estou aqui com certo equilíbrio, mas para o que eu era ainda tinha o problema da incontinência urinária que agora eu já não tenho mais (G4P14).

Eu começo a sentir muita dor é que fico tomando muito remédio, que não vejo nada aliviar aquela dor tanta droga, peço a Deus dá um alívio para essa dor ... estou com incontinência, fiz fisioterapia no Hospital das Clínicas, aí até dezembro estava de 3 em 3 dias, porque voltei a fazer fisioterapia, porque voltei a perder urina, não pela urgência, porque a urgência a gente não controla (G5P27).

O trabalho em equipe multidisciplinar e suas ações na comunidade apresentam-se como um apoio relevante para a humanização das relações, pois por meio do exemplo do afeto entre os membros da equipe e dos assistidos, cria-se esperança nos laços afetivos. Cabe à equipe multidisciplinar se envolver com a família e com a comunidade para entender como as famílias se compõem e quais ferramentas são necessárias para promover assistência em todos os níveis de complexidade que envolve a doença.

Outra característica de quem enfrenta a doença citada pelos entrevistados é ampliar a ideia de cuidado para além da equipe multidisciplinar de saúde. Entende-se que, por meio da relação social com a família e a comunidade, as pessoas que sofrem com a HAM/TSP encontram apoio emocional, ajuda material e de serviços, além de acesso a novos contatos, sendo assim incluídas na sociedade a partir da comunhão com outro membro da rede social, o que impacta na qualidade de vida (SLUZKI, 1997). Uma das estratégias de enfrentamento da doença referida é a luta pela vida. Esta estratégia estende-se ao outro que acompanha, ou seja, família estendida. Estas relações corroboram para que a vida da pessoa que sofre com HAM/TSP possa ser ressignificada, de modo que haja uma transformação e uma fonte de força para viver.

A família ficou tudo me dando apoio, que a vida não parou aí, daqui para a frente que tem muita coisa ainda boa, que posso morrer por isso, mas posso também muita gente que não tem de morrer primeiro e que isso aí não adianta, nem atrasa. É isso que eu tenho para responder (G10P35).

Estudos na área de saúde apontam que o empobrecimento das relações sociais afeta o processo de recuperação e estabilização de pacientes. As práticas de cuidados da saúde exercidas nas redes familiares se inserem em um quadro de redes de relações sociais onde vários personagens agenciam cuidados ou apoiam o provimento de cuidados. O apoio social torna-se, então, como razão de ser de pacientes e familiares para a autogestão e de auto-apoio no enfrentamento de transtorno físico e emocional crônico (MINAYO 2008; CARVALHO 2012; SLUZKI 1997).

A espiritualidade em pessoas com HAM/TSP significa um encontro de forças superiores para continuar vivendo. Observa-se a comunidade religiosa como fonte de apoio emocional que evita o isolamento social e faz surgir sentimentos de amor ao próximo e altruísmo. Trata-se da expressão da ética primeira, ao assumir a responsabilidade pelo próximo (LEVINAS, 1997). O contato face a face faz as pessoas, antes de pensar em si mesmas, assumir um compromisso de ajuda ao próximo, de bondade gratuita, de responsabilidade levada ao extraordinário, que a faz lutar em favor dos jovens de sua comunidade e descendentes. Esta ideia é reforçada pelo relato de uma das participantes:

(...) olhe sabe o que é bom você ver na televisão quando passa a África, aquele pessoal tudo faminto, magro, outro dia eu vi uma senhora sem os braços e ela escreveu um livro e ela teve filhos e aí, tem pessoas que tem braços, pernas e fica murmurando, imagine ela que não tem os braços o outro rapaz também que não tem os braços. (G1P5)

O movimento “para-o-outro” é uma relação com a alteridade do outrem (LEVINAS, 1980). O outro surgiu em três dimensões relacionais: eu comigo mesmo, eu com meus semelhantes e eu com forças e causas superiores. Deste modo, as experiências humanas reais não podem ser reduzidas ao campo das competições e opiniões egoístas, mas sim das relações humanizadas (GOMES, 2008). Para Levinas (1980), é no acolhimento do rosto, do olhar, que se instaura a igualdade. A igualdade produz-se onde o outro comanda o mesmo e se revela na responsabilidade para com o outro. É preciso que a sociedade seja uma comunidade fraterna para estar na medida da retidão, da proximidade por excelência, na qual o rosto se apresenta para o meu acolhimento.

As famílias, comunidade e as instituições de saúde necessitam se apoiar mutuamente ressaltando que os vínculos entre os profissionais de saúde e as famílias podem ser entendidos como uma construção de interesses, no qual a aproximação entre cada sujeito da família e a equipe de saúde e a comunidade permite o envolvimento entre as partes e concede o suporte necessário para a produção do cuidado em espaços de construção de conhecimentos democráticos e resolutivos (ILHA, 2014; SCHIMITH, 2004).

6.3 VÍNCULOS RELACIONAIS NA FAMÍLIA

Esta categoria reuniu informações de pessoas que sofrem com HAM/TSP consideradas expressivas para advertir como os vínculos familiares contribuem para o enfrentamento dos problemas consequentes a esta condição. Através dos vínculos relacionais na família, as pessoas que sofrem com HAM/TSP têm suporte para a superação e o enfrentamento da doença. Os participantes mencionaram as figuras cônjuge, mãe e dos filhos como pessoas dentro da rede familiar com quem mais puderam oferecer apoio, regulamentação, proteção e socialização a seu membro doente, conforme ilustram os relatos:

(...) os meus parentes me ajudaram, principalmente minha esposa, aí eu fiquei mais forte (G3P12).

(...) muito minha esposa é muito compreensiva, minha família, meu filho é o que me faz conviver na boa (G4P16).

(...) minha mãe, como é uma cristã, sempre incentivando a gente, conversando, eu me abri com ela, e com minha esposa também, minha família começou (G4P17).

A família contemporânea não pode ser vista como a soma de pessoas, “eu” na sua singularidade, nem como um coletivo, um corpo orgânico. As relações vivenciadas propõem a pluralidade de um “nós” com abertura para a alteridade transcendente, de configuração relacional, que nunca esgota possibilidades e caminhos. A alteridade, na compreensão de Levinas (1980), consiste em se abrir para relação com o outro, não passível de intelecção e compreensão, mas justo o que do outro escapa ao sistema englobante, da razão que está fora da totalidade.

Como define Donatti a abordagem relacional na família possibilita que a relação familiar traga referência simbólica e intencional para conectar pessoas enquanto gera e atualiza um vínculo entre elas. A família relacional designa um método que valoriza a relação família em si, como operadora de dupla diferença de gênero e geração (DONATI, 2008).

Com relação ao apoio oferecido, pode-se observar que é no interior da família que a doença é, em geral, inicialmente percebida e definida. As relações constituem a base para o enfrentamento da doença por meio da responsabilidade frente ao sofrimento com a tomada de decisão com respeito ao tratamento e reordena a vida social das pessoas com a doença. A rede familiar fornece segurança para o enfrentamento da doença.

Observou-se ainda em integrantes da mesma família (mãe e filha) que sofrem com HAM/TSP, uma união entre os membros da família para oferecer o suporte necessário e uma maior preocupação em se manter saudável não somente para

garantir a sua própria saúde, mas principalmente para ter melhor condição de cuidar do outro, evidenciado na narrativa:

(...) eu tiro de letra, pior era minha filha ia fazer o que mesmo, tinha que aceitar para ajudar ela porque se eu não a ajudasse, eu não ia me ajudar também, minha vida é a vida dela (G4P21).

Verificou-se também que integrantes da mesma família infectados pelo HTLV são uma importante fonte de companhia social no que se refere a realizar atividades conjuntas ou simplesmente o estar juntos. O apoio emocional e intercâmbios conotam uma atitude emocional positiva, elementos estes que Sluzki (1997) aponta como funções da rede. Este apoio pode ser confirmado pela fala de uma participante:

(...) minha mãe quis fazer esse exame e quando ela fez deu positivo. Aí já viu de onde eu peguei esse vírus, e aí começamos a fazer o acompanhamento juntas no mesmo infectologista, sei que não vou morrer [rsrsrsrs], vou morrer um dia como todo mundo vai, mas do HTLV não vou morrer (G5P27).

Algumas pessoas com HAM/TSP preferem não revelar ser portador do vírus para toda família, escolhendo um dos membros com maior vínculo para confessar seu diagnóstico. Nesta situação, a busca por apoio emocional, conselhos e informações, acaba se limitando aos poucos membros da família em quem se tem maior confiança. Isto ocorre por se tratar de uma doença sexualmente transmitida, havendo uma imediata associação ao vírus do HIV/AIDS, o que gera um forte sentimento de desesperança, raiva e indignação, além de alto nível de discriminação e isolamento. Desse modo, o apoio emocional fica limitado aos cônjuges ou irmãos, como se observa no relato:

(...) ah, eu vou ficar por fora porque só quem sabe é meu marido, minha irmã, minha família não sabe” por que não saber? Não vai ter jeito. Não vai ter cura. E aí? Se um parente vier ter, como é que vai

falar, expressar? A pessoa pode até ficar zangada, “oh, você tinha, sabia e por que não avisou pra gente?”. Não é? Eu acho que isso é bobagem, já tá feito, não tem mais jeito (G1P5).

Semelhante configuração familiar de apoio emocional foi apresentada por outro participante, que limitou este apoio ao cônjuge:

(...) tenho uma família, uma esposa, sou ligado à minha família, isso é um questionamento que até hoje eu ainda não consegui elucidar, até mesmo porque eu preferi não expor a minha vida para ninguém. (G3P11).

Assim, se verificou que existe uma preocupação com a transmissão para outros membros da família.

(...) tem 6 anos convivendo com essa doença, que quer dizer que eu soube, né? Agora tá melhor. Minha família me deu apoio, graças a Deus minha mulher não tem, meus dois filhos também não. Também não me abato não (G3P11).

A valorização da relação familiar, com análises da interação e comunicação, é apoiada em aspectos ontológicos e antropológicos que surgem como um *locus* de manifestação única e primária. Entende-se que a configuração relacional nunca esgota possibilidades. Com isso, se confirma como a família se constitui, considerando o peso das relações e dos vínculos entre as pessoas (DONATI, 2008). A relação familiar entre pais e filhos é o que estabelece o vínculo mais forte, em que as obrigações morais atuam de forma mais significativa. A relação familiar entre mães e filhos é fundante para o enfrentamento da doença e ajuda a quem sofre a ser ele mesmo, no caminho da comunhão com o outro e por meio dos cuidados.

Como se pode observar na presente amostra onde, por receio de uma possível exclusão da rede familiar, há um limite dado pela própria pessoa com HAM/TSP. A busca de apoio ou proteção emocional tende a se estabelecer primariamente na

rede familiar, mas também com outras redes sociais. Minayo (2008) descreve a importância do conceito de rede para a produção de cuidados da saúde na família. A rede familiar nuclear extrapola para a família extensa, abrindo mão de vários recursos comunitários e dos serviços de saúde. Todos estes espaços precisam ser vistos como um todo integrado onde vários personagens agenciam cuidados ou apoiam o provimento de cuidados para as pessoas com HAM/TSP.

6. 4 VÍNCULOS RELACIONAIS NA COMUNIDADE

Esta categoria reflete sobre como a associação formada a partir das pessoas que sofrem com o HTLV constitui base para o enfrentamento da doença no espaço da sociabilidade. As pessoas que sofrem com HAM/TSP especialmente, procuram e se apoiam nas redes comunitárias e redes familiares estas afetam a saúde e inclusive a sobrevivência destas pessoas. Existem fronteiras do sistema significativo do indivíduo que não se limitam à família nuclear ou extensa, mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais.

O empobrecimento das redes sociais é que afeta o processo de recuperação e estabilização de pacientes crônicos ou que requerem cuidados intensivos em determinado período (GUTIÉRREZ; MINAYO, 2008). De acordo com os depoimentos dos participantes, observou-se que na associação há a formação de uma rede importante para poderem conversar e compartilhar experiências e medo. Ela evita o isolamento social e promove apoio emocional. Neste contexto ocorre formação de vínculos afetivos necessários diante das dificuldades que enfrentam.

O conceito de cuidar é eminentemente cultural que envolve afetos e sentimentos, tais quais: responsabilidade, compaixão, proteção, expectativa, amor, prevenção, dentre outros. As redes são capazes de promover uma aproximação dos sentidos das experiências de interação geradas pelo ato de cuidar.

(...) se pensarmos que o ato de cuidar é uma necessidade básica universal capaz de gerar proteção para a condição física dos mais frágeis- como ato dirigido a sobrevivência ou, dedicação- como cultivo de sentimentos, a forma de cuidar é eminentemente cultural. Neste sentido, trata-se de uma atividade que envolve uma apreensão e compreensão dirigidas a um ator, cuja a inscrição social e estatuto definem não apenas como cuidar mais quem deve cuidar e sob quais condições e quais obrigações (Carvalho, 2012, p.70).

As práticas de cuidados da saúde exercidas nas famílias se inserem em um quadro de redes de relações sociais no qual vários personagens agenciam cuidados ou apoiam o provimento de cuidados. A relação estabelecida entre o participante e a associação é de apoio constante, foi ressaltado o valor dos encontros e reuniões que possibilitam uma fértil troca de experiências. As narrativas exemplificam as funções da rede social no contexto da associação:

(...) de carro, de carro, mas pra ir a associação eu vou a pé, porque associação é perto, é: É de junto da minha casa, viu? Ontem mesmo, ontem não, sábado mesmo fui pra lá, tive que ir andando. (G2P7)

(...) então a gente mesmo lá na associação, a gente se distrai porque a gente conversa. (G1P5)

A partir destes depoimentos outra constatação importante foi que, em se tratando da busca pelo tratamento de uma condição crônica e incurável como a HAM/TSP, emerge a necessidade de produção de outros recursos que não advêm dos modelos positivistas da ciência. Neste contexto social, os participantes da associação, através de práticas interativas, desenvolvem artesanatos, rodas de conversas, lutas políticas, entre outras ações de extrema relevância para um efetivo controle dos efeitos da doença sobre as pessoas. Isto deixa em evidência a importância das funções que a associação exerce no enfrentamento da doença.

Não restam dúvidas que os vínculos formados pelos membros da associação voltados para um projeto comum proporcionam um bem-estar aos participantes, fortalecendo-os para continuarem lutando, como relatou um participante realizando um evento da associação para aumentar a visibilidade do HAM/TSP:

(...) fez um trabalho. Fez os kits pra distribuir lá na Estação Pirajá. Mas quando chegou lá o camarada lá não deixou a gente entrar, porque dizia que tinha que ter autorização do chefe. Aí veio quatro chefes, veio um, passou um rádio pro outro, aí o primeiro que veio, dei um kit logo a ele, e disse a ele: “Isso aqui é o que tem pra distribuir”. Aí ele: “Ah! Tudo bem isso aí é aceito”. Aí veio o chefe dele, ganhou o kit, veio outro e ganhou o kit. Não, aí disseram assim: “Bota os kits na bolsa, entra e lá distribui”. Aí botamos dentro da bolsa e fomos e distribuimos. Distribuimos na base de uns quatrocentos (G2P7).

É preciso se unir aos pares para conseguir enfrentar um mundo no qual o corpo é valorizado como jamais o foi. Não um corpo simplesmente saudável, coisa que os infectados já não têm, mas um corpo esteticamente submetido aos conceitos da lógica consumista e um corpo-máquina altamente produtivo, dissociado de sentido e de sentimentos (CARVALHO,2012). Como realidade autônoma esvaziada, este corpo é descartável, um mero rascunho. Um corpo sem sujeitos e sem afetos é declinado em peças isoladas, sustentadas por uma visão dicotômica de corpo-alma, conforme Le Breton (2011). Esta dicotomia, provocada pelos valores das sociedades contemporâneas, alimenta o sofrimento das pessoas que, como quem tem HAM/TSP, jamais alcançarão este corpo estético e produtivo, como se observa na narrativa de uma participante:

(...) eles se expressam pouco e quando eles se expressam, eles dizem que tá tudo bem e a gente olha pra ele vê que não está bem. A gente olha pra pessoa e vê que a pessoa tá triste, que é uma pessoa triste, que é uma pessoa sofrida e a pessoa diz não, que tá tudo bem, que não tem problema de estar com esse vírus não e por que que não sai pra lugar nenhum? E por que que não participa de nada? Por que que

não vai na associação? Por que que não mostra a cara se tá tudo bem com ele com esse vírus? (G6P29).

Observa-se que a construção do conceito de corpo na contemporaneidade, passa a utilizar-se de um mecanismo de desenvolvimento civil, de corpo objeto social. Em uma condição de perdas progressivas de saúde física, surge a necessidade de um rompimento com esta visão de um corpo moderno, fechado em si mesmo. O corpo contemporâneo, com implicações sociais, exige o movimento na direção da alteridade (LEVINAS, 1980). Para a pessoa que sofre, essa mudança se reflete no reconhecimento da precariedade como uma condição que exige o compartilhamento da vida humana. Com isso, é possível compreender que o sofrimento do outro, de alguma forma, atinge o Eu que parecia blindado de qualquer mal na modernidade, este percurso para a alteridade é descrito no relato a seguir:

(...) a gente não quer que nossos antecedentes, os nosso netos, filhos venha a ter esse problema. Porque é difícil, né? Um sente dor, outro sente depressão, outros sentem cansaço, outros querem ficar isolado. Eu não gosto de ficar isolada (G1P5).

O sofrimento do “Outro” começa afetar este “Eu” que se aproxima do sofrimento do outro, buscando na ética da alteridade, um movimento de se abrir para relação com o outro, uma transformação ocorre no campo relacional. Esta transformação não é passível de intelecção e compreensão, mas justamente brota do que escapa ao sistema englobante, da razão que está fora da totalidade (LEVINAS, 1980).

Semelhante mudança no campo relacional foi apresentada por outro participante, que observa as rodas de conversa, uma ação de extrema relevância para um efetivo controle do problema:

(...) se sentem, se juntem, conversem. Porque o pessoal tá doente, já tá com esse problema, né? Então tem que conversar, fica todo mundo junto aí conversa, dá risada (G2P7).

Existe outro gênero de bens que se caracterizam pela sociabilidade, os bens relacionais são produzidos e fruídos em conjunto por quem deles participa (DONATI,2008). Nos espaços onde existem vínculos sociais, há produção de bens relacionais que regem as relações, por motivos de responsabilidade e de solidariedade. São cruciais para a existência da própria sociedade, os bens da sociabilidade (PETRINI, 2003). Todo o tecido social se empobrece sem os bens sociais e causam danos às pessoas e à organização social em seu conjunto. O sofrimento, através da relação “Inter-humana”, aproxima o Eu do Outrem. E é pela relação ao próximo, que a vida social se ordena. A significação inter-humana se instaura quando a “dor solitária” é substituída pela “dor da responsabilidade”, pela “dor solidária”. O sofrimento de Outrem se torna para o Eu o sofrimento por Outrem e a expressão desse sofrer se transforma em um movimento de responsabilidade pelo outro (CARVALHO,2012).

(...) eu estou com as meninas lá na associação, a gente tá fazendo movimentação. A gente tá querendo ir pra frente do Iguatemi. Sábado a gente vai pra estação Pirajá fazer manifestação porque a maioria das pessoas não conhece os direitos que a gente tem e até na área de saúde, então a gente quer divulgar pra que outras pessoas venham se cuidar, saber o que É. Pra não passar pra outras pessoas (G1P5).

Apesar dos depoimentos dos participantes confirmarem que na associação há a formação de uma rede importante para conversar, receber o apoio necessário e construir um movimento de responsabilidade, diante das dificuldades que enfrentam, observa-se um sentimento de insegurança em relação à participação pelo medo de ser rejeitado e pelo preconceito com doenças sexualmente transmissíveis.

(...) vai prejudicar a minha estima, então eu não tenho coragem de mostrar a minha cara, mas no meio das pessoas que são portadoras, eu converso abertamente e falo tudo abertamente e falo a verdade. Eu digo pra eles, eu não vou pra televisão mostrar minha cara, eu não vou dizer que eu tenho o vírus (G6P29).

É importante registrar que esta insegurança frente ao preconceito com uma doença sexualmente transmitida, ocorre uma imediata associação com o vírus do HIV/AIDS, o que gera um forte sentimento de desesperança, raiva e indignação, além de alto nível de discriminação e isolamento (RENAULT, 2012). A doença desperta, no imaginário social, o medo, que leva ao mais alto grau de intolerância individual e coletiva, e representa impactos importantes na vida pessoal, familiar e social do indivíduo infectado. Esta mesma participante prefere não fazer parte da associação e expressa claramente que não se sentia adequadamente preparada para expor sua condição de saúde.

6.5 ESPIRITUALIDADE E O INTER-HUMANO: um encontro de sentidos

As pessoas que sofrem com HAM/TSP procuram ressignificar as suas vidas; expressam os seus sentimentos, práticas e atitudes na vivência da doença e das estratégias que constroem para o seu enfrentamento. Referem que essas são pautadas na luta pela sobrevivência e pela vida e revelam ser a espiritualidade primordial no enfrentamento, aceitação e convivência com a doença.

Os participantes revelam seus sofrimentos por não existir um tratamento para a HAM/TSP e expressam o desespero e medo, ao se darem conta da característica progressiva da doença que não tem cura. Levinas (1997) conceitua o sofrimento como um conteúdo psicológico da consciência, assim como as demais sensações em que o outro não tem acesso.

As pessoas com HAM/TSP no início do diagnóstico estão desconectados da realidade e não têm consciência do que se passa consigo mesmos e com o outro. Desta forma, o conteúdo que provocaria sofrimento é ignorado pela consciência, se expressa em passividade e desatenção, à vida parece ter chegado ao fim. Na maior parte do tempo, o sofredor que vivencia a passividade do sofrimento, sofre em seu lado mais profundo de ser. A dor, ao mesmo tempo, retira da ordem do mundo e do mundo da ordem, do consolo, da impotência, do abandono e da solidão. (LEVINAS, 1997).

Eu já estava é sem saber para quem recorrer, eu só recorria nas minhas orações a Deus. As pessoas não conhecem, os médicos me diziam que não tinha tratamento, então eu me senti com esse vírus, porque normalmente eu nem falo o nome dele, eu o chamo de muito indesejável, poxa eu estou sendo condenada á morte sem nem ter sido sentenciada, porque médico nenhum conhece, não tem tratamento. (G6P29).

Os participantes revelam nas suas falas que inicialmente tem uma vivência de sofrimento, que a vida parece ter chegada ao fim. Porém percebem que terão que conviver com uma doença incurável e suas dificuldades. Conforme destaca Lobão (2017), uma doença crônica pode causar um corte na estruturação temporal e colocar em causa o próprio futuro, obrigando a uma profunda transformação pessoal no presente. A vida e o sofrimento é ressignificado, de modo a modificar os sentimentos e as ações que produzem a transformação interior, aceitação, luta e encontro de sentido.

(..) essa doença, ela destrói e vai comendo, vai apodrecendo as pessoas, nem a AIDS pra mim é pior, outra coisa que eu mais estou sentindo tristeza é que tá atacando minhas vistas, eu me preocupo muito em perder a vista (G5P26).

Agora você sabe o que acontece porque a AIDS é divulgada, e nosso vírus não é (...) esse vírus é tão sério quanto a AIDS, só que a AIDS agora está tendo cura, não sei se já chegou no Brasil, e o nosso vírus muita gente não sabe, têm pessoas que ficou com esse vírus por 20 anos (G1P1).

Eu queria saber por que para o HIV tem remédio e para o HTLV não tem? (G4P17).

Pelo que podemos perceber a noção da presença de uma doença incurável progressiva e crônica, como é o caso da HAM/TSP, é percebida como transformadora da vida pessoal, pois a pessoa com a doença continua viva e precisa encontrar sentido para a sua vida. Há a necessidade que estas pessoas busquem estímulos para práticas que permitam o desenvolvimento de atitudes contemplativas frente às forças das profundezas do ser humano e da natureza, sentimentos de justiça e respeito em meio às adversidades, desenvolvimento da esperança consciente e das aspirações da alma precisam ser implantados.

O sentido da vida é encontrado por muitos participantes através do encontro com o outro representado pelos familiares. As pessoas com HAM/TSP veem nos filhos uma fonte de força para continuar a viver e revelam a necessidade de cuidar deles e a tranquilidade dos filhos não serem portadores da doença uma força para viver.

Porque eu preferi não expor a minha vida para ninguém, na família graças a Deus as minhas filhas não tem esse problema. (G3P11)

A espiritualidade é caracterizada através do encontro de forças para continuar vivendo com rotinas e trabalhos pessoais e sociais para manter uma melhor qualidade de vida. Este revela que a espiritualidade fortalece a mente com pensamentos positivos, fortalecendo o corpo, revelando a interconexão existente entre o corpo e mente, importante para o enfrentamento da doença.

Faço trabalhos, hoje mesmo eu tenho um compromisso, eu marco muitos compromissos para não pensar em problemas, mas não preciso tomar remédio, sou um camarada tranquilo, não tenho nada que reclamar (G3P11).

(...) estou em crise porque assim que eu começo a sentir muita dor é que fico tomando muito remédio, que não vejo nada aliviar aquela dor, vou dormir com dor e acordo com dor de madrugada com muita dor viro de um lado para outro eu quero dormir e nada alivia, tanta droga, peço a Deus dar um alívio para essa dor , não vou fazer mais nada, é bom

que passa, tudo passa e daqui a uns dias eu vou ficando calma de novo (G5P27).

Os participantes que desenvolvem sintomas relacionados a HAM/TSP evidenciam os comprometimentos desses, no seu modo de participação social. Os problemas gerados pela doença provocam limitações e dificultam o desenvolvimento das atividades práticas de vida diária. O sofrimento pela dor, pela dificuldade de locomoção, pelos conflitos familiares, por perdas econômicas, do trabalho e da autonomia, entre outros, saltam aos olhos de quem os observa. Doenças crônicas produzem efeitos nas relações inter-humanas.

O perito do INSS me aposentou porque ele pediu minha aposentadoria e aí falou que eu não ia mais lecionar, então eu não conseguia me enxergar fora desse ambiente de escola, e como eu trabalhava 60 horas, então foi um baque assim, logo 40, me aposentou, e 20 eu fiquei encostada, foi quando o perito falou que ia me mandar para uma readaptação no setor administrativo, onde você não vai mais lecionar, não vai fazer esforço físico, eu fiquei feliz não vou mentir não por saber que eu ia fazer alguma coisa, e que eu não ia ficar totalmente distante daquele ambiente que eu gosto, que é o ambiente de estar em contato com as crianças, com o professor, apesar de às vezes eu dizer assim meu Deus se eu tivesse aposentada dos dois eu teria mais tempo para cuidar de mim, então às vezes quando eu estou aperreada, que estou com muita dor, eu falo assim Meu Deus eu preciso ter um tempo para cuidar de mim, porque vai chegar um momento que eu não vou suportar mais de tanta dor e eu não vou poder fazer mais nada para me aliviar, então essa questão de voltar a trabalhar me ajuda a não ficar tão triste, mas eu já fiquei muito triste, muito triste mesmo (G4P14)

6.6 A ESPIRITUALIDADE E A RELIGIÃO NO VIVER COM PARESIA ESPÁSTICA TROPICAL

A espiritualidade se faz presente nas soluções religiosas, no momento que a pessoa que sofre com HAM/TSP traz a experiência humana com o transcendente permitindo assim ao homem ultrapassar as situações pessoais e, no fim das contas, alcançar o mundo do espírito (ELIADE, 1992, p.169). A espiritualidade tem importância em favorecer o desenvolvimento de melhores estratégias para o enfrentamento da doença.

Pode-se observar nas falas das pessoas com HAM/TSP que o desenvolvimento da solução religiosa propicia a capacidade de prevenir a progressão da doença e de impactar positivamente na qualidade de vida, garantindo condições para apoio no enfrentamento da incerteza, isolamento social, medo, sofrimento e dor causados pela doença.

(...) você vai entender você acredita que cada um de nós aqui nesse mundo nascemos para carregar uma cruz, essa cruz aí que você leva vai ser passada, depende do jeito que você encara a vida e aceita os problemas e aprenda a lutar, pra viver com eles, não é cruzar os braços (G4P14).

Deus não veio para os sãos, ele veio para os doentes. Quanto mais você pedir a Deus para ti levar ele não vai te levar, Deus só leva no tempo certo (G7P33).

Os participantes referem à vida como originária do sagrado e encontram nesta solução religiosa potencialidade que faz habituar-se ao acontecimento e sintomas que mudam sua vida apreendendo a conviver com a doença. Para Eliade (1992, p. 163) o homem religioso acredita sempre que existe uma realidade absoluta, o sagrado, que transcende este mundo, mas que se manifesta, santificando-o e tornando-o real.

Percebe-se assim, que as pessoas que sofrem com HAM/TSP em suas narrativas, permitem reconhecer e procuram representar discursivamente as crenças pessoais, costumes e capacidade de resiliência. Conhecendo toda situação adversa, é

possível estimular atitudes, emoções e comportamentos positivos, dando um senso de integralidade e sentido à vida com a busca de tratamento de qualidade, efetivo e sustentável.

Um participante descreve a dificuldade de encontrar sentido para a vida perante o sofrimento de viver com HAM/TSP. Uma estratégia utilizada para o enfrentamento da doença é a normalização da vida, utilizada para diminuir os efeitos negativos da doença, cercada de preconceitos, tabus, discriminação e estigmas.

Este mesmo participante descreve a reconstrução da vida que passa a ser um processo apoiado na normalização da vida no cotidiano, encontrando suporte nas soluções religiosas, que o mesmo já desenvolvia antes da doença, e nas relações com cônjuge e filhas, fonte de apoio emocional, que evitam o isolamento social e garantem a manutenção das relações com outras pessoas que transcendem a doença. Conforme descrito no relato a seguir:

(...) sou evangélico, inclusive prego o evangelho, não fui para o evangélico por causa da doença, eu já era evangélico há muito tempo desde novo, justamente por isso que eu me questionava acerca disso porque isso aconteceu comigo, uma vez que era organizado, eu sempre tive minha esposa, tive minhas filhas (G3P11).

Esta narrativa da experiência do participante com o transcendente permite atualizar o que estava no passado e continuar a encontrar forças para continuar vivendo e atualizando os acontecimentos da vida. A espiritualidade permite viver a normalização da vida com a valorização da pessoa com a doença no contexto do encontro com a diversidade do outro.

Da mesma maneira, outro participante ao descrever suas soluções religiosas acaba narrando um senso de integralidade e sentido à vida importante para o enfrentamento da doença, conforme ilustra os relatos a seguir:

(...) fico em casa, porque eu sou da Marinha e a Marinha quando descobriu me botou em casa, meu estresse era ficar em casa, mas aí eu criei uma rotina para mim, fui para igreja me atirei mais na igreja (G3P11).

A abertura para as soluções religiosas traz significados na busca de respostas a respeito do ser. Desta forma, configura-se como um conforto, segurança e força. Esta permite a superação dos sentimentos negativos frente à morte e ao sentimento de culpa que recai sobre muitos os participantes que também está associada à ideia de castigo ou penitência; cometeu um erro e agora precisa pagar por ele. Conforme relatos:

E dentro de tudo isso nós temos um Deus que é muito poderoso, eu nunca tive vontade de morrer, meus filhos, eu disse que a partir de hoje ninguém vai usar meu aparelho de unha, eu levo meu aparelho, meu algodão para manicure (G5P24)

Aí você quando cai doente, as pessoas, pequei muito, primeira coisa que fala logo quando o ser humano começa a pecar aí diz logo, já hoje estou com o corpo bom, graças a Deus, aí fica na cabeça daqueles, tantas amizades que eu tinha, já têm quatro que não falam mais comigo. (G4P17)

As falas dos participantes revelam que a espiritualidade apresenta-se como um caminho da experiência com o sagrado para o encontro de um sentido para as suas existências. As soluções religiosas, as normas e encontros sociais são bons, desde que dê um sentido de vida que se expressa na abertura a Deus e ao outro. Deste modo, conhecendo toda a situação adversa da doença, observa-se nas falas dos participantes que estão abertos a transcendência, que revelam novos significados e sentimentos positivos, tornam-se importantes no resgate da saúde e no enfrentamento das doenças, demonstrando impacto positivo na qualidade de vida desses.

Oh meu Deus muito obrigada que eu estou aqui no Sarah, com esse problema mas eu sei que tem gente pior do que eu, tem gente pior do que a gente, a gente ainda pode falar, eu agradeço todo dia a Deus, por eu falar, por ver a grandeza dele, pelo sol pela chuva, pelo movimento do meu corpo, pelos meus sentidos, porque eu posso falar com ele, ele pode me ouvir, não é? A gente pode ver a beleza do mar, por ver o mar, e quanta gente está na UTI, em coma naquele aparelho (G1P5).

No início eu fiz a seguinte pergunta a Deus: eu tive dois problemas de saúde. Esse do HTLV depois há 3 anos eu descobri o HTLV e nasci com a Síndrome de Arnoud Quiari. Quando eu descobri isso, no momento eu perguntei a Deus: Oh! Senhor me diga por que eu tinha que trazer os dois? (...) Então quando me vi internada no hospital, duas irmãs me falaram o seguinte: se algum dia eu descobrir que tenho um problema de saúde grave igual a você eu não falo nada a ninguém porque minha vida termina ali. Ah Deus no mesmo instante eu respondi para elas e para Deus porque agora eu entendi porque eu tive HTLV e a Síndrome de Arnoud Quiari, porque se fosse para elas, elas iriam morrer (G4P14).

Pode-se observar nas falas dos participantes que a experiência da alteridade, em que é o outro que me constitui como pessoa, caracterizando o outro como infinito torna-se autêntica a experiência da espiritualidade, ou seja, o rosto do outro provoca uma resposta, na medida ou forma que consigo responder, me constitui pessoa na alteridade, que me interpela a abrir para o infinito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na lógica do cuidado integral faz-se necessária a desconstrução do conceito de cuidado pautado em aspectos biomédicos dissociados dos aspectos psicológicos e subjetivos inerentes ao ser humano. Não foi nossa pretensão trazer soluções definitivas sob esse paradigma simplificador, que entende que para conhecer o todo é preciso fragmentá-lo em partes e estudá-las separadamente, de modo consciente ou inconsciente, e permeia as ações avaliativas, preventivas e terapêuticas em todos os sistemas de saúde.

Buscou-se incluir os valores propostos pela OMS que vem estimulando uma mudança do paradigma de uma prática curativa e hospitalocêntrica para o modelo da integralidade nas dimensões biopsicossocioespirituais, com a valorização do indivíduo no contexto de uma diversidade e de um pluralismo crescente. O cuidado com a saúde tem por sustentação uma abordagem humanizada, em uma perspectiva universal de conhecimento, em um contexto interdisciplinar, pautado em condutas responsáveis voltadas para a diversidade e abertura para o outro.

Tais modificações demonstram, nessa pesquisa, que as estratégias para enfrentamento da doença, na perspectiva das pessoas com HAM/TSP, envolvem além das dimensões biopsicossocioespirituais, a integração solidária entre os acometidos com as equipes multidisciplinares de saúde, com seus familiares e com membros das diferentes comunidades das quais participam, como associações de pacientes e religiões formais ou informais.

A pesquisa ratificou que as estratégias mais utilizadas pelas pessoas com HAM/TSP se encontram nas redes de relacionamento interpessoais, que impactam na autoestima e no apoio emocional. A percepção de que são importantes e de que podem servir à comunidade através de trabalho social fortalece os infectados e dá sentido às suas práticas diárias. Os posicionamentos assumidos pelas pessoas com HAM/TSP, nessa pesquisa, demonstram que a inclusão social nos contextos reais da vida em sociedade exige o olhar atento, capaz de perscrutar sensações, sentimentos, aspirações e exige uma aplicação prática da ética do cuidado. De um

cuidado que é capaz de acolher o outro com todas as suas diferenças e de vibrar positivamente com o seu bem-estar.

Da mesma forma, as equipes multiprofissionais de saúde precisam se autoconhecerem e se desenvolverem na perspectiva da ética do cuidado e da alteridade para que possam sentir a necessidade do Outrem e, a partir deste sentir, contribuir para uma verdadeira condição integral de saúde.

As pessoas que sofrem com HAM/TSP corroboram, nessa pesquisa, com a clara expressão do sofrimento social envolvido nesta condição de saúde adotando como estratégia a manutenção do sigilo acerca de sua condição de viver com HAM/TSP . O sofrimento envolve o medo das consequências da doença no nível da dependência física de outras pessoas, a dor constante, a vergonha por ser uma doença de transmissão sexual, a invisibilidade da doença por atingir principalmente populações desfavorecidas social e economicamente, entre outras causas.

Para enfrentar a progressiva perda das capacidades físicas e sociais, estas pessoas se apoiam nas redes de relacionamento, especialmente envolvidas com a família e com a associação HTLVida. A família, como núcleo estruturante, favorece a aceitação e a integração das necessidades emergentes da evolução da doença, acolhe com carinho e perdoa histórias de traições e incapacidades para as contribuições financeiras. Há um sofrimento mútuo e solidário neste ambiente. Além disto, nos contextos da intimidade e confiança nos membros da associação, pessoas com o vírus encontram oportunidades de unir esforços pelas lutas políticas e visibilidade social, além de se sentirem compreendidas por aqueles que sofrem com o mesmo problema, o que muitas vezes não encontram na família ou nas equipes de saúde.

Assim, as redes sociais no seio da família e da associação estruturam os movimentos de enfrentamento das condições limitantes relacionadas ao HTLV-1. Verificou-se que as redes de cuidado formadas pelas famílias e associações são as principais e mais eficientes formas de encontrar sentido para lutar por uma vida digna nesta condição de saúde e adoecimento.

Outra forma de estratégia de enfrentamento utilizada pelas pessoas com HAM/TSP, que merece destaque, diz respeito à prática da espiritualidade. Estas práticas permitem que pessoas com HAM/TSP se reestruturem na confiança em forças maiores que podem dar sentido à vida. Forças estas que vêm do outrem e da crença em Deus e dão sustento para seguir a caminhada. Por meio de religiões formais, de relacionamentos interpessoais ou de atitudes positivas frente ao problema, a espiritualidade promove clara capacidade de conviver com a HAM/TSP. Pode-se sugerir que a espiritualidade deve ser uma estratégia terapêutica profunda que não deve ser desprezada entre os recursos necessários a uma saúde integral do ser humano.

Conscientes dos nossos limites, mas cientes da responsabilidade que assumimos ao realizar uma pesquisa desse porte, entendemos que ela não pode encerrar aqui. Reiteramos o nosso compromisso de contribuir para que as pessoas que sofrem com a doença possam reinterpretar suas condições de saúde. Faz-se necessário irmos a associação HTLVida onde encontram-se pessoas infectadas pelo HTLV na cidade de Salvador para apresentar e discutir os resultados finais da pesquisa. Na associação, fortalecer laços de solidariedade e vínculos sociais comprometidos com a luta pela qualidade de vida e busca permanente pelo desenvolvimento humano desta negligenciada população.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, D. V.; JUNIOR, N. R. Ética, alteridade e saúde: o cuidado como compaixão solidária. *Revista BIO E THIKOS - Centro Universitário São Camilo* - 2010; 4(3): 337-342. Disponível em <www.saocamilo-sp.br>. Acesso em abril/2018.

BARDIN, Lawrence. *Análise de conteúdo*. Tradução Luis A. Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARBOSA, C. L. C. *Casamento*. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2006.

BORGES, J. *et al.* Pilates exercises improve low back pain and quality of life in patients with HTLV-1 virus: a randomized crossover clinical trial. *J Bodyw Mov Ther*. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: agosto/2016.

BRASIL, Ministério da Saúde/ Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. Disponível em:<<http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em: agosto/2016.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988*. São Paulo: Manole, 2005.

CAFAIA, R.C, ORSINI, M; Felicio L.R, et al. M. Muscular weakness represents the main limiting factor of walk, functional independence and independence and quality of life of the myelopathy patients associated to HTLV-1. *Revista Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2016; 74(4):280-86.

CAMPOS, Claudinei J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm, Brasília (DF)* 2004 set/out; 57(5): 611-4. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n5/a19v57n5.pdf>>_Acesso em: setembro/ 2016.

CARNEIRO-PROIETTI, A. B. F. *et al.* Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. 2002. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* vol.35 n 05. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: agosto/2016.

CARNEIRO, J.M.B.; DANTAS, H. *Parceria Social Público-Privada*. São Paulo: Oficina Municipal, 2012.

CARVALHO, A. M. A.; FRANCO, A. L. S.; COSTA, L. A. F.; OIWA, N. N. Rede de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. A.; MOREIRA, L. V. C. (Org.). *Dinâmica familiar do cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos*. Salvador: EDUFBA, 2012. p. 63- 110.

CASTRO, M. G. Dinâmica familiar no cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. In: CARVALHO, A. M. A., MOREIRA, L. V. C.(Org.) Rede de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. Salvador: EDUFBA, 2012 p.63-109.

CASTRO-COSTA C.M; ARAÚJO, A.BQ, BARRETO. M,M, Takayanagui OM, Sohler MP, Silva ELM et al. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM). AIDS Res Hum Retroviruses 2006; 22:931-935.

CAVALCANTI, T. N. Direitos Fundamentais e o Princípio da Subsidiariedade: Por uma teoria sobre o desenvolvimento humano. Osasco: EDIFIEO, 2015.

CEREZER, C A dor da responsabilidade: sensibilidade e individualização éticos em lévinas . Vol. II, nº 03, Abril-2010, p. 1 – 12. . Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: novembro/2017.

CHADI, M. Redes sociales em el trabajo social. Argentina:Espacio, 2000.

CHAMPS, A.P.S; PASSOS VMA, Barreto SM, Vaz LS, Ribas JGR. HTLV I Myelopathy Prognostic Factors for Total Gait Disability in Patients with Human T Cell Lymphotropic Virus I Associated Myelopathy: a 12- Year Follow-Up Study. Epidemiol. 2013;3:131. doi:10.4172/2161-1165.1000131.

CRUZ BA, Catalan-Soares B, Proietti F. Higher prevalence of fibromyalgia in patients infected with human T cell lymphotropic virus type I. J Rheumatol. 2006; 33: 2300-3.

DE CASTRO-COSTA, C.M; Araújo, A.Q, Barreto M.M; Takayanagui O.M; Sohler M.P, da Silva E.L, et al.. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM). AIDS Res. Hum. Retroviruses. 2006; 22 (10) :931-35.

DELAZERI L.M, et al. Impacto dos Aspectos Sociodemográficos e Clínicos na Qualidade de Vida de Portadores de HTLV-I com HAM/TSP. Revista Pesquisa em Fisioterapia,v.2,n.1,p.43-55,2012.

DINIZ, M. S.C. et al. Impact of HTLV-I in quality of life and urogynecologic parameters of women with urinary incontinence. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2009;147: 230-3.. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: agosto/2016.

DONATI, Pierpaolo. Família no século XXI: abordagem relacional. Tradução João Carlos Petrini. São Paulo: Paulinas, 2008.

_____;SOLCI, R. I Beni relazionali.Torino:Ed. Bollati Boringhieri.2011.

DUARTE, L. F. Da vida nervosa nas classes trabalhadora. Rio de Janeiro. Jorge Zaver/CNPQ. 1986

EINSIEDEL, L., SPELMAN, T., GOEMAN, E., CASSAR, O., ARRUDEL, M., GESSAIN, A., Clinical associations of human T-cell lymphotropic virus type 1 infection in an indigenous Australian population. *PLoS Negl Trop Dis.* 2014;8 e2643. DOI: 10.1371/journal.Pnti 0002643.

ELIADE, M. in: CARTAXO, F. A religião numa sociedade em transformação. Petrópolis: Vozes 1997. p. 163 e 169.

FRANZOI AC, ARAÚJO AQC, Disability profile of patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIMt). *Spinal Cord.* 2005;43:236–40. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101677.10>>. Acesso em: agosto/2016.

GALLO, S.L. Redes de pesquisa e a produção de conhecimento científico acesso em 25/04/2018 disponível em:> <http://djm.fflch.usp.br/sites/djm.fflch.usp.br/files/Solange%20Gallo.pdf>.>. Acesso em: agosto/2016.

GALVÃO-CASTRO, A. V. et al. Impact of depression on quality of life in people living with human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) in Salvador, Brazil. *Qual Life Res.* 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: agosto/2016.

GALVÃO-CASTRO, B.; ALCÂNTARA, L.C.J, et al. Epidemiologia e origem do HTLV-I em Salvador estado da Bahia: a cidade com a mais elevada prevalência desta infecção no Brasil. *Gaz. Méd. Bahia;* 2009; 79(1): 3-10.

GASCÓN, M. R. et al. Prevalence of anxiety, depression and quality of life in HTLV-1 infected patients. *Braz J Infect Dis.* 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: agosto/2016.

GASCÓN M.R. et.al. Body that loses its meaning: a psychoanalytic reading of patients with tropical spastic paraparesis. *Rev. SBPH [Internet].* 2013 Jun [quoted 2017 Sep 20]; 16 (1): 33-48.

GESSAIN A; C. O. Epidemiological aspects and word distribution of HTLV-1 Infection. *Front Microbiol.* 2012; 3(388): 1-23.

GESSAIN A; BARIN F; VERNANT J.C. et al. The G. Antibodies to human T-lymphotropic virus type I in patients with tropical spastic paraparesis. *Lancet* 1985; 2: 407-10.

GOLDANI, A. M. Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. *Revista Brasileira de Estudos de Populações*, v.

19, n 1, jan-jun,2002. Disponível em:< <http://www.scielo.br/>> Acesso em: mar./2017.

GOMES, C.C. C. Lisboa. Lévinas e o outro: a ética da alteridade como fundamento da justiça. [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Departamento de Direito PUC; 2008. Disponível em:< www.dominiopublico.gov.br>. Acesso em: junho /2017.

GUTIÉRREZ, D. M. D., & Minayo, M. C. S. (2008). Família, redes sociais e saúde: O imbricamento necessário. Anais do 8º Seminário Internacional Fazendo Gênero: corpo, violência e poder, Florianópolis. Disponível em: <http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf>. Acesso em: junho/2017.

HTLVida.mais que uma associação...Uma família.Disponivel em : www.htlvida.org. Acesso em 2017.

IJICHI S ; IZUMO, S; EIRAKU N. et al. An autoagressive process against bystander tissues in HTLV-I-infected individuals: a possible pathomechanism of HAM/TSP. Med Hypotheses. 1993: 41: 542-7.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA (IBGE). Publicações do censo 2010. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

IWASAKI. Y. Pathology of chronic myelopathy associated with HTLV-I infection (HAM/TSP). J Neurol Sci. 1990 Apr;96(1):103–123. [PubMed].

ILHA, S. *et al.* Vínculo Profissional-Usuário em uma equipe da estratégia saúde da família. Ciência cuidado Saúde, V13(3), p. 556-562, Jul/Set /2014.

JACOBSON S. Immunopathogenesis of human T cell lymphotropic virus type I-associated neurologic disease. J Infect Dis. 2002; 186: 187-92.

JOHNSON, Don. Corpo. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

KROTH, V. W.; SILVA,R. L.; RABUSKE, M. M. As famílias e os seus direitos: o artigo 226 da Constituição Federal de 1988 como rol enumerativo. Revista Eletrônica do Curso de Direito Da UFSM Julho de 2007 – Vol. 2 N.2, p. 98-116. Disponível em:< <http://www.scielo.br/>> . Acesso em: agosto./ 2017.

LANNES P, Neves MAO, Machado D.C.D; MIANA L.C, SILVA J.G, Bastos VHV. Paraparesia Espástica Tropical – Mielopatia associada ao vírus HTLV-I: possíveis estratégias cinesioterapêuticas para a melhora dos padrões de marcha em portadores sintomáticos. Revista Neurociências. 2006;14(3):153-60.

LE BRETON, David. Adeus ao corpo: Antropologia e sociedade. Campinas, SP: Papirus, 2003.

_____. Antropologia do corpo e modernidade. Petrópolis, RJ: Ed. Vozes, 2011.

LERVOLINO, S. A.; PELICIONI, M.C.F. Autilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. Rev. Esc. Enf USP v.35, n 2, p. 115-121, jun, 2001

LÉVINAS, Emmanuel. Totalidade e infinito. Tradução José Pinto Ribeiro. Lisboa: Edições 70, 1980.

_____. Entre nós: Ensaio sobre a alteridade. Tradução Pergentino Stefano Pivatto. Petropolis: Edições, 1997.

LOBÃO, M.M.C. Infecção por VIH: Vivências e Comportamentos de Risco. [Tese de Doutorado]. Ciclo de estudo: 3º área de especialização: Sociologia. Faculdade de Letras da Universidade do Porto; 2017

MACÊDO, M.C; MOTA, R.S, PATRÍCIO, N. A, Santos APC, Mendes SMD, Dias CMCC et al. Quality of life and pain multidimensional aspects in individuals with HTLV-1. Braz J Infect Dis. 2016;20(5):494-98.

MACÊDO, M. C. et al. Quality of life and pain multidimensional aspects in individuals with HTLV-1. Braz J Infect Dis. 2016. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: agosto/2016.

MAHONEY, F.I, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. Md State Med J. 1965.

MARTINS; M.L, de S; J.G, FRANCO; G.M, da Silveira DM e Santos, Barb Patogênese da infecção pelo HTLV. In: Carneiro-Proietti ABF, organizadora. Cadernos Hemoinas-HTLV. Belo Horizonte: 2015, 16v. p.28-72.

MARTIN, F; FEDINA A, YOUSHYA, S; TAYLOR G.P. A 15-year prospective longitudinal study of disease progression in patients with HTLV-1 associated myelopathy in the UK. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2010;81(12):1336-40.

MINAYO, Maria Cecilia de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2014.

MOTTA, S, LC ; SIQUEIRA- BATISTA, R. Estratégia Saúde da Família: Clínica e Crítica. Rev. bras. educ. med, vol.39, n.2, p.196-207, 2015.

NASCIMENTO. M. R. Família líquida: desafios para as políticas sociais. In: Alcântara, M. A. R; RABINOVICH; E. P; PETRINI, G. (Org.). Família, natureza e cultura: cenários de uma transição. Salvador: EDUFBA, 2013 p.163-187.

NEGAI M, JACOBSON S. Immunopathogenesis of human T-cell lymphotropic virus type 1 associated myelopathy. Curr Opin neurol. 2001; 14: 381-6.
ORGE, Gloria; TRAVASSOS, Maria J.; BONFIM, Thaís. Convivendo com HTLV1. Gazeta Médica da Bahia 2009; 79:1 (Jan-Dez). Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br>>. Acesso em: agosto/2016.

OSAME, M. Pathological mechanisms of human T-cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy (HAM/TSP). *J Neurovirol.* 2002; 8: 359-64.

PAIVA, M.A.; DIAS, L.F.P. O discurso sobre Deus na filosofia de Emmanuel Lévinas. *Argumentos revista de filosofia.* Jan/jun 2016; ano 8,16 : 132-144.

PESSINI, L. A espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. In: *O mundo da saúde*, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 187-195, abr./jun. 2007.

PETRINI, João Carlos. Pós-modernidade e família: um itinerário de compreensão. São Paulo: EDUSC, 2003.

-----; DIAS, M. Relações conjugais e familiares na sociedade contemporânea. IN: MOREIRA, Lucia (Orgs.). *Relações familiares.* Volume 2. Curitiba: Editora CRV, 2016.

_____. Notas para um olhar mais adequado à família. Aula inaugural. UCSAL, 2016.

PROIETTI; F.A. Seroprevalence correlates of human T-cell leukaemia/lymphoma virus type II, human T-cell leukaemia/lymphoma virus type II / human immunodeficiency virus type 1 serostatus and clinical manifestations of human T-cell leukaemia/lymphoma virus type II infection among intravenous drug users in Baltimore, Maryland [PhD Thesis]. Baltimore: Johns Hopkins School of Hygiene and Public Health; 1992.

RENAULT, L. O. L. Esperando o legisla (Deus) - por que o portador do vírus HIV e o aids necessitam de proteção trabalhista especial? In: *O que há de novo em direito do São Paulo: LTr*, 2012. pp. 590-604.

ROMANELLI, L. C. F; CARAMELLI, Paulo; PROIETTI, A. B. de F. C. O vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1): Quando suspeitar da infecção? *Assoc. Med. Bras.* vol.56 no.3 São Paulo 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: setembro/2017.

SÁ, Kátia N. *et al.* Physiotherapy for human T-lymphotropic virus 1-associated myelopathy: review of the literature and future perspectives. *J Multidiscip Healthc.* 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: agosto/2016.

_____. Espiritualidade e dor. *Rev. dor* vol.18 no.2 São Paulo Apr./June 2017. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>>. Acesso em: setembro/2017.

SARTI, A.C. Artigo: Famílias enredadas. Livro: *Família, redes, laços e políticas públicas.* 4º ed. São Paulo: Cortez/Instituto de Estudos Especiais/PUC-SP, 2008.

_____; DUBOIS-MENDES, S.M. Qualidade de vida em pessoas com o vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1). In: MISSIAS-MOREIRA, R.; VALENTIM, O.S. *Qualidade de vida e saúde em uma perspectiva interdisciplinar.* v. 1, Curitiba: Editora CRV, 2018, p.69-80. ISBN 978-85-444-2216-8.

SANTANA, G. O. Signos, significados e práticas de pessoas con(vivendo) com a mielopatia associada ao HTLV-1. 2017. 120 f. Tese de Doutorado - Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública- Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana.

SARACENO, Chiara. Sociologia da família. Editorial Estampa, 2003.

SARTI, A, Cintia. Artigo: Famílias enredadas. Livro: Família, redes, laços e políticas públicas. 4º ed. São Paulo: Cortez/Instituto de Estudos Especiais/PUC-SP, 2008.

SCABINI, E. Processi di gestione e di risoluzione del conflitto. Milano, Questioni di psicologia politica. QUADRIO A. Nuove questioni. 1998

SIDDALL, P.J; LOVELL, M; MACLEOD, R. Spirituality: what is its role in pain medicine? Pain Med. 2015; 16(1): 51-60.

SLUZKI, C. A rede social na Prática Sistêmica: alternativa terapêutica. São Paulo. Casa do psicólogo, 1997.

STUMPF, B.P; CARNEIRO-PROIETTI, A. B, Proietti F.A, Rocha, F. L, Interdisciplinary HTLV Research Group. Higher rate of major depression among blood donor candidates infected with human T-cell lymphotropic virus type 1. Int J Psychiatry Med. 2008; 38: 345-55.

TEIXEIRA, Evilásio. Espiritualidade e qualidade de vida. Porto Alegre, EDIPUCRS, 2004.

TYLER ID, Raynor Jr JE. Spirituality in the natural sciences and nursing: an interdisciplinary perspective. ABNF J. 2006;17(2): 63-6.

TURATO, E.R. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. 2.ª ed. Petrópolis: Vozes; 2003.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Report of the scientific group on HTLV-I and associated diseases, Kagoshima, Japan, December 1988: Virus diseases. Human T lymphotropic virus type I, HTLV-I. Wkly Epidemiol Rec. 1989; 49:382-3 .

WHO. Letter from Ottawa. Ministry of Health / FIOCRUZ. Health Promotion: Letters from Ottawa, Adelaide, Sundsvall and Santa Fé de Bogotá. Ministry of Health / IEC, Brasília, 1986.

YAMANO, Y; TOMO, S. Clinical pathophysiology of human T-lymphotropic virus-type 1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. Front Microbiol. 2012;3:1–10, <http://dx.doi.org/10.3389/fmicb.2012.00389>.

APÊNDICES**APÊNDICE 1 – FICHA CLÍNICA****FICHA CLÍNICA**

Nome:

Data da entrevista: __/__/__

Número do Participante: _____

RG: _____ Data de Nascimento _____

Idade: _____

Endereço:

Telefones:

Sexo: () Masculino () Feminino

Religião: _____

Naturalidade: _____

Estado Civil: _____

Ocupação: _____

Raça/cor da pele-IBGE:

() Branca

() Índigena

() Preta

() Parda

() Amarela

Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil (janeiro de 2013):

ABEP

A atribuição de pontos

Variável	QUANTIDADE				
	0	1	2	3	4
TV a cores	0	1	2	3	4
VCR / DVD	0	2	2	2	2
Radio	0	1	2	3	4
Banheiros	0	4	5	6	7
Automóveis	0	4	7	9	9
Empregados mensalistas	0	3	4	4	4
Máquina de lavar roupa	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer	0	2	2	2	2

EDUCAÇÃO DO CHEFE DA FAMÍLIA	
Nível	Pontos
Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo	1
Fundamental II completo	2
Ensino médio completo	4
Ensino superior completo	8

Número mínimo de Pontos = 0
Número máximo de Pontos = 46

ABEP

A divisão em estratos

Classe A1	42 a 46 pontos
Classe A2	35 a 41 pontos
Classe B1	29 a 34 pontos
Classe B2	23 a 28 pontos
Classe C1	18 a 22 pontos
Classe C2	14 a 17 pontos
Classe D	8 a 13 pontos
Classe E	0 a 7 pontos

Realiza fisioterapia? () Sim () Não

Período: _____

Realiza atividade física? () Sim () Não

Período: _____

Realiza Terapia Ocupacional? () Sim () Não

Período: _____

Tempo de acompanhamento médico:

Tratamento medicamentoso:

Dispositivo (s) auxiliar (es):

História da doença:

Doenças associadas e comorbidades:

Tabagista: () Sim () Não Período:

Outros fatores de risco

Primeiros sintomas/período:

Tempo de doença e de diagnóstico/ período:

Quadro clínico:

História familiar:

Carga proviral:

Tomografia Computadorizada:

IMC.:

Dominância manual: () destro () sinistro

História do desempenho da marcha:

História de quedas:

História da dor:

APÊNDICE 2 - Modelo de perguntas para o grupo focal e entrevista semiestruturada

Perguntas norteadoras dos Grupos Focais Pré-Tratamento

Como descobriu a doença?

Como foi para voce receber o diagnóstico?

Quais os sintomas que apresentava?

Qual a relação de exercícios com o seu problema de saúde?

O que espera da participação nesse projeto?

Quais motivos poderiam impedir a sua participação nesse projeto?

Perguntas norteadoras dos Grupos Focais Pós-Tratamento

As expectativas foram alcançadas?

Como foi a sua participação?

Conseguiu cumprir o protocolo?

Percebeu mudanças no seu estado?

Perguntas da entrevista semiestruturada

Como é o seu dia-a-dia em termos de atividades?

Como faz seus exercícios na sua rotina?