

RELAÇÕES ENTRE O FAMILIAR E A CRIANÇA COM AIDS: compreensões à luz de Martin Buber^a

Diego SCHAURICH^b

Maria da Graça Corso da MOTTA^c

RESUMO

Estudo qualitativo, de abordagem fenomenológica, que buscou compreender o que é ser familiar cuidadora de criança que vive com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), à luz da filosofia de Martin Buber. Realizou-se no Ambulatório de Pediatria de um hospital-escola de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, e teve como participantes sete familiares cuidadoras destas crianças. A coleta das informações ocorreu entre os meses de setembro e outubro de 2006 por meio da entrevista fenomenológica e, na interpretação, utilizou-se a filosofia hermenêutica de Ricoeur. Ser familiar de criança com AIDS revela-se um fenômeno existencial complexo de mudanças, cuidados, diálogos e preocupações, na busca por um estar-melhor de ambos, no mundo. Compreender os significados que estes fenômenos adquirem na vida destes familiares é de fundamental importância à Enfermagem para que se possa planejar e desenvolver um cuidado que se quer humanístico, ético, estético e solidário.

Descritores: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Filosofia em enfermagem. Família.

RESUMEN

Estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico, que buscó comprender lo que es ser familiar cuidador de niño que vive con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), a la luz de la filosofía de Martín Buber. El estudio se realizó en el Ambulatorio de Pediatría de un hospital escuela de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, y tuvo como participantes a siete familiares cuidadores de estos niños. La recolección de las informaciones se dio entre los meses de septiembre y octubre de 2006 por medio de la entrevista fenomenológica y, para la interpretación, se utilizó la filosofía hermenéutica de Ricoeur. Los temas éticos fueron respetados. Ser familiar de un niño con SIDA se revela un fenómeno existencial complejo por los cambios, cuidados y preocupaciones que implica en la búsqueda por un 'estar mejor' de ambos en el mundo. Comprender los significados que estos fenómenos adquieren en la vida de estos familiares es de fundamental importancia para la Enfermería, para poder planificar y desarrollar el cuidado humanístico, ético, estético y solidario que se desea.

Descritores: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Filosofía en enfermería. Familia.

Título: Relaciones entre el familiar y el niño con SIDA: comprensiones a la luz de Martin Buber.

ABSTRACT

This qualitative study with a phenomenological approach aimed at understanding what it means to be a family caregiver of a child living with the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) in the light of Martin Buber's philosophy. The study was carried out at the Pediatric outpatient Unit of a teaching hospital of Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil with the participation of 7 family caregivers. Data was collected between September and October, 2006 using phenomenological interviews, and interpreted using Ricoeur's hermeneutics. The ethical issues were considered. Being a family member of a child with AIDS is a complex existential phenomenon including changes, caring, dialogues, and concerns in search of the wellbeing of both children and caretaker in the world. Understanding the meaning of these phenomena the life of these families is essential to Nursing in order to plan and to develop a humanistic, ethical, esthetic, and solidary care.

Descriptors: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Philosophy, nursing. Family.

Title: The relationship between the family member and the child with AIDS: understanding in the light of Martin Buber.

^a Texto extraído da dissertação de Mestrado apresentada em 2007 ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS). Projeto financiado pelo CNPq.

^b Mestre em Enfermagem. Doutorando pelo PPGENF/UFRGS. Bolsista CAPES. Membro do Núcleo de Estudos do Cuidado de Enfermagem (NECE/UFRGS). Membro do Grupo Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade da Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^c Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente Adjunto do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da UFRGS. Coordenadora do Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

Este artigo configura parte da dissertação de Mestrado⁽¹⁾ e teve origem a partir das inquietações e dos questionamentos emanados ao conviver com as famílias que se encontram lançadas no mundo com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Ou seja, **ele** foi concebido em virtude de uma necessidade percebida ao estar no face-a-face com os familiares que cuidam de crianças com HIV/AIDS e que, também, precisam ser cuidados.

Assim, buscou-se compreender o que é ser familiar cuidadora de criança com AIDS, tendo por fundamentação o referencial filosófico de Martin Buber. A filosofia buberiana pode ser considerada próxima à corrente existencialista e encontra-se pautada em dois principais constructos, quais sejam: a relação e o diálogo. Neste sentido, destaca-se que o aqui apresentado representa uma das três unidades de significação emanadas no estudo, que teve por título: relações “entre” o **eu** familiar e o **tu** criança com AIDS.

Pretende-se, para este momento, tecer breves considerações acerca dos principais pressupostos do referencial de Buber, para, então, detalhar o percurso metodológico que propiciou revelar e compreender as relações existentes entre o familiar e a criança que vive com AIDS. Deste processo de desvelamento emanaram significações referentes às mudanças e dificuldades existenciais, ao fato de não perceber a criança como um ser diferente, em virtude de sua condição sorológica, e aos cuidados vivenciados ao estar-com-o-outro, no mundo.

FILOSOFIA DIALÓGICA DE BUBER

A filosofia de Martin Buber focaliza-se no sentido da existência do ser em todas as suas manifestações, além de propiciar uma reflexão da reflexão e despertar para um compromisso com a experiência vivida. Destaca-se **eu** e **tu**, a qual apresenta como fato primordial a relação entre os seres humanos e a palavra como sendo dialógica⁽²⁾. Há que se entender, entretanto, que o diálogo não é considerado uma categoria do raciocínio dedutivo, mas é essencialmente um evento de presença e como tal **ele** acontece.

Assim, é por meio da palavra “que o ser do homem adentra a existencialidade, uma vez que ela

contém o vivido, é dialógica. É a palavra que situa o homem no mundo com o outro, que o mantém no ser, que faz do ser, homem”⁽³⁾. A própria condição de existência como ser-no-mundo é a palavra como diálogo e, portanto, o mundo é múltiplo para o homem, podendo este assumir uma das duas possibilidades de existir: poderá adentrar de forma autêntica na relação instaurada pela palavra-princípio **eu-tu** ou experienciar o relacionamento objetivante da palavra-princípio **eu-isso**.

A palavra-princípio **eu-tu** somente pode ser proferida pelo homem em sua totalidade e instaura um modo, uma maneira de ser consigo, com o outro e com o mundo, pois não há homem sozinho, existindo apenas na relação com o seu **tu**. O **eu** é uma pessoa e o **tu** é qualquer ente que se apresenta à relação existencial **eu-tu**, podendo ser uma outra pessoa, um animal, uma árvore, uma nota musical, Deus. Então, o **eu**, pessoa, se atualiza e se presentifica no face-a-face de seu **tu**, pois é o outro que dá a possibilidade de ser e existir como **eu-pessoa**⁽²⁾.

A relação **eu-tu** é imprescindível à realização do homem como ser de presença e como ser-no-mundo. No entanto, esta atitude de encontro entre dois seres, no qual ambos se reconhecem reciprocamente e se confirmam mutuamente no tempo e espaço compartilhados, apresenta como principais características a imediatez, a totalidade, a incoerência espacial e temporal, a fugacidade e a inobjetivação⁽²⁾. Isto porque a relação é algo amplo e que traz como possibilidade a latência, ou seja, a oportunidade do eu presentificar-se por meio de um encontro dialógico sempre novo, atual.

A outra atitude possível é aquela instaurada pela palavra-princípio **eu-isso**, sendo que nesta o ser jamais estará em sua totalidade. Este outro modo de revelar-se configura uma experimentação, uma objetivação, um uso daquele que se defronta. O **isso** poderá, também, ser qualquer ente que se apresente ao relacionamento, porém, Deus jamais será uma coisa entre coisas para um **eu**. “O mundo do **isso** é o reino absoluto da causalidade”⁽²⁾, correspondendo ao momento propício à ordenação do conhecimento e ao desenvolvimento da ciência, e, desta forma, importante ao homem.

Estas atitudes existenciais acontecem por meio da palavra. A palavra proferida é uma atitude eficaz, efetiva e atualizadora do ser do homem. Assim, o diálogo é uma das questões centrais na obra de Buber. O “entre-dois” uma “esfera não espa-

cial, mas, sim, ontológica, que será condição de possibilidade de toda relação dialógica inter-humana⁽⁴⁾.

O diálogo, ocorre no “entre”, pois a palavra uma vez emanada pelo **eu** no encontro com o seu **tu**, deixa de pertencer a ele, e também não pertence ao outro, mas passa a localizar-se no “entre” eles, na relação **eu-tu**; o “entre”, assim, é o intervalo, o lugar de revelação da palavra proferida pelo ser. Contudo, fundamental a “interpretação da existência do homem é a “relação”, pois esta indica que o significado desta existência não está nem nele, nem no mundo ou no outro, mas “entre” os dois⁽⁴⁾.

Considera-se que a relação **eu-tu** é um encontro existencial em que estão presentes a reciprocidade, a intersubjetividade, o estar-com-o-outro genuinamente no tempo e espaço compartilhados. Esta atitude mostra um modo dialógico de ser e de existir, no qual a palavra proferida pelo **eu** recebe a resposta do **tu** e, então, a resposta é a responsabilidade de um **tu** para com a palavra invocada pelo **eu**. A relação **eu-tu** revela o “voltar-se-para-o-outro” sendo, portanto, dialógica, ao passo que o relacionamento **eu-isso** desvela-se pelo “dobrar-se-em-si-mesmo”, ou seja, um modo monológico de ser⁽⁵⁾.

Buber entende que os seres humanos existem na dependência deste outro, porquanto sozinhos não são um **eu** e, conseqüentemente, não existe um **tu**. O homem precisa viver em comunidade (com-unidade) com outros seres e coisas. A comunidade é algo que abrange toda a existência vivida e experienciada pelo homem, englobando tudo o que há no viver, não sendo excluído nada⁽⁶⁾.

A com-unidade transcende a união de um **eu** com um **tu** ou a união de vários **eus** com vários **tus**, pois é essencial que “entre” eles esteja presentificada a percepção do outro em sua alteridade e que vivenciem situações existenciais permeadas por sentimentos, intersubjetividades e encontros.

CAMINHO METODOLÓGICO

Investigação qualitativa com abordagem existencial-fenomenológica, pois teve por intuito desvelar e compreender um fenômeno vivido e experienciado por seres humanos únicos e singulares em dado tempo e espaço compartilhados com o outro e com o mundo. Procurou-se, ainda, a partir da descrição de situações existenciais, apreender o sentido e o significado das vivências do ser-no-

mundo, bem como percebê-lo no âmbito de suas particularidades e de sua possibilidade de realizar escolhas livres e responsáveis⁽⁷⁾.

O contato foi em um Ambulatório de Pediatria de um hospital-escola do município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, e teve como informantes sete familiares cuidadoras de crianças com AIDS, sendo quatro mães biológicas, duas avós maternas e uma mãe adotiva, as quais foram selecionadas de forma intencional, de acordo com seu interesse e disponibilidade em participar da pesquisa. Utilizou-se a entrevista fenomenológica⁽⁸⁾ para a obtenção das informações, as quais foram coletadas nos meses de setembro e outubro de 2006.

A interpretação das informações fundamenta-se na filosofia hermenêutica de Ricoeur⁽⁹⁾ que buscou compreender os aspectos significantes das vivências e experiências do ser humano e, com isso, do fenômeno em estudo. Assim, utilizou-se o modelo hermenêutico proposto por Crossetti⁽¹⁰⁾ e Motta⁽¹¹⁾, através das seguintes fases propostas pelas autoras: leitura inicial, distanciamento, análise estrutural, identificação da metáfora e apropriação.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição e contempla as recomendações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹²⁾. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

DESVELANDO AS RELAÇÕES ENTRE O FAMILIAR E A CRIANÇA COM AIDS

As relações que se estabelecem entre o familiar e a criança com AIDS estão vinculadas com as questões existenciais que permeiam o vivido de cada um e ao seu modo de ser-no-mundo e de ser-com-o-outro. Compreende-se que as vivências do familiar são únicas e singulares em dado tempo e espaço compartilhados com o outro e com o mundo, especialmente quando este outro é a criança com AIDS. Suas experiências de ser-no-mundo são modificadas ao (con)viver com a epidemia do HIV; as relações com o **tu** criança ganham espaço, destaque e significância em seu existir. O ser familiar desvela significações relacionadas às mudanças e dificuldades existenciais, ao fato de não perceber a criança como diferente em virtude de sua condição sorológica e aos cuidados vivenciados ao estar-com-o-outro, no mundo.

Experienciando mudanças e dificuldades existenciais

Apresentam-se as descrições dos familiares relacionadas às mudanças e dificuldades existenciais que ocorreram em suas vidas ao conviver com uma criança com AIDS na com-unidade familiar. Ao estar-com, por meio da relação autêntica com o **tu** criança com AIDS, o existir do familiar precisou ser reorganizado em função das mudanças em seu modo-de-ser-no-mundo e pelo experienciar de algumas dificuldades que se fizeram presentes.

O **eu** familiar compreende que sua existencialidade passou a ter novo significado ao entrar em relação com o **tu** criança com AIDS. Este outro modo de mostrar-se no mundo emanou a partir das descrições de que ocorreram mudanças em seu vivido, como pode ser vislumbrado nas falas:

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

[...] *eu gosto mais é de fica quieta, eu não gosto muito, muito mais de barulho, antigamente eu gostava, gostava de dança, gostava de tudo, mas agora [familiar sacode a cabeça negativamente]* (F6).

O familiar descreve que ocorreram mudanças significativas em seu modo-de-ser-no-mundo, na maneira que era antes de conviver, na com-unidade familiar, com uma criança com AIDS, e como se mostra ao outro e ao mundo atualmente. Estas transformações que aconteceram na maneira como o **eu** familiar se expressa no mundo foram resultantes do conviver com as questões que permeiam a epidemia da AIDS.

A existencialidade do ser humano é compreendida como um projeto; o ser está em constante construção, modificação e o modo como o seu ser-no-mundo se manifesta está de acordo com as relações e relacionamentos que estabelece consigo, com o outro e com o mundo. O próprio estar-com-o-outro-no-mundo, os diálogos que se firmam no encontro existencial e o voltar-se-para-o-outro possibilitam o vir-a-ser daqueles que figuram na relação **eu-tu**⁽²⁾.

Para o familiar de uma criança com AIDS, as experiências e vivências provocaram modificações em sua existencialidade, são descritas modificações que dizem respeito a situações práticas, como a readaptação do seu dia-a-dia e a emprega-

bilidade, afetando, portanto, seu modo de viver e suas relações com o mundo, conforme os seguintes discursos:

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

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

O **eu**, para adentrar à relação **eu-tu**, precisa encontrar-se na totalidade de seu ser; precisa presentificar-se, presentificar e ser presentificado pelo outro. Para o filósofo, somente assim a autêntica e genuína relação existencial será estabelecida “entre” dois seres que estão abertos ao diálogo e ao vir-a-ser no mundo⁽²⁾. Quando a relação se estabelece, o **eu** deixa de ser **eu**, assim como o **tu** deixa de ser **tu**, e eles só existem no encontro **eu-tu**, neste tempo e espaço do “entre” que compartilham.

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

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

Contudo, longe desta nova situação cotidiana parecer algo ruim ou negativo, o familiar a percebe como compensadora, pois sabe que o cuidado à criança com AIDS é “total”. O familiar ainda significa sua nova situação cotidiana como algo que “tá bom”, e da qual não reclama. Compreende-se que o **eu** familiar projeta sua existencialidade para o viver em função do **tu** criança com AIDS, modifica seu vivido e adapta-se a este outro modo-de-ser-no-mundo, o que vem ao encontro de outros estudos^(11,13-15).

O **eu** familiar revela, também, a existência de dificuldades em seu vivido ao estar em relação com o **tu** criança com AIDS. Estas dificuldades podem ser vislumbradas nas descrições:

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

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

Percebe-se que as dificuldades experienciadas pelo **eu** familiar modificam sua existencialidade, o seu modo-de-ser-no-mundo, as quais são das mais variadas ordens, como na locomoção até as consultas do hospital, em relação aos problemas de saúde pessoais que são ignorados para acompanhar a criança ou a “luta” que vivencia por cuidar de duas crianças com aids que, dentre outras questões. Da relação autêntica e genuína que estabelece com a criança desvelam-se dificuldades que perpassam as condições sócio-econômicas baixas, o cuidado de si que é relegado em prol do cuidado do outro e o conviver e cuidar de mais de uma criança soropositiva para o HIV.

O **tu** criança percebido como não diferente

Apresentam-se as descrições do **eu** familiar, ao dar significação ao seu vivido, na relação com o **tu** criança com AIDS, ao não percebê-la como diferente das demais crianças. Estes significados são desvelados a partir da compreensão de que o ser criança é único e singular em sua existencialidade, apresentando potencialidades que lhe são peculiares e limitações que caracterizam o seu modo-de-ser-no-mundo⁽³⁾. O **tu** criança com AIDS percebido como não diferente é expresso pelo familiar na comparação com outras crianças e, também, na comparação da doença da criança com outros tipos de doenças, o que pode ser vislumbrado nos discursos que seguem:

[...] *eu não tenho nem pena porque se tu vê, se tu olha ele, assim, tu olha uma criança muito mais saudável*

que muita criança que não tem nada, né, muito mais bem cuidada, assim, a aparência dele, sabe, vistosa, sabe, e cuca fresca, sabe, conversado (F2).

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

A compreensão do **eu** familiar a partir das experiências e vivências ao estar em relação dialógica e existencial com **tu** criança revela que a criança é saudável, tem aparência vistosa e, portanto, pode ser considerada “normal”, como outras crianças. O familiar desvela comparações com crianças que não são infectadas pelo HIV e descreve que o **TU** criança com AIDS, muitas vezes, é mais saudável e tem melhor aparência do que aquelas, o que pode ser alcançado por meio do cuidado que lhe dedica.

O cuidado, assim, é presentificado, também, por meio das relações que se estabelecem “entre” eles, ou seja, revela-se na maneira como a criança com AIDS se manifesta ao outro e no mundo, bem como no modo, autêntico e genuíno, como o familiar a percebe. A necessidade em não perceber o **tu** criança com AIDS como um diferente é significada pelo **eu** familiar como fazendo parte da relação entre eles, sendo importante compreender que a criança é um ser que tem potencialidades e limitações que vão além da condição sorológica e/ou doença que constitui parte do seu existir⁽¹⁶⁾.

Para o filósofo, há dois modos possíveis ao ser humano de mostrar-se ao outro e ao mundo: um seria o ser de essência e o outro o ser de aparência. O ser de essência é aquele que se revela tal como ele é aberto à relação dialógica na totalidade de seu ser, liberto das amarras do querer-parecer; o ser de aparência é aquele que se revela no querer mostrar-se como algo que ainda não é, ocupando o espaço monológico do dobrar-se-sobre-si-mesmo^(2,5).

O familiar, ao não perceber a criança com AIDS como um ser diferente por sua condição sorológica ou doença, revela que ela se manifesta como um ser de essência, pois mostra-se, ao outro e ao mundo, tal como é e encontra-se em totalidade para estabelecer as relações que lhe são próprias, como um ser-sendo. Ainda, pode-se perceber esta significação de não ser diferente no dis-

curso abaixo, em que o familiar compara o viver com AIDS com o viver com outras doenças:

[...] *tem gente que tem vergonha de dizer que o filho é soropositivo, então eu acho o negócio esse o fim do mundo, sabe, porque é a mesma coisa, eu acho que é como qualquer outra doença, sabe, que não tenha a cura, sendo que o câncer é bem pior, né. O câncer ele também não tem cura e, e o câncer mesmo cuidando, mesmo tomando os remédios, às vezes morre igual. E a AIDS não, os soropositivos se tu trata bem vai... tem adolescentes que nasceram com o vírus e tão com 20 e poucos [...] pessoas que já nasceram com o vírus (F2).*

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

Para o familiar, o câncer revela-se uma doença “bem pior”, uma vez que mesmo cuidando e tratando não há uma garantia de sucesso, ao passo que as pessoas que têm AIDS, ao administrarem o tratamento anti-retroviral e realizarem os cuidados necessários, podem ter maiores garantias de sucesso em viver mais saudável no mundo. O **eu** familiar significa sua existencialidade e sua relação autêntica e genuína com o **tu** criança com aids na compreensão de que ela não é diferente das outras crianças⁽¹⁶⁾ por estar infectada pelo HIV e por fazer o tratamento anti-retroviral. Comparar aids com câncer visa descrever que ambas são doenças graves, sem cura e que têm tratamento; neste sentido, não há motivos para considerar a criança como diferente, por ser portadora de AIDS.

A relação de cuidado entre o EU familiar e o TU criança com AIDS

A relação dialógica de cuidado estabelecida entre o EU familiar e o TU criança com AIDS pode ser compreendida por meio dos sentimentos que coabitam o “entre” eles. O familiar descreve a existência de amor e carinho no face-a-face com o ser criança, bem como uma necessidade de responsabilizar-se e comprometer-se com este outro que se apresenta ao encontro existencial.

Pode-se considerar que os sentimentos fazem parte do ser humano, no entanto, o amor não pode ser considerado um sentimento, pois não pertence a nenhum deles, mas existe no “entre” eles⁽²⁾. Neste sentido, o **eu** familiar desvela a relação com o **tu** criança com AIDS como um estar-com-o-outro presentificado pelo amor e pelo carinho mútuo e autêntico, o que vem ao encontro do cuidado humanístico⁽¹⁷⁾. Nas falas abaixo pode-se perceber estas significações:

[...] *o amor é muito importante, eu acho porque o [nome da criança], ele é, como diz, o ‘olho do dono é que engorda o gado’, né, e eu digo, eu tenho essa opinião, eu acho que o amor parece que dá vida, dá, sabe, alma, dá força pra eles lutar [...] se familiar de uma criança soropositivo pra mim não tem, como eu posso dizer, não tem diferença de se um familiar de uma criança não soropositiva. Que dizer, a única coisa que tu tem que cuida e orienta, né, pros remédios que têm que se dado (F2).*

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

Para o **eu** familiar a relação estabelecida com o **tu** criança com AIDS precisa contemplar o amor, porque ele “dá vida”, “dá alma”, “dá força” para o ser criança desenvolver-se, vir-a-ser no mundo. O amor se faz presente apenas na relação dialógica entre dois seres que estão em totalidade um para o outro, mas que deixa de existir se não houver reciprocidade e responsabilidade do **eu** com o **tu**, e vice-versa^(2,6).

As experiências do familiar, ao estar em relação com o outro, possibilitam a compreensão de que ser familiar de uma criança com AIDS tem a mesma significação de ser familiar de qualquer outra criança, independente da condição sorológica ou doença. O familiar revela que as dificuldades, facilidades, necessidades e potencialidades são vividas no “entre” eles. Contudo, para além de firmar uma relação baseada no amor, o familiar ressalta que é preciso cuidar e orientar a criança com AIDS, especialmente para a importância do tratamento anti-retroviral. O familiar desvela, ainda, a necessidade de responsabilizar-se pelo ser criança, conforme os discursos:

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

[...] *já são uns cuidados bem preocupantes, né, e a gente tem que ta sempre cuidando, né, e vendo como é que ta, como é que não ta, se tomo remédio, se não tomo, se ta faltando lá no armário, se tem que busca, né, já é uma correria e tanta, né (F3).*

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

Entende-se que o **tu** criança com AIDS, em meio à relação dialógica estabelecida com o **eu** familiar, desvela um chamado de ajuda que pode ser de maneira verbal ou não-verbal e, como há responsabilidade no “entre” eles, o familiar responde a este pedido lhe oferecendo amor e carinho, na forma existencial de cuidado. “A responsabilidade só existirá na medida em que houver resposta”⁽⁴⁾.

Aparecem, ainda, outros elementos que permeiam o “entre” da relação, como a seriedade e a preocupação, que, no des-cortinar das significações, podem ser compreendidas como modos de cuidado ao outro⁽¹⁰⁾. O cuidado, assim, é mais que atenção, zelo e desvelo, é uma “ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro, que objetiva zelar para que o diálogo “**Eu-Tu**” seja uma ação libertadora, sinérgica e construtora de alianças”⁽¹⁸⁾.

A responsabilidade é fundamental para que a relação ocorra entre dois seres, pois possibilita o diálogo; a resposta do **tu** é um modo de mostrar-se responsável pela pergunta evocada pelo **eu**, e vice-versa^(2,6). Assim, a responsabilidade e a preocupação que se fazem presentes na relação **eu** familiar e **tu** criança com AIDS é uma maneira de garantir a reciprocidade existencial necessária às vivências e experiências que são compartilhadas por ambos. O amor, o carinho, a responsabilidade e a preocupação configuram elementos fundamentais ao estabelecimento da relação autêntica e genuína, e fa-

zem parte do vivido por ambos no contexto da AIDS.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término deste estudo⁽¹⁾, pôde-se compreender que o existir do **eu** familiar que adentra à relação com o **tu** criança com aids está permeado por fenômenos compartilhados por ambos e que se manifestam por meio das mudanças e dificuldades vividas ao estar-com-o-outro, pela necessidade em não perceber a criança com aids como um diferente e pelos sentimentos que se desvelam em modos-de-cuidar únicos e singulares. Estas reflexões emanaram a partir da compreensão das situações vividas e experienciadas pelo outro e, também, da relação que se estabeleceu entre o ser que pesquisa e o ser pesquisado.

Em relação à criança com AIDS, o familiar percebe que há uma importante diferença, não na significação de sua essência como ser-no-mundo, mas no que se refere às situações cotidianas e aos cuidados que são fundamentais. Ser familiar de uma criança com AIDS revela-se como um fenômeno a mais no vivido deste ser, para além dos aspectos intrínsecos a sua existencialidade e que se apresentam de forma mais específica na relação com-o-outro. Desvelar e compreender os significados que estes fenômenos adquirem na vida destes familiares é de fundamental importância à Enfermagem, para que se possa pensar e desenvolver um cuidado que se quer humanístico, ético, estético e solidário.

Portanto, ser familiar de uma criança com AIDS é compreendido e significado como um fenômeno complexo que adentra à esfera da comunidade familiar e que se revela por meio de mudanças e dificuldades que se transformam em aprendizados e que se manifestam na convivência do **eu** com o **tu**. É na relação com a criança com AIDS que o familiar desvela suas angústias, seus desafios, suas necessidades, seu amor e responsabilidade na forma de cuidado ao outro e os diálogos, autênticos e genuínos, que se estabelecem na busca por um estar-melhor no mundo.

REFERÊNCIAS

- 1 Schaurich D. Ser familiar de uma criança com AIDS: compreensões à luz da filosofia de Martin Buber [dissertação]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.

- 2 Buber M. Eu e tu. 5ª ed. São Paulo: Moraes; 1977.
- 3 Schaurich D, Padoin SMM, Motta MGC. Experienciando um marco conceitual para o cuidado em enfermagem ao ser-familiar e/ou cuidador e ao ser-criança. *Cogitare Enfermagem* 2003;8(2):34-43.
- 4 Von Zuben NA. Martin Buber: cumplicidade e diálogo. Bauru: EDUSC; 2003.
- 5 Buber M. Do diálogo e do dialógico. São Paulo: Perspectiva; 1982.
- 6 Buber M. Sobre comunidade. São Paulo: Perspectiva; 1987.
- 7 Moreira DA. O método fenomenológico na pesquisa. São Paulo: Pioneira Thomson; 2002.
- 8 Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir; 1987.
- 9 Crossetti MGO. Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na Enfermagem [tese]. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
- 10 Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese]. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
- 11 Ricoeur P. Interpretações e ideologias. 4ª ed. Rio de Janeiro: F. Alves; 1990.
- 12 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1997.
- 13 Padoin SMM. Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com AIDS. In: Prochnow AG, Padoin SMM, Carvalho VL. Diabetes e AIDS: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria: Pallotti; 1999. p. 99-208.
- 14 Sousa AS, Kantorski LP, Bielemann VLM. A AIDS no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum: Health Sciences* 2004;26(1):1-9.
- 15 Silveira EAA, Carvalho AMP. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2002;10(6):813-8.
- 16 Paula CC, Crossetti MGO. O acontecer do cuidado de enfermagem ao ser-criança que convive com AIDS: ser, saber e fazer compartilhado. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2005;26(1):102-14.
- 17 Paterson J, Zderad L. Humanistic nursing. New York: National League for Nursing; 1988.
- 18 Moreira MC, Carvalho V. Relação de ajuda: reflexões sobre sua aplicabilidade no processo assistencial em enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* 2005;8(3):354-60.

**Endereço da autora / Dirección del autor /
Author's address:**

Diego Schaurich
Rua Otávio Corrêa, 15, ap. 48, Cidade Baixa
90050-120, Porto Alegre, RS
E-mail: eu_diegosch@hotmail.com

Recebido em: 02/10/2007
Aprovado em: 26/02/2008