

DADOS PARA REPOSITÓRIO

PROJETO

SIGNOS, SIGNIFICADOS E PRÁTICAS EM PESSOAS COM HAM/TSP

Pesquisadoras Responsáveis: Genildes Santana e Katia Nunes Sá

Participantes: Naiane Patrício e Caroline Machado

Este material corresponde às transcrições das entrevistas individuais e dos grupos focais realizadas com pacientes e acompanhantes de pessoas com mielopatia associada ao HTLV-1 ou paraparesia espástica tropical realizadas na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública em Salvador, Bahia, no período de maio de 2015 a dezembro de 2016.

ENTREVISTAS

Legenda

G = Genildes Santana (facilitadora)

Nai = Naiane Patrício

Carol = Caroline Machado

P"x = Paciente

Entrevista com P5

P5: Eu estou com as meninas lá na associação, a gente tá fazendo movimentação.

G: Sim.

P5: A gente tá querendo ir pra frente do Iguatemi.

G: XXX que vai falar agora.

P5: 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 venha se cuidar, saber o que é.

G: Exatamente.

P5: Pra não passar pra outras pessoas. A gente não quer que nossos antecedentes, os nosso netos, filhos venha a ter esse problema.

G: Isso.

P5: Porque é difícil, né? Um sente dor, outro sente depressão, outros sente cansaço, outros quer ficar isolado. Eu não gosto de ficar isolada.

G: A senhora vê muita gente que gosta de ficar isolado, D. XXX?

P5: É com certeza.

G: A maioria que a senhora conversa é assim?

P5: É. Até lá mesmo na reunião incentiva a gente a se manifestar "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. É só pedir a Deus que a gente leve o barco pra poder sobreviver. Se ficar parado vai morrer mais rápido ainda.

G: É.

P5: Então a gente tem que viver.

G: Eu quero que senhora fale agora como é o seu dia a dia, eu quero que a senhora me descreva da hora que a senhora acorda até a hora que a senhora vai dormir, o que a senhora faz? Me conte aí.

P5: Meu dia a dia é assim: eu cuido de minhas coisas, antes eu cuidava com mais perfeição, agora eu só faço se eu tiver disposta, se eu não tiver disposta, eu me sento lá no sofá, procuro fazer alguma coisa, ler a palavra de Deus, assistir televisão, mas eu não tenho problema de depressão.

G: Sim.

P5: Eu tenho uma netinha de quatro anos, ela me alegra, ela me diverte. Então eu acho que meu dia a dia...

G: A senhora brinca muito com ela?

P5: Brinco, brinco. Ela me chama de. Ela me beija, ela me diz que me ama, que é amor de verdade.

G: Coisa linda.

P5: Aí me beija, eu mordo ela, ela me beija, a gente brinca. “Bora brincar de mãe, de filha. Oh, minha filha”. Brincar de boneca (risos).

G: (risos)

P5: E aí... como é que diz?

G: Vai distraindo.

P5: Não tem tempo pra tá pensando em outras coisas. E eu não penso assim não. Eu quando eu saí do Sarah, meu fisioterapeuta lá que me atendia ele me disse “XXX, essa doença não em cura, a tendência é piorar”. Eu chorei, mas aquilo foi coisa passageira porque no momento que a gente recebe, a gente fica meio abatida, né?

G: É.

P5: Mas eu toquei o barco, eu estou mais assim impossibilitada de sair porque a antes eu tomava curso no SESC, ia pro Pelourinho e tudo e agora com as muletas fica difícil, aquelas ladeiras ali é muito escorregadia aquelas pedras, então eu evito, mas em casa eu sei um pouco de cada coisa.

G: Mas me conte, quem é que mora com a senhora?

P5: eu moro agora sozinha, eu morava com uma neta e um filho, mas o filho casou, mora na casa de baixo com minha nora e minha neta e a outra neta que não orava comigo que tem vinte e dois anos foi pra São Paulo. Então, ultimamente, eu estou sozinha.

G: E essa de quatro anos vai ver a senhora de vez em quando, é?

P5: Vai me ver todos os dias. Quando sai do colégio, “minha vó, benção minha vó”. Todo dia eu vejo e as meninas, minhas outras uma é enfermeira, faz faculdade de enfermagem e trabalha como técnica de enfermagem no hospital Santo Antônio, a outra trabalha na empresa de limpeza, mas toda semana eu não fico sem visita, viu? Eu não fico sem visita das minhas netas.

G: e a senhora faz suas coisas em casa? Assim tipo assim... a senhora lava suas coisas? Faz sua comida?

P5: Boto roupa na máquina, faço meu almoço, passo pano na casa, lavo meu banheiro, tomo banho sozinha, entendeu? Eu não tenho essa dificuldade. Cuido de meu passarinho, não tenho receio de não fazer.

G: Tem cachorro?

P5: Não, quem tem cachorro é meu filho.

G: Tem plantinha em casa?

P5: Tenho planta.

G: A senhora cuida das plantas?

P5: Cuido das plantas, de meu passarinho, converso com eles.

G: É um ó ou mais de um?

P5: É um casal de periquito.

G: Sim, a senhora cuida deles todo dia?

M: Sim, todo dia eu cuido dele. Vou pra igreja, faço parte da MCA que são mulheres cristãs em ação, canto no coral da igreja, a gente ensaia, a gente tem reunião dia de quarta feira de tarde. Quando te aniversário de alguma das irmãs, a gente vai, se reúne, vai todo mundo pra casa, faz visita àqueles que estão doentes, que tão mais debilitados. Aonde eu posso, eu vou. Quando tem dificuldade de subir escada e ladeira, o menino me poupa "XXX, não precisa você ir não, a gente vai". Mas quando dá pra eu ir, eu vou.

G: A senhora vai a senhor anão fica em casa se lamentando, nem sofrendo.

P5: Não, não. De jeito nenhum e todos os domingos de manhã, eu vou pra igreja.

G: E uma coisa, tem escada n sua casa?

P5: Tem escada, mas eu só uso três degraus porque é da casa de baixo que meu filho mora e eu moro na casa de cima. Agora eu subo ladeira.

G: Ah sim.

P5: Aonde eu moro, eu subo ladeira.

G: É muito íngreme a ladeira?

P5: Não, não, dá pra subir.

G: Toda vez que a senhora sai, tem que passar por essa ladeira?

P5: Por essa ladeira.

G: Já faz um grande exercício aí, né?

P5: É subindo ou descendo. Mas quando eu vou pro mercado, que eu vou comprar alguma coisa, se eu tiver com um dinheirinho, eu pego um táxi porque eu não posso pegar peso, eu pego um taxi só são Caetano pra lá pra casa que dá de quinze a dezessete reais.

G: Aonde a senhora mora?

P5: Eu moro ali próximo a estação Pirajá.

G: E me diga uma outra coisa, a senhora foi do grupo que fez o exercício aqui e em casa, foi?

P5: Foi.

G: Como foi que a senhora achou? A senhora cumpriu direitinho o que mandava ou a senhora tinha dias que a senhora não queria fazer nada?

P5: Fazer em casa, no inicio, eu fiz muito teve uns que eu achei dificultoso fazer que é a ponte no colchão em casa, é difícil.

G: Sim.

P5: Mas agora tá difícil pra mim porque eu sozinha eu não sei se eu estou na posição certa e tem exercício que eu não posso fazer sozinha, tem que ter ajuda e minha nora também tem problema de saúde, sempre tá no médico.

G: Sim.

P5: Ela tem trombose, ela tem lúpus. Ela tem lúpus e tem trombose, então não incomoda muito ela não.

G: Eu sei. Então quer dizer que a senhora naquela época do projeto, a senhora já não fazia os exercícios todos.

P5: Não, todos não.

G: Porque tinha dificuldade

P5: Tinha dificuldade

G: Certo, a senhora fazia mais os alongamentos ou...

P5: Alongamentos.

G: Ou fazia aqueles que botavam o pezinho?

P5: Não, alongamento, o do peso fortalecimento nos braços e só porque a ponte era muito difícil.

G: Por que doía, é?

P5: Não, por que não tinha condição de botar os pés na parede. Porque quando eu tentava me consertar, o colchão não ajudava.

G: Eu sei. O colchão da senhora é mole, é?

P5: Não, é ortopédico, é D45, só que no chão é difícil.

G: Pra depois subir sozinha.

P5: Pra levantar do chão.

G: A senhora tem corrimão na sua casa, d. XXX? Aonde a senhora mora?

P5: Corrimão pra ir pra rua?

G: Não, aquele negocinho.

P5: Tem suporte no banheiro.

G: Só no banheiro?

P5: Só no banheiro.

G: Não tem nos corredores?

P5: Não, não, mas não é necessário não, às vezes, eu perco o equilíbrio, mas a casa é pequena aí as coisas sempre... Uma coisa cai por cima da outra... (risos)

G: (risos). Quando a senhora começou os exercícios, o que aconteceu? Piorou? Melhorou? Ou ficou do mesmo jeito?

P5: Não, fazendo exercício em casa, não é bom como a gente faz na fisioterapia aqui na Bahiana. Entendeu?

G: Sim.

P5: Cheguei a fazer também na UFBA lá, mas completou o semestre ou completou as fisioterapias e ela deu uma alta a gente porque tinha que atender a outras pessoas porque eu estava fazendo aqui e fazia lá. Aí aqui parou, suspendeu um pouco, aí eu fiquei fazendo lá e agora eu não estou nem lá, nem cá e em casa é difícil.

G: Não tá fazendo?

P5: Não.

G: A senhora nada assim por quê? Eu queria só entender. Eu não estou recriminando, eu só estou tentando entender justamente isso. Era por que a senhora precisava de ajuda? É por que a senhora mora sozinha? Ou por que a senhora não tem vontade?

P5: Não, ter vontade a gente tem. Mas às vezes, no dia a dia, esqueço, levanto, não vou fazer logo, na hora que me dá vontade, fico com preguiça. Porque quando tem uma pessoa pressionando, "você vai fazer", aí determina e agente faz, mas quando é da nossa própria vontade, relaxa, relaxa mesmo.

G: É bem relaxamento mesmo?

P5: É bem relaxamento mesmo, eu reconheço que eu sou relaxada.

G: A senhora acha que é importante fazer o exercício?

P5: É.

G: Por quê?

P5: Eu acho que a gente movimentando o corpo, a gente conversando também porque, não é só o exercício físico.

G: Isso.

P5: Também é o mental porque a gente tá conversando, tá vendo aquelas pessoas que a gente gosta. Porque a gente não vai dizer que não gosta de vocês, a gente gosta sim, a gente ama. Então a gente mesmo lá na associação, a gente se distrai porque a gente conversa.

G: Eu sei.

P5: Então a gente fazendo a fisioterapia ajuda tanto no físico, como no mental.

G: A senhora acharia então melhor vir aqui fazer o exercício?

P5: Com certeza. Porque só aquele incentivo de sair de dentro de casa, já é um exercício que você faz. Não chovendo porque chovendo é impossível, né?

G: É.

P5: Mas eu quando eu estava fazendo aqui... Eu digo a senhora, uma vez só, fica difícil. A gente tinha que ter mais vezes pra fazer exercício. Eu sei que a Bahiana faz tudo pra nos ajudar, mas não tem condições de atender vários dias como a gente tinha...

G: Se tivesse vários dias, a senhora vinha?

P5: Vinha.

G: Vem mesmo?

P5: Venho, venho. Eu só não faço particular porque eu não tenho condições, a gente ganha salário mínimo pra se manter, alimentação, medicação e pagar fisioterapia é caro, aí se a gente tivesse como eu fazia aqui, eu tinha aqui era segunda e parece que quinta, quer dizer, só ficava um dia e um final de semana sem fazer, então ajudava, eu sempre ia, agora que eu estou mais parada porque eu não estou saindo.

G: É. Quer dizer que a senhora acha que se tivesse aqui, as pessoas estariam vindo?

P5: Com certeza.

G: Mesmo com a dificuldade de pegar ônibus. Vem?

P5: Vem. Eu venho e eu acho. Antes, era um grupo grande que vinha aqui.

G: Eu sei.

P5: Todo mundo se reunia, era um horário de um, um horário de outro, então era cheia aqui essa clínica, agora não tá tendo mais fisioterapia e a gente precisa fazer fisioterapia. Não que a gente vá ficar boa, mas que ajuda.

G: Se por um acaso, a gente ficar assim ligando pra senhora fazer, não adiantava, né? Pra estimular não adiantava?

P5: Eu acho que eu não sei.

G: A senhora acha que devia ter alguém sempre do lado?

P5: É porque tem exercício que a gente tem que fazer que alguém tem que tá vendo se a gente tá na posição certa ou não.

G: Sim.

P5: Que às vezes a gente faz, mas se não fizer certo, não vai adiantar, se não tiver na posição certa, não vai adiantar fazendo errado.

G: E o que quê a senhora acha que a senhora acha que a senhora tá assim pior pra fazer suas coisas? A senhora sempre foi uma pessoa que fez suas atividades.

P5: É com certeza.

G: E o que a senhora acha que tá fazendo com que a senhora não esteja mais querendo fazer?

P5: Porque eu acho que tá piorando.

G: A senhora acha que piorou o seu quadro?

P5: Pirei porque antes eu não usava a bengala, passei a usar.. o Sarah me deu uma e eu usava uma, depois eu fui pra avaliação e ele achou que eu tinha que usar duas.

G: Sim.

P5: Aí eu usava uma só, estava ficando torta.

G: Torta pra um lado.

P5: Aí ele me chamou atenção, “não, a senhora tem que usar as duas”. Dr. XXX também falava, “ande como se tivesse esticando um zíper, pra manter a postura”. Porque às vezes a gente relaxa o corpo e às vezes a gente mesmo bota defeito no corpo da gente de tá relaxando, entendeu?

G: É.

P5: Então eu acho que a gente... eu estou piorando porque antes eu não usava bengala, usei uma, agora eu estou usando duas. É difícil a gente sair sozinha, pegar esses coletivos.

G: É verdade.

P5: Meu filho diz “é, minha mãe, a gente tem que fazer uma economia pra ter um carro”, mas eu acho que vai ter carro só pra fazer outras coisas, ir pro médico, ir ao mercado, mas pra mim trazer pra fisioterapia eu não sei se vai ser possível porque ele tem que trabalhar, não vai ficar ao meu dispor, né? Mas eu acho que com a fisioterapia, agente... eu, no meu caso, era bem melhor que a gente se reunia, a gente conversava tomava café.

G: Você sente saudade dessa coisa social?

P5: É do grupo. Com certeza. A gente via aquela clinica cheia, um esperava o outro, e conversava com um, conversava com outro.

G: Eu sei.

P5: Agora não, tá vazio. Antes tinha muito estudante, agora não tem mais como antes.

G: E na associação, a senhora acha já se mudou o pessoal?

P5: Não, ainda não.

G: Tá procurando, né?

P5: Tá procurando.

G: Porque pode-se tentar alguma coisa também pela associação, esse encontro social que eu estou falando.

P5: Não, encontro social, a gente do grupo da diretoria a gente se reúne, de quinze em quinze, a gente se reúne lá. Entendeu?

G: Sim.

P5: Tem café, tem almoço, tem lanche, tem bate papo, mas as pessoas que tem mais necessidade de tá reunido com a gente tem mais dificuldade de chagar lá.

G: Sim. de chegar...

P5: Porque usa cadeira de rodas, usa andador, é difícil a moradia pra chegar até lá. Então, a gente que ainda... eu mesmo que movimento, eu.. que se junta, eu ,YYY, FULANO, FULANO, FULANO , vai lá, bate papo.

G: FULANO?

P5: FULANO ainda não foi lá na nossa associação. Então, eu levei bazar pra lá pra casa pra vender lá em casa, eu levei duas caixas, minha filha foi buscar de carro pra gente vender pra ajudar a associação. Então eu procuro sempre tá movimentando. Tá me movimentando porque é isso que a gente precisa, por que se a gente ficar sentada em casa, só vai atrofiar a mente e os nervos.

G: E o corpo.

P5: Né verdade? Então a gente sai com kit, dois motoristas “olhe, use, mas leia com atenção. Olhe o problema que eu tenho. Esse vírus não mata, mas aleija”

G: É verdade.

P5: Entende? Hoje que eu saí e esqueci e eu estava distante, tinha que subir a ladeira pra pegar kit, mas eu saio na minha bolsa, dou ao motorista, ao cobrador eu vejo eles batendo papo de namorada, eu digo “oh”! aí “ganhou presente”, eu digo não, o importante é você ler o que tá escrito aí, ler o informático que isso é importante.

G: Infelizmente ainda há desinformação.

P5: Mas minhas colegas têm vergonha, tenho um colega que tem senhora, que não quer se apresentar, eu digo “olha, eu estou disposta a qualquer coisa”. A gente pensou em fazer manifestação em frente ao Iguatemi com panela, com tampa. Bora fazer zuada.

G: É.

P5: Chamar atenção da sociedade pra esse problema nosso. Entendeu?

G: É isso

P5: É verdade e eu fico falando com as meninas que a gente vai ter que escrever pra Luciano Huck , pra Rodrigo Faro pra pedir uma sala com fisioterapia porque a gente tem pessoa física, mas não tem espaço.

G: É.

P5: Porque eu acho que se a gente consegui espaço, consegui material, eu sei que as meninas da fisioterapia vai dar um jeito. Não é isso?

G: Com certeza.

P5: Porque não vai depender da Bahiana.

G: Da instituição.

P5: Então a gente conseguindo material, maca...

G: Acho que é uma boa ideia mesmo.

P5: Aí é... Escrever, aí “tá faltando o que, XXX?” eu digo “eu não tenho computador” o que tá faltando mesmo porque não tenho computador, tem que ter computador pra gente mandar carta, esses programas, a gente vê na televisão ele ajudando todo mundo por que não ajudar a gente?

G: É verdade.

P5: Agora só que as pessoa que têm mais dificuldade tinha que tirar foto pra levar pra ver o que eles não podem ajudar a gente se não ver como é que a gente tá. Né isso?

G: Verdade.

P5: Mas o pessoal “ah eu tenho vergonha, ah eu não faço, eu não tiro”. Aí fica difícil.

G: Eu queira saber agora o seguinte, a senhora disse que piorou, aí eu queria saber se a senhora veio, fez os exercícios e piorou ou a senhora veio, fez os exercícios, ou não fez os exercícios? Eu queria entender como foi que a senhora piorou?

P5: A questão da piora não é porque não fez a fisioterapia, a questão da piora é da doença mesmo que é a tendência é piorar. Então, se a gente não fizer a fisioterapia, piora rápido e se a gente fizer a fisioterapia, demora de...

G: Demora a dar... Mantém o que está.

P5: Exatamente. Mantém. Se a gente fizer a fisioterapia, mantém aquilo, aquele equilíbrio ali de não ir pra uma cadeira de rodas, mas se a gente não fizer, é pior. Eu não vou pra cadeira de rodas por que...

G: E no caso, quando a senhora veio, a senhora estava de muleta?

P5: Para aqui? Já.

G: Aí a senhora acha que a senhora manteve o quadro.

P5: Mantive o quadro. Agora, minha dificuldade é porque a idade, aí eu não vou dizer que é por causa da fisioterapia, é por causa da idade, eu já estou com sessenta e três anos. Eu não sou gorda pra pesar o corpo.

G: É verdade.

P5: Meu corpo é leve, então, uma coisa ajuda a outra, mas não é por causa de fisioterapia, porque eu não estou fazendo fisioterapia que eu piorei não. De jeito nenhum. Eu piorei porque eu sei que é por causa da doença, então se eu fizer fisioterapia, eu vou me manter mais possibilitada de tá...

G: De não avançar.

P5: De não avançar, né? De sair, de ir pras reunião, de ir pro congresso, agora mesmo em agosto a gente vai pro congresso no Bahia Othon.

G: De que é mesmo?

P5: De vírus HIV e outro aí, mas eu tenho aqui na agenda. É seis, sete e oito.

G: E tem o HTLV? Me lembre aí que eu não estou me lembrando.

P5: É um congresso que vai ter no Bahia Othon.

G: Depois eu olho não se preocupe não.

P5: então é assim, eu não vou dizer que eu estou atrofiada porque eu não faço fisioterapia não. Se eu fizer fisioterapia, ajuda, ajuda. Aqui. Congresso Brasileiro de HIV e vírus. Bahia Othon.

G: Ah. Brasileiro?

P5: É.

G: então deve ter os vírus todos.

P5: HIV e vírus no Bahia Othon, dias 6, 7 e 8.

G: Outra pergunta que eu queria fazer a senhora, o que a senhora acha que falta pra a senhora ter esse estímulo? O que faria que a senhora se estimulasse mais a fazer suas coisas em casa enquanto não se consegue outra coisa? Eu fico preocupada que pode demorar da gente conseguir...

P5: Não... mas.. como é que diz? Eu não estou fazendo porque eu não tou em grupo porque eu fico imaginando sair sozinha porque com duas muletas já dificulta um pouco, entendeu? Mas eu tenho eu voltar às atividades, eu tenho quarta feira de tarde, domingo de manha ir pra igreja, eu queria ter mais assim... dia de quinta eu tenho que ir pra associação, dia de quinze em quinze, eu tenho reunião lá na associação, mas pra mim voltar a fazer as coisas, mas assim impulso. Porque assim reúne várias coisas. A senhora tá falando artesanato?

G: Não é só artesanato. É seu exercício em casa mesmo... enquanto.

P5: A o exercício em casa.

G: Enjoou?

P5: Em casa, a gente relaxa.

G: Relaxa.

P5: É relaxamento, não é impossibilidade de fazer não. Porque eu tenho grade, eu posso me agachar. Tenho na porta não porque a porta é de alumínio, mas eu posso fazer aquele exercício do joelho na porta do lado do guarda-roupa. Eu tentei fazer que ele é liso, né?

G: Eu sei.

P5: E aqui tem a parede, então a parede da minha casa não ajuda, então eu faço do lado do guarda-roupa. Então é relaxamento mesmo. É relaxamento.

G: Mas assim, d. XXX, tenta voltar.

P5: Eu sei que eu tenho eu fazer, eu estava dizendo “meu Deus, eu tenho que voltar pra minha fisioterapia”.

G: Porque assim, vai piorar. A senhora já tem consciência que eu estou percebendo isso, a senhora sabe da importância e não é só a senhora que eu estou percebendo isso, a maioria das pessoas que eu converso me fala isso que a senhora tá falando.

P5: É relaxamento mesmo, em casa, agente relaxa, relaxa. Por isso que eu digo que em grupo, seria bem melhor porque fica toso mundo conversando, se encontrando, “ah, que horas ai ser sua fisioterapia?”, “é tal”, “o meu é tal”, ah, a gente vai se reunir lá”, “ a gente se encontra lá debaixo da mangueira, a gente fica lá conversando batendo papo”, então aquele incentivo que a gente tinha há quatro, há cinco anos atrás era bem melhor, bem melhor mesmo.

G: Então a senhora acha que além do exercício o fator social, a interação é importante.

P5: É, é.

G: Vocês estão se sentindo sozinhos pelo que eu estou percebendo.

P5: É porque quando Flavio faz a terapia eu me incentivo.

G: A terapia ocupacional?

P5: É. Eu me animo.

G: É aqui?

P5: É aqui, ela faz dia de segunda e quinta. Só que o semestre passado não achou vaga aqui.

G: Sim.

P5: Achou lá no segundo andar e como a gente tem dificuldade, aí a Bahiana conseguiu pra gente lá na igreja católica de Brotas.

G: Sim,

P5: Mas antes vinha eu, FULANO, FULANO, seu FULANO chegou ir, FULANA levou uma vizinha dela FULANA e assim foi bom. Um grupo de doze alunos e teve encerramento, teve tudo. Era bom aquele encontro assim semanal, entendeu?

G: Eu sei.

P5: era dia de quinta feira.

G: Isso ajudava?

P5: Ajuda.

G: Ajudava os exercícios.

P5: Ajudava porque a gente fica coma mente naquela preocupação “ah, quinta feira a gente vai se encontrar”, a menina sempre faz um dinâmica de desenhar.

G: Sim.

P5: Elas fazem muita dinâmica e a gente ri, a gente conversa, a gente desabafa. Muita variedade de ações. Então ajuda a gente, entendeu? Eu gosto da terapia e eu que incentivo. Ela diz “d. XXX vai começar a terapia”, aí eu “tá, vou visar ao pessoal”. Eu fico falando ao pessoal vá, vá que é bom, tem uma Leila também que é voluntária, estava vindo comigo também. Estou esperando começar agora pra poder chamar o pessoal.

G: Quem sabe a gente não consegue trazer esse pessoal. E vai continuar sendo aí na igreja?

P5: Não sei por que tem que ver com FULANA se ela vai conseguir ala aqui. Segunda e quinta porque segunda ela consegue, mas dia de quinta que não consegue porque quinta é de manhã e quinta é de tarde.

G: A senhora faz o que pra se divertir? A senhora diz assim “hoje eu vou fazer algo pra me divertir”. Qual seu divertimento? Seu lazer, como é?

P5: Meu lazer assim... Às vezes as meninas me chamam pra sair e eu não vou porque eu sou evangélica e meus filhos gostam muito de beber, aí não é bom a gente misturar as coisas, né?

G: (risos)

P5: Eles curtem lá, eu curto cá, mas de vez em quando tem aniversário.

G: A senhora vai pros aniversário?

P5: Vou pros aniversário porque a cartilha da nossa NCA é assim: tem programação cada uma quarta feira.

G: Tudo arrumadinho, aí que lindinho.

P5: É, tudo arrumadinho, tem as aniversariantes.

G: Tá mostrando a cartilha dela. Muito legal.

P5: Tem as aniversariantes do mês. Aí faz os aniversários e faz chá, surpresa.

G: Então a senhora sempre tá se divertindo também?

P5: Me divirto sim.

G: Não tá ficando sozinha?

P5: Não, não. Eu me divirto, eu ligo a televisão, eu dou risada, eu assisto desenho com minha netinha.

G: E dança?

P5: Dançar não. Por quê?

G: Não gosta de dançar não?

P5: Dançar eu não posso não, como é que dança? Fica difícil dançar.

G: Mas tem gente de cadeira de rodas que dança.

P5: Aqui oh, aqui é os contatos dos aniversariantes do mês. Tá vendo?

G: A senhora organiza, é?

P5: Não, aí é a coordenadora de programação. Tem presidente, vice presidente, tem coordenadora, tem tudo.

G: Qual é a igreja?

P5: É a igreja batista de São Caetano. Aqui oh, diretoria da MCA.

G: O que é MCA?

P5: Mulheres cristãs em ação. Tá vendo, tem coordenadora de programa. A gente viaja.

G: É bem organizada. Viaja? Aonde é que a senhora vai? Me conte aí.

P5: Agora mesmo eu estou pagando carnê pra gente viajar pra.. a gente vai quatro... Acho que é quatro. Não, nove a doze de outubro, Santo Estevão da

igreja. A gente tá pagando carnê, a gente vai passar esses dias lá, a gente vai dia quatro e volta no dia doze.

G: E tem onde você ficam lá pela igreja, é?

P5: Tem, pela igreja que aí eles aluga o lugar.

G: Ah. A senhora acha que a fé te ajuda também?

P5: Com certeza, a fé é importante. A gente vive pra morrer.

G: É verdade.

P5: Nasce, cresce, dá fruto, envelhece e morre.

G: Exato, ninguém quer saber da última parte.

P5: Morrer pra Deus é.

G: É nascer.

P5: É renascer. Aqui tudo é a programação da minha igreja. Meu pastor tá debilitado e ele não fala, mas ele escreve. Tem os aniversariantes do mês, aí tem os passeio, entendeu? É bem organizado pelo que tou vendo. Bem. Agora mesmo tem um acampamento dos jovens, mas tá aberto pra toda igreja. tem o valor, a gente pode pagar parcelado, a gente pode pagar de vez. Entendeu?

G: Gente é bem legal.

P5: Então eu me divirto bastante, não tenho isso comigo não.

G: Não sente solidão?

P5: Não, de jeito nenhum.

G: Tem uma família boa, que te apoio.

P5: Apoia que sabe o meu problema, Não me rejeita. Eu falo pra meus netos “cuidado, vê se não fica pegando essas meninas por aí, cuidado”.

G: É.

P5: Cuidado pra não ficar passando o que eu estou. Os meninos falam “que nada, vó”.

G: Algum de seus filhos tem o vírus, d.XXX?

P5: Não, todos fizeram exame aqui e no Sarah.

G: Eu quero que a senhora me prometa que vai se cuidar.

P5: Ah, eu vou me cuidar sim, eu estou correndo atrás disso.

G: Precisa mesmo. Apesar da senhora ser uma pessoa bem ativa pelo que eu estou vendo.

P5: Sou mesmo porque eu moro num bairro que tem jovens que precisa tomar curso de alguma coisa, eu já me dispus a ensinar, mas é um pessoa desinteressado. Eu sei fazer biscuit, eu sei fazer emborrachado, a senhora sabe que eu sei bordar vagonite, bordado de fita, eu costuro almofada, eu faço lençol. Minha neta agora ela foi fazer... a gente fez o aniversário dela ontem e ela queria se vestir da princesa Elza da Frozen, ela canta e tudo é porque meu celular é peba, mas os meninos que têm se não a senhora ia ver ela cantando. Ontem foi aniversário dela, eu que boleei o vestido, não costurei, mas eu comprei o tecido e pedi a costureira pra fazer do jeito que ele queria.

G: Sim.

P5: Minha nora alugou uma luva. A senhora precisa ver a luva uma porcaria. De noite, eu boleei a luva dela e fiz igual a do vestido e ficou melhor do que a que comprou. Entendeu?

G: Entendi.

P5: Então assim, eu sei fazer as coisas, se eu me interessar, eu olho, e vou fazer igual. Eu acho que depende da gente desenvolver.

G: Do seu estímulo interior.

P5: Eu aprendi com minha professora bordado de fita.

G: Adoro caderno.

P5: Não só caderno, mas eu sei fazer.

G: Toalha?

P5: Toalha, sachê pra botar no guarda roupa. Eu fiz uma época aqui e doei. Esse ano que os meninos não tiveram presente, mas todos os meninos que fazem o projeto de FULANA, quando é no encerramento, eu dou presente. Quando eu não faço, eu encomendo, faço biscuit, faço origami, entendeu? Eu faço aqui, já teve festa aqui, já deu, já fiz. Uma vez eu comprei sessenta reais de origami e presenteei todo mundo, entendeu? Eu gosto de fazer isso, mas eu não tenho incentivo porque meus filhos trabalham.

G: Mas no fundo, tem horas que a senhora parece que se sente só.

P5: Não, me sinto só assim, mas não pra me deprimir. Não, não porque quem tem Jesus não pode se sentir só, ele tá conosco vinte e quatro horas, né isso?

G: Verdade.

P5: Às vezes eu digo “oh meu Deus, tem vezes que eu lhe aborreço porque eu fico chamando, eu sei que o senhor tem que cuidar de outras pessoas, mas eu fico querendo o Senhor só pra mim”.

G: (risos)

P5: A gente conversa assim com Deus, mas me deprimir, me senti muito sozinha, não.

G: Eu queria que a senhora me falasse de uma forma geral o que a senhora quisesse falar sobre todo programa que a gente passou com a senhora aqui de exercícios. Se tem alguma coisa que precisa melhorar. Se tem algo que foi negativo?

P5: Sobre a Baiana, eu não tenho nada a reclamar. Agora, de cinco anos pra cá, ficou diferente porque tinha mais alunos, tinha mais movimento, a gente se encontrava mais mesmo com os fisioterapeutas, entendeu? Os estudantes, eu tive também uma fisioterapia de computador que era aquela de andar com FULANO.

G: Sim

P5: Eu gostei muito daquilo ali. Aquilo ali incentivava muito porque quando a gente perdia tinha de luta, tinha de tudo, entendeu?

G: Sei qual é.

P5: Eu gostei muito daquele movimento. Agora uma coisa que eu senti muito foi a saída de doutro FULANO porque doutor FULANO é um médico muito preocupado com a gente do HTLV, ele se preocupava. Se ele me visse nessa situação, ele ia dizer logo que era preciso pra eu fazer. A saída dele... pra mim... foi... (começa a chorar). Eu peço muito a Deus que aonde ele esteja, ele esteja tratando das pessoas como ele cuidava da gente, eu espero que essa doutora que chegou aí – eu ainda vou ter com ela dia quatorze – ela cuide da gente como doutor FULANO cuidou. Doutor FULANO também é muito prestativo com a gente, FULANO, FULANA E FULANO (eu comecei aqui com ela). Tem uma colega nossa que tá no interior quando ela voltou eu saí dizendo pras meninas “FULANA tá voltando, FULANA tá voltando” e eu não tenho o que dizer nada aqui da Baiana não.

G: Desse tratamento que a senhora fez, que fazia em casa, a senhora não quer falar mais nada sobre isso?

P5: Não, esse projeto que vocês fizeram de nos dar o kit pra gente fazer em casa é muito porque em lugar nenhum eu vi fazer isso.

G: É verdade.

P5: Dar material, gastar, pra poder a gente fazer exercício em casa. Gastou com cartilha, aqueles peso, a faixa elástica o cuidado de dar pra gente, o dia, combinar pra levar pra casa. Então, eu acho que clinica nenhuma faz isso, entendeu? E aqui a gente achou esse apoio na Baiana, então eu acho que devia voltar a ter mais alunos pra cuidar da gente.

G: Sim, eu sei.

P5: Porque a gente ajuda eles e eles ajudam a gente. Então sobre a Baiana eu não tenho nada a reclamar não, eu fico com saudade, eu fiquei esses dias em vir aqui na Baiana, mas quando a senhora me fez o convite, eu digo “ eu vou” se eu não tiver condições eu aviso, mas eu posso ir outro dia, mas eu não tenho oque dizer da Baiana, eu não tenho que dizer da Baiana. Tanto aqui, como através de FULANO, eu consegui odontologia lá no cabula, os alunos de lá também cuidam da gente com muito carinho, com muito amor, começa da portaria, até os alunos, os professores são muito bons. Não tenho nada a dizer, nem da Baiana do Cabula, nem da Baiana de brotas e eu devo muito a Baiana de Brotas que é quem nos incentiva... esse grupo mesmo... a sala nova do centro nosso de HTLV é assim muito prestativo, aquele povo ali.

G: É muito bom.

P5: FULANO, doutor FULANO, a filha de doutor FULANO e tudo. Então não tenha nada que dizer, não tenho nada a reclamar.

G: Tá joia.

P5: Agradeço muito a Deus por vocês existirem e todos os dias nas minhas orações, eu oro por vocês todos, eu peço a Deus que abençoe, dê muitos anos de vida porque cuidou da gente, a gente já passou por vocês e essas pessoas que estão vindo possam se sentir bem como eu me sinto. Entendeu? Eu não sei os outros, mas eu me sinto bem aqui na Baiana.

G: Eu queria agradecer a sua boa vontade de ter vindo e pedir pra senhora insistir um pouquinho de fazer os seus exercícios.

P5: Eu vou fazer.

G: Porque é o que pode te ajudar também.

P5: Hum!

G: Ele não ajuda só no musculo não, a gente se exercita, a gente promove substancias que melhoram nosso humor, melhora nossa dor. Então assim, force um pouquinho a natureza.

P5: eu vou cuidar mais.

G: Porque a senhora é uma pessoa muito dinâmica, as pessoas precisam muito da senhora, certo? Uma pessoa como a senhora que tem essa boa vontade de ajudar é importante estar bem, ter uma qualidade de vida boa. Muito obrigada, viu?

Entrevista com P6

G: Boa tarde. Nós vamos entrevistar XXXX.

P6: XXXX

G: Quantos anos,?

P6: eu tenho 65 já.

G: 65?

P6: 65.

G: Ela foi do grupo cartilha, não foi XXXX?

P6: Isso mesmo.

G: Então, eu quero que a senhora me fale como é o seu dia a dia, me diga como é o seu o dia da senhora. Como foi o dia de ontem? Me diga em detalhes como foi seu dia ontem.

P6: Meu dia é dentro de casa.

G: Sim.

P6: Eu trabalho, eu faço comida, eu faço tudo.

G: Sim.

P6: E algumas coisas minhas de rua sou eu que resolvo. Como ontem foi domingo, eu fui pra igreja

G: então assim, digamos um dia normal, a senhora acorda e vai fazer suas comidas?

G: A senhora faz. Varre casa? Lava banheiro?

P6: Tudo. Sentada num banquinho eu faço tudo.

G: Ah, a senhora faz tudo isso. E a comida é a senhora que faz?

P6: Também.

G: E depois a senhora vai trabalhar aonde?

P6: Não trabalho.

G: Ah, a senhora não trabalha mais fora de casa?

P6: Não trabalho mais não que eu sou aposentada.

P6: Por sinal, eu trabalhava, mas as minhas mãos começou a muito choque, eu fazia unha, sou manicure aí há muito tempo eu aí tive que parar com tudo.

G: Tem quanto tempo mais ou menos que a senhora parou?

P6: Eu parei de trabalhar já tem muitos anos, inclusive que eu me aposentei, já tem uns dez anos quase.

G: Dez anos?

P6: Que eu me aposentei.

G: Quanto tempo à senhora tem de diagnóstico desse problema?

P6: Disso aqui foi... Eu entrei aqui no tempo de que? Era fulano e sicrano. Tem muitos anos já.

G: Mais de dez?

P6: Muito mais. Aqui dentro da Baiana eu tenho quase uns quinze anos.

G: Quinze anos

P6: É. Muito tempo mesmo aqui

G: A senhora tem criança em casa?

P6: bom. Que moram comigo não. Meus netos não moram comigo, sempre tão comigo, mas morar dentro de casa, não.

G: tem bicho na sua casa? Cachorro, gato?

P6: Tem um cachorrinho lá que sempre tá lá em casa é do meu sobrinho e fica lá.

G: E a senhora passeia com esse cachorrinho?

P6: Não, não dá. Eu subo ladeira e não dá pra carregar ele não.

G: Na sua casa tem escada?

P6: Pra eu descer e ir pra rua e pra voltar é escadaria

G: E tem ladeira?

P6: Tem ladeira e escada

G: E a senhora vai tudo a pé, faz tudo a pé? Faz tudo isso a pé?

P6: Tudo. Eu subo assim, se não tiver ninguém lá em casa pra comprar alguma cosia pra mim, eu tenho que ir.

G: E a senhora vai sem problema?

P6: Vou. Como eu ando com o andador.

G: Com o andador não tem problema nenhum?

P6: Não, não.

G: Certo. E me diga uma coisa quando a senhora tá de folga, o quê que a senhora faz pra se divertir?

P6: Ah, eu gosto de fazer ponto de cruz porque sair eu só saio se eu tiver alguma cosia mesmo pra resolver.

G: A senhora sai sozinha, é?

P6: Saio. Saio só e Deus.

G: Não tem medo de nada?

P6: Não, não. Já acostumei.

G: Já acostumou. Desde quando tá usando o andador?

P6: Eu já tenho mais ou menos quase... era muleta, como a muleta machucava muito meu joelho, aí o Sarah me botou com o andador. Mas hoje eu já tenho 10 anos 12 ou mais nessa luta de andador e muleta.

G: A senhora anda de andador de ônibus?

P6: Ando de ônibus. Com a muleta também eu saia com a muleta pra rua pegar ônibus.

G: Sei. E me diga outra coisa. No seu dia a dia, a senhora faz algum tipo? A senhora faz sexo ainda?

P6: Não porque ele tem uma vagabunda e aí eu durmo no meu quarto e ele dorme no dele.

G: E ele tem problemas? O mesmo diagnostico?

P6: Não. Ele é bom, ele não tem nada. A única coisa que ele passou pra mim foi o HTLV que eu não sabia.

G: Foi mesmo? Como foi que a senhora soube que foi ele que passou?

P6: Porque só ele, a gente vive desde 18 anos de idade. Eu tenho cinco filhos.

G: E os filhos tem, d.XXXX?

P6: Os últimos são dois gêmeos. Já fez 4 exames no Sarah e por enquanto ainda não deu tendência de desenvolver nada. Já fez aqui também na Baiana, Dr. Jamison examinou.

G: Não teve problema nenhum, graças a Deus.

P6: Por enquanto, não. De jeito nenhum.

G: Eu queria saber da senhora também se a senhora faz exercícios. Digamos assim, antes de ter os exercícios daqui, a senhora gostava de fazer exercícios na vida?

P6: Gostava.

G: Na sua vida?

P6: Gostava.

G: A senhora foi assim uma pessoa que sempre gostou de se exercitar?

P6: Eu sempre gostei, eu sempre fiz piscina um tempão.

G: Foi? O que? Natação?

P6: Quando cortou o Planserve eu fiquei fazendo particular.

G: Não, mas eu falo assim, antes da senhora adoecer, a senhora fazia exercícios?

P6: Fazia.

G: Que tipo de exercício a senhora fazia?

P6: Eu gostava de fazer alongamento. Eu morava... Que hoje eu moro no meio da ladeira, eu morava lá em baixo aí lá em casa tem uma escadinha assim que a menina me emprestou e quebraram de degrau, aí seu subia, descia, sempre gostei de fazer aquele assim do braço.

G: A senhora gostava de fazer alongamento?

P6: É. Eu sempre gostei.

G: Então a senhora acha que o exercício... Por que quê a senhora acha que o exercício é bom ou ruim pra pessoa?

P6: Não, é bom. Meu caso, no caso da gente que tem HTLV é bom.

G: É muito bom?

P6: É um preparo.

G: É. A senhora fez os exercícios quando foi mandada aquela cartilha?

P6: Faço.

G: Faz quantas vezes por semana?

P6: Eu faço exercício lá em casa dois dias na semana. Eu paro tudo pra fazer.

G: A senhora tem essa consciência da necessidade?

P6: Tenho, tenho.

G: Então a senhora faz duas vezes por semana?

P6: É, tenho. Olhe eu faço duas vezes por semana, mas assim, eu venho assistindo televisão, um jornal, qualquer coisa, aí eu já estou a faixa de junto, já fica no sofá.

G: Já tá automático.

P6: Aí eu me alongo, ontem mesmo que foi domingo eu vou pra missa todo domingo. Aí antes de ir pra missa, eu tomei banho cedo, a comida eu fiz cedo e fiquei sentada no sofá assistindo iaí me alongando.

G: A senhora achou que esses exercícios que a senhora fez teve algum efeito, ajudou a senhora em alguma coisa no seu problema de saúde.

P6: Sim. Me ajudou muito.

G: Como assim? Me explique melhor

P6: Me ajudou muito pelo seguinte: porque se a gente dentro de casa se amolecer, eu não dava mais uma passada nem segurando na parede, tinha dificuldade que eu ainda caiu muito.

G: A senhora caía muito?

P6: É. Caiu muito porque a perna faz assim “troc troc” aí trava.

G: Hum.

P6: Mas eu dentro de casa, eu varo casa, eu passo pano molhado, eu lavo banheiro, tudo isso.

G: Faz tudo?

P6: Me desenvolvo. Sento na pia.

G: A senhora faz tudo sentadinha no banco, é?

G: Na pia é. Lavar prato, temperar comida é raro. Até passar roupa agora eu sento na cama dentro do quarto e passo, mas não impede de eu varrer minha casa.

G: A senhora não varre a casa no banquinho.

P6: Varro normal.

G: Sem andadeira?

P6: Normal, varro a casa, varro a varanda, vou me escorando. Dentro de casa a vassoura de cabelo eu puxo tudo.

G: Tem planta na sua casa?

P6: Não. Agora eu não tenho mais.

G: Por quê?

P6: Só tenho assim uns caqueirinhos de capim santo, erva cidreira.

G: Pouca coisa.

P6: Pouca coisa já teve muito porque não dava mais.

G: Ficava cansada?

P6: Eu Quando eu me internava me internava no Sarah, minhas plantas ficava.

á toa.

G: Sim.

P6; Ninguém molhava. Filho homem não quer saber de nada.

G: É verdade.

P6: Ainda mais os meus, né? Um foi pro Rio há muito tempo.

G: São quantos? Cinco homens?

P6: Quatro homens e uma mulher.

G: Hum.

P6: Então o que fica dentro de casa comigo que devia me ajudar muito entrou nas drogas e acabou coma vida dele. Aí outro que fez direito, que... agora mesmo ele tá estudando pra fazer uma prova que vai ter .

G: Concurso?

P6: Mestrado e doutorado ele...

G: Vai fazer.

P6: Vai. Em nome de Jesus. Aí pronto, eu tenho assim... roupa eu lavo, muita roupa assim, roupa miúda.

G: Sim.

P6: Sento na pia, lavo tudo.

G: Sim.

P6: Agora grande eu dou a minha prima pra bater na máquina.

G: Então basicamente tudo que a senhora faz é sentada no banquinho?

P6: Não. Na cozinha eu sento, pra lavar prato, quando é mesmo pra temperar galinha aí eu.

G: Por que a senhora sente dor nas pernas?

P6: É, muita dor.

G: Hoje o que mais te aborrece hoje é a dor, é?

P6: É. As pernas da gente dá aquela fraqueza.

G: Eu sei.

P6: Aí a gente quer ficar em pé muito tempo e na consegue acho que o pior problema desse HTL é isso, é aquela fraqueza.... Como eu já tenho artrose e artrite aí ajuda, mas eu sempre.

G: Em sua casa, a senhora não usa andador, não?

P6: Não, dentro de casa não.

G Não precisa?

P6: Não

G: A senhora se apoia na parede, é?

P6: É, nas paredes, mas se eu tiver que vir estender uma roupa cá fora, aí eu vou com as duas muletas.

G: Eu sei. O chão é irregular da sua casa.

P6: É normal assim como esse.

G: Então até hoje a senhora continua fazendo os exercícios?

P6: Faço.

G: Esse grupo que a senhora fez agora que participou

P6: Participava.

G: A senhora acha que nesse momento a senhora conseguiu tomar e mais consciência ou não adiantou?

P6: Não. Me adiantou, mais consciência e responsabilidade porque se a gente for ficar “ah eu não vou fazer mais isso porque eu não vou andar mais normal” não adianta porque eu não vou andar mais normal, mas eu fico pior como tem gente que não consegue pessoas jovens, não é no meu caso que eu já estou com 65 que é de cadeira de rodas aqui mesmo tem uma moderna que eu nunca mais vi ela por aqui de cadeira.

G: Foi mesmo?

P6: Foi. Eu acho que ela deixou de vim antes de doutor Renan sair

G: Sim.

P6: Ela já não estava vindo mais.

G: E já tá na cadeira de rodas?

P6: Foi pra cadeira, a mãe dela me disse que ela foi pra cadeira.

G: Por que que a senhora acha dessas pessoas que não têm esses estímulos? O que falta nelas não sua opinião?

P6: Preguiça.

G: Elas têm preguiça?

P6: Preguiça, força de vontade de achar que eu tô assim e não vou fazer mais nada porque não vai resolver.

G: Eu sei.

P6: Mas resolve. Eu tenho que ir pra rua resolver minhas coisas, quem vai? Sou eu. Eu não tiro mais dinheiro em banco, mas não é porque eu tivesse medo, é porque eu fui seguida duas vezes. Então eu não preciso mais tirar dinheiro em banco.

G: Passar essa.

P6: Graças a Deus meu filho tira, no dia que ele pode, ele vai lá e tira, mas eu não. E também não gosto de ficar em casa encostada. Se eu tenho aquelas coisas, aquela roupa pra lavar, eu vou lavando.

G: A senhora mesmo gosta de fazer suas coisas?

P6: É, boto na pia e pá pá pá.

G: E a senhora se sente então bem disposta de manhã?

P6: Me sinto, eu acordo, se eu tiver de sair de manhã, eu acordo tomo logo meu banho, tomo meu café e sigo meu caminho. O meu caminho é mais aqui, mais fisioterapia e minha igreja.

G: A senhora vai quantas vezes pra igreja?

P6: As nossas missas é quarta e domingo.

G: A senhora vai esses dois dias?

P6: Mas esses dias, quarta eu não estou indo porque quando chove lá, e numa escadaria que eu moro aí...

G: Quantos degraus tem essa escada?

P6: Tem mais de cinquenta.

G: É mesmo?

P6: Agora tem a outra rua de cá que não é escada, mas eu.

G: É ladeira?

P6: É ladeira. Eu não subo assim por causa da dor eu prefiro subir a escada que é melhor. E quando meu filho tá em casa, então, ele me ajuda mais ainda.

G: É mesmo?

P6: É.

G: Outra coisa. A senhora prefere fazer seus exercícios em casa ou vir fazer fisioterapia aqui?

P6: Eu faço em casa, mas a fisioterapia aqui ajuda porque em casa a gente não tem aparelho nenhum.

G: A senhora não tem a faixa e o pesinho, não?

P6: Tenho.

G: Que aparelho?

P6: Bicicleta que eu faço aqui.

G: Ah sim.

P6: A de bicicleta é ótimo pra.

G: Em sua opinião, a senhora acharia então que devia ter uma parte em casa e uma parte aqui? Uma parte só aqui e uma parte só em casa? O que a senhora acha?

P6: Agora mesmo eu tô fazendo em casa, alongamento, essas coisas.

G: Não tá botando pesinho na perna, não?

P6: Boto às vezes eu boto, mas tem outras que eu faço mais o alongamento.

G: E por que faz mais o alongamento?

P6: A gente acha mais fácil.

G: Ah!.

P6: Eu só boto mais peso na perna na que não foi operada.

G: A senhora teve problema.

P6: Operei o joelho.

G: A senhora caiu.

P6: Não. Foi artroscopia. o joelho da gente vai roendo .

G: Quanto tempo tem a cirurgia que senhora disse que fez?

P6: Nossa, tem uns cinco. Seis anos. Sete anos.

G: E essa que a senhora falou que levou uma queda, foi?

P6: Os blocos caíram tudo em cima de mim na hora assim que eu saio.

G: A senhora estava saindo de casa?

P6: Pra estender roupa.

G: Hum.

P6: Aí choveu, eu cheguei ao invés de eu me segurar na parede pra entrar, não, botei uma mão assim numa pilha de bloco que tem que a gente vai fazer o muro, a parede essas, essas coisas.

G: Sim.

P6: Aí veio tudo. Eu fiquei. Olhe esse pé meu óh. Essa perna ficou dessa grossura.

G: E fraturou, foi?

P6: Só os dedos, mas num instante.. só dois dedos.

G: Dois dedos.

P6: É, eu ia direto pro ortopedista.

G: A senhora ficou parada esse tempo então?

P6: Com gesso, fazia as coisas sentada e tal, minha galinha, minha carne, tudo sentada.

G: Mas não fazia os exercícios nesse período?

P6: Faço.

G: Fez? Mesmo com esse gesso todo?

P6: Se eu não fizer de manhã... nessa daqui eu fazia porque essa daqui ficava pesada aí eu tinha que fazer alguma coisa, né?

G: É.

P6: Fazia nessa, nos braços.

G: Sim, mas a senhora não me disse o que prefere. Se prefere vir aqui ou fazer em casa. Fazer só em casa, fazer só aqui.

P6: Não, aqui pra mim tá ótimo, só que só em casa, mesmo que eu fizesse só em casa, não resolve.

G: Mas a senhora acha que não resolve por quê?

P6: Porque às vezes em casa a gente fica com preguiça, não faz com tempo determinado.

G: Ah, não tem a.

P6: Faz menos tempo.

G: Não tem aquela disciplina.

P6: É. Se eu não fizer agora, mais tarde eu faço.

G: Depois deixa pra lá.

P6: Às vezes acontece isso.

G: Mas mesmo sabendo que é bom pra senhora, dá preguiça?

P6: Não é preguiça, distraio, vou fazer outra coisa.

G: Eu sei.

P6: E aí pronto. Aí tem hora que eu digo “hoje eu não vou pra igreja”, vou aproveitar, vou fazer minha fisioterapia aqui dentro de casa.

G: Hum.

P6: Aí tem hora que eu pego o ponto de cruz, vou fazer ((risos))

G: E venha cá, alguém te ajuda na hora que a senhora faz a fisioterapia em sua casa?

P6: Tenho que fazer, não tem ninguém pra me ajudar porque meu marido é uma animal.

G: Hum.

P6: Ele é um homem que eu não posso dizer assim... ele trabalha, ele é pedreiro, só chega de noite, mas os feriados dele, os domingos é tudo pra beber, pra tomar uma. Então.... Filho também, meu filho que tá morando assim do lado, esse que é formado em direito tá lutando pela vida dele aí é uma raridade...

G: Ter tempo.

P6: Mas quando ele tá em casa que eu vou sair mesmo, ele “não, minha mãe, eu levo a senhora”. O homem comprou um carro, este carro tá lá na porta, comprou um carro pro sobrinho dele usar. Até pra meu filho me levar de carro ele pergunta pra onde vai, que não sei o que, eu digo “ó, eu nasci sem carro, minha raça todo mundo tem carro, mas eu nasci sem carro, eu tou acostumada a andar de andador ou de muleta. “Pra onde você vai levar sua mãe, vão pro Sarah” eu disse “não, não vou pro Sarah, eu vou pra Baiana, mas nem ele vai em levar porque eu vou pegar meu ônibus”.

G: A senhora é orgulhosa?

P6: Não, eu não sou orgulhosa porque é uma coisa...

G: Que ele devia saber né?

P6: É. Aí bota aquela imposição, que nem bota gasolina, quem bota sou eu quando meus filhos saem comigo. Meu dinheiro, garças a Deus, eu não vou

mais pegar porque há muito tempo que meu filho pega. Eu só saio assim, necessidade, vim pra minha fisioterapia, se eu tiver que resolver alguma coisa na rua, no banco que só eu, mas eu vou com meu filho. Hoje mesmo ele disse “minha mãe, eu não posso ir levar a senhora em lugar nenhum porque eu estou indo trabalhar e tem umas coisas pra eu fazer”. Ele movimenta com esse negócio de. Como é que chama. grupo de menino de rua.

G: Sim.

P6: Um bocado de menino de rua lá na Saramandaia que é ali perto da rodoviária. Tem um grupo desse e ele é um dos instrutores.

G: Hum..

P6: Aí, pronto. Ele resolve tudo desse grupo.

G: Eu sei. Seu filho?

P6: É.

G: coisa linda, né?

P6: É. também estou pedindo a Deus que já saia o concurso, ele tá estudando pro concurso.

G: Ele vai casar?

P6: Em nome de Jesus.

G: Então a senhora acha que virou rotina fazer exercício em casa?

P6: Pra mim é.

G: Pra você é?

P6: De hoje que eu não to aqui.. é uma rotina que se a gente parar de vez é pior.

G: Isso. A senhora gosta de fazer exercício?

P6: Gosto sim.

G: Se sente bem? O que a senhora sente assim quando acaba?

P6: Quer ver uma coisa, de manhã cedo quando eu boto as pernas no chão, é que eu uso fralda que a urina é.

G: Sem controle.

P6: Aí sabe o que é que eu faço? Eu a estou no quarto que já tem duas faixas tem uma de gorgorão que o Sarah me deu e tem a daqui de. Aquela de borracha. Todo dia de manhã eu tenho que me alongar na cama ainda. Eu oro e me alongo porque se eu levantar, os pés não deixa andar, não deixa, artrose é uma coisa horrível, não deixa andar. Aí eu tenho praticamente. É uma atividade. É um exercício porque é uma obrigação, é obrigatório fazer.

G: Eu sei.

P6: Senão eu vou parar na cadeira.

G: A senhora vai continuar fazendo os exercícios.

P6: Faço.

G: Por favor, mantenha assim, não pare porque assim é para bem maior. Às vezes chove, a senhora não pode vir pra aqui, não pode fazer a fisioterapia.

P6: É.

G: Tem que fazer.

P6: Tem que fazer. Olha, tem pessoas novas, não é no meu caso que eu tenho 65, mas “eu vou ficar me acabando, que nada. XXX eu não vejo resultado”, você não vê, mas eu vejo.

G: Quer dizer, pessoas que tem o mesmo problema da senhora.

P6: E novo pessoas nova. Aqui tinha uma senhora que eu nunca mais encontrei a filha dela. Ela tem a HTLV e a filha mais nova do que ela já cheia

de alergia, com as pernas assim. Nunca mais eu vi esse criatura aqui, eu acho que até saiu daqui.

G: Eu não sei dizer.

P6: As pessoas também têm preguiça.

G: É, qualquer obstáculo a pessoa desiste.

P6: “Ah, não vou tomar banho e me arrumar nada pra ir pra aquele fim de mundo”. Eu digo “olha, pra mim não é fim de mundo, sabe por que”? Se eu gostasse de festa, mesmo aleijada assim, como tem um bocado de festa, aí beber e ir pra folia. Eu não ia?

G: É.

P6: Por que pra uma coisa que é obrigado?

G: Que faz o bem pra você.

P6: É obrigatório pra eu não tá em cima de uma cama.

G: É.

P6: Ou então tá dentro de casa, oh meu Deus, tenha misericórdia de mim, mas é horrível uma pessoas dentro de casa tudo na cadeira de rodas. Então pra mim é difícil, se eu não fosse assim pra fazer minhas coisas.

G: Se a senhora não tivesse essa perseverança.

P6: Perseverança. Eu tenho escada atrás da geladeira, a escada são de um, dois, três, quatro degraus, tem hora de não ter ninguém dentro de casa, eu preciso de uma coisa, encosto ela.

G: E pega?

P6: Encosto ela no armário e subo até o terceiro degrau e pego.

G: A senhora é danada, viu?

P6: Ah, não tenho medo não, não tenho não, é mais fácil eu cair sem ta fazendo nada do que eu fazer minhas cosas dentro de casa e cair. Eu tomo muito cuidado também... é isso.

G: E eu quero saber da senhora se a senhora quer falar mais alguma coisa, qualquer coisa que eu não perguntei em relação a esse negócio desses exercícios, o que a senhora quer falar? Pode falar qualquer coisa que a senhora quiser.

P6: Não, pra mim, tudo normal. Eu não sou uma pessoa também de rua, o marido a gente vive dentro de casa há muito tempo, mas é ele lá é eu cá e a minha.

rotina. E a minha obrigação, eu me sinto porque é muito bom pra mim, é a minha fisioterapia aqui dentro da Baiana.

G: Certo.

P6: Eu não sou também de ter gente dentro de casa. Até meus parentes mesmo... é tudo. Porque todo mundo meu é bem formado, é tudo. Todo mundo tem carro quem nada tem sou eu, mas eu tenho tudo porque eu tenho Deus.

G: É verdade.

P6: Tenho minha casa

G: A senhora vai pra igreja andando, é?

P6: Lá em casa?

G: Sim.

P6: Subi a ladeira, atravesso e a igreja tá ali.

G: Ah, então ótimo.

P6: Agora a outra igreja que fica perto do fim de linha aí eu pego ônibus. Também se meu filho tiver sem fazer nada, ele hoje disse “minha mãe, hoje

eu não posso te ajudar em nada, tou indo trabalhar no projeto” eu disse “não, meu filho, não tem importância não, sua mãe vai em Brotas que eu tenho que ir na Baiana que a Baiana é meu lugar (risos).

G: (risos).

P6: “Não sei que tudo a senhora tem que ir na Baiana” “meu filho, é lá que eu me interno há muitos anos”.

G: É.

P6: Não posso deixar de ir.

G: A senhora tá na associação, d.XXXX ou não?

P6: Não, como associação?

G: De HTLV.

P6: Com as meninas aí?

G: Tá começando.

P6: Deu meu nome, mas sou raro, deu meu nome e tudo, mas não. Ainda não estou assim com todo mundo.

G: É porque.. como é o nome? Eles tão trabalhando buscando.

P6: Não, eu sei.

G: Tão buscando.

P6: Eu sei.

G: Tá, d. XXXX eu te agradeço e eu quero muito que a senhora continue se cuidando, viu?

P6: Ah, eu que agradeço a você.

G: Porque pra gente a gente sabe como é difícil muitas vezes a pessoa sair de casa, não é que não venha fazer.

P6: É.

G: Que tenha em mente eu tem que se cuidar e a senhora, graças a Deus, já tem.

P6: Ah, eu vou pra medico e tudo, se não puder me levar de carro até porque é meu sobrinho, meu cunhado tem um carro o carro vive na garagem. Aí eu disse assim “ói, como agora apareceu um carro aqui, o meu focinho aí tá de licença”, mas aí quando. Foi essa semana, o carro de lá deu defeito, tá lá no canto com o rapaz trabalhando. Aí meu sobrinho falou “tia XXXX, a senhora vai pra onde?” eu disse “não precisa se preocupar não, sua tia XXXX vai na Baiana e ela pega o ônibus dela.

G: Tá joia.

P6: Eu não boto imposição pra nada. A gente tem que lutar.

G: É verdade.

P6: Pense bem. Eu não posso fazer isso porque eu estou assim.

G: Se vitimizando.

P6: Servir de vítima. Não, eu agora não faço mais unha dos outros porque eu não tenho mais condições, já tomei conta muito de doente também. Eu sou funcionária do estado, nas minhas vagas, antes de eu me aposentar, tomava conta de doente.

G: A senhora é enfermagem?

P6: Eu fiz primeiros socorros e atendente.

G: Ah. Entendi. Aí já fez uma boa coisa já...

P6: Já trabalhei muito nessa área.

G: Já trabalhou muito. Procure agora se divertir, seu divertimento é ir pra igreja.

P6: Eu gosto muito de ir pra igreja.

G: E a Baiana?

P6: Eu nunca gostei de carnaval. Se tiver de ir ter uma formatura... as meninas me chamam "bora, vai ter formatura de fulano", parente também, tudo bem, eu vou, mas desde de eu nova eu não sou de....

G: Muita festa.

P6: Não, meus parentes moravam tudo aqui no fim de linha, agora só tem uma menina, se mudou tudo, mas eu não gosto de...

G: Eu sei.

P6: Sabe o quê que eu gosto muito? De tá em casa.

G: Sempre foi assim.

P6: Nada me consumindo, vou pra minha igreja, volto. Agora aqui eu sempre participo das coisas, sempre eu venho. São João, tudo assim de vez em quando eu tou aqui.

G: Certo. Deixa eu dar um conselho a senhora. Por que a senhora não bota uma bolsa uma bolsa que a senhora possa carregar aqui pra a senhora não ficar segurando uma coisa a mais.

P6: Não, não. Ela eu boto aqui.

G: Ah tá.

P6: De tudo quanto é jeito. (risos)

G: Porque também seria bom essas bolsas que fica assim atravessado.

P6: Tenho, mas não gosto não porque uma vez foram me rouba e cortou isso aqui meu oh.

G: Foi mesmo?

P6: A moça me avisando e eu lerda com meus dois gêmeos um do lado e o outro do outro, eles desse tamanho assim. A moça olhando assim pra mim oh no ponto. Ao era essa bolsa não, por sinal era um bolsa bonita da tampa que nessa época eu trabalhava era na Barra.

G: Ah.

P6: Minha senhora, o cara cortou assim.

G: Foi mesmo?

P6: Eu só vi aquele sangue assim descendo aqui por causa de uma bolsa. Quando eu vi, já ia longe. Eu "ai, meu Deus, meu Deus" os meninos começou a chorar, "mainha, a senhora tá sangrando, tá sangrando". É muita coisa.

G: É, muita coisa mesmo.

P6: Também, graça a Deus nunca mais. Eu tinha que levar eles no médio do Planserv.

G: Obrigada, d.XXXX.

P6: De nada.

G: Eu vou ficar por aqui, viu?

P6: Qualquer coisa...

Entrevista com P7.

G: Agora seu XXX

P7: XXX.

G: Seu XXX que fez a parte da cartilha não foi seu XXX?

P7: Foi.

G: Seu XXX é o seguinte. Eu quero que o senhor me diga como é um dia seu? Um dia normal seu, o que é que você faz? Você acorda e faz o que mais?

P7: Eu acordo, a primeira coisa que eu faço é beber um copo de água natural.

G: Muito bem.

P7: Depois volto, faço uma parte dos exercícios.

G: Humm

P7: Antes eu já dei uma olhadinha no meu celular.

G: ((risos))

P7: ((risos)) Já respondi algumas coisinhas.

G: Sim.

P7: Volto pros exercícios, aí a fome aperta e eu vou comer alguma coisa. Normalmente minha primeira refeição é com mamão, com melão, tomo uma colher também de mel.

G: Que horas é mais ou menos isso? Sete, oito?

P7: Isso depende, se eu não tiver que sair durante o dia, é seria mais ou menos umas nove horas. Quando eu tenho que sair de manhã, como hoje, por exemplo, então normalmente é sete, sete e meia, depende do horário que eu tenha que cumprir fora de casa.

G: Certo.

P7: Então depois dessa primeira refeição que normalmente com as frutas aí eu volto pra.

G: Os exercícios.

P7: Concluir os exercícios.

G: Todos os dias o senhor faz isso?

P7: Todos os dias eu faço isso, todos os dias. Aí volto dou mais uma olhadinha no zap, né? Que não deixa a gente muito em paz.

G: Sim.

P7: Às vezes eu fico com a televisão ligada pra também tá vendo o jornal. Concluo, aí volto, volto pra tomar um café, normalmente faço isso.

G: Sim

P7: A depender do horário eu volto pra tomar meu café.

G: O senhor trabalha ainda hoje?

P7: Não; sou aposentado.

G: Aposentado? Então continue agora o que é que o senhor faz no almoço e de tarde.

P7: É, o almoço quando não tenho uma atividade pra sair, eu não gosto de sair.

G: O senhor não gosta de sair de casa?

P7: Eu gosto de ficar em casa

G: Sim. Por quê?

P7: Eu, eu, eu, eu fico mais a vontade em casa.

G: Sim.

P7: Se eu pudesse eu não saía de casa. Mas eu tenho fisioterapia, eu tenho médico, hoje mesmo eu tive dentista, saí de manhã cedo para ir no dentista, de lá eu vim pra cá, entendeu? Não reclamo não de sair, mas quando eu tenho um dia livre dentro de casa, pra mim eu tou no céu.

G: O senhor vive com quem em sua casa?

P7: Eu vivo só!

G: O senhor mora sozinho?

P7: É, moro sozinho né? Digamos assim que eu tenho um apart hotel que é colado com a casa de minha mãe, a porta do meu quarto dá pra cozinha de minha mãe, tanto que quando eu venho, eu saio da rua, eu entro pela casa da minha mãe. Embora eu tenha uma entrada independente se eu quiser.

G: Sua comida o senhor faz, é o senhor que faz ou é na casa da mãe?

P7: Às vezes eu faço, faço gosto fazer e faço bem feito.

G: Sim.

P7: Viu?

G: Sim

P7: Às vezes eu compro e às vezes eu vou comer na da minha mãe.

G: ((risos))

P7: ((risos))

G: Eu sei. ((risos))

P7: ((risos)) Ela mesmo me chama gosta da companhia, tal.

G: Sim. E aí de tarde o senhor almoça ou na sua casa ou na casa da sua mãe, e de tarde o senhor faz o que?

P7: De tarde, depende... se eu acordei muito cedo eu dou uma dormidinha, se eu não tiver outra atividade.

G: Sim

P7: Entendeu? Se eu acordei mais tarde eu aí tenho, eu tenho o computador.

G: Humm.

P7: Não só eu gosto de navegar como também eu gosto de futucar pra...

G: As peças

P7: Pra melhorar pra consertar que eu aprendi alguma coisinha. Eu fico lá mexendo, entendeu? Tem o zap também que eu tô ali também sempre ligado, o zap é sempre.

G: É o seu companheiro?

P7: É. O que não falta é companhia, hoje em dia quem tem zap, quem tem computador...

G: Tem tudo?

P7: Não tem solidão, não.

G: Não tem não? O senhor sente solidão?

P7: Não. Eu nunca senti, nem vou sentir.

G: O senhor tem filho, não tem senhor?

P7: Tenho três filhas.

G: Tudo já...

P7: Adulta já.

G: Adulta cuidando de sua vida.

P7: É.

G: Aí depois de sua sonequinha faz o que mais?

P7: Aí tem. É. Tem o computador vou olhar meus e-mails, entendeu? Vou pro Facebook também.

G: ((risos)) Tá certo.

P7: Tem. Tô atualizado, né?

G: É, bastante.

P7: Uma vez outra tem uma coisa pra ler, posso ter um filme pra assistir.

G: Sim, mas tudo isso é mais assim sentado, né, que o senhor fica fazendo?

P7: Sentado.

G: Vá, continue a terminar seu dia que depois eu vou te fazer uma perguntas.

P7: Tá, às vezes até lá fora que tem, os vizinhos que se reúnem e batem um papo pra saber da vida dos outros e da nossa.

G: Sim.

P7: E pronto, depois eu volto. Às vezes eu vou bater um papo com minha mãe, que minha mãe as vezes passa o dia toda só, né? Porque com minha mãe fica com minha sobrinha e minha prima, uma sai pra trabalhar a outra sai pra estudar, ela fica só, as vezes eu fico, passo lá bato um papo também. Às vezes a namorada vai pra lá, normalmente dia de semana não porque ela trabalha.

G: Sim.

P7: Mas nessa época, por exemplo, que ela tá de férias ela vira e mexe tá lá.

G: Certo.

P7: E assim se vai o dia, né?

G: É, verdade.

P7: E o jogo de futebol que gosto muito de ver, assisto um ou outro e pronto e aí completa meu dia.

G: Agora eu quero saber do senhor agora em termo de atividade física o senhor só faz os exercícios daquela cartilha ou o senhor faz mais alguma coisa, tipo assim o senhor vai comprar pão?

P7: Não.

G: O senhor não sai de casa mesmo?

P7: Eu sou muito acomodado nessa parte fora de casa.

G: Ah!.

P7: Eu peço alguém pra comprar ou eu saio raramente eu salto assim, por que eu tenho carro então tudo me é facilitado né?

G: É O senhor faz tudo de carro?

P7: É, tudo de carro, se eu parar numa banca de frutas, o cara já me traz as frutas, já me entrega entendeu?

G: Eu sei

P7: Então meu, minha dinâmica.

G: De atividade física.

P7: É muito limitada.

G: Limitada. Agora me diga uma coisa por que o senhor não gosta de atividade física, nunca gostou ou porque se acomodou? O que é que o senhor acha?

P7: Me acomodei, a minha limitação, as minhas dificuldades faz com que eu me acomode, entendeu?

G: Antes, antes não era assim não? O senhor gostava de fazer exercício antes?

P7: Não, nunca fui de, de , de exercício, exercício que eu fazia era exercício de escola.

G: É, não é uma coisa muito forte na sua vida pelo visto.

P7: Não, sempre tive dificuldade de jogar bola, de jogar basquete que eu gostava, jogava por causa da escola.

G: Mas o senhor nunca reservou assim um horário da sua vida pra poder fazer atividade física.

P7: Não, não, comecei a trabalhar, tinha dois empregos e aí pronto, família, eu já tinha também uma certa fraqueza nas pernas.

G: Mesmo antes de ter o diagnóstico?

P7: Muito antes. Desde pequeno que eu já sentia eu caia sozinho.

G: Ah !((surpresa))

P7: Eu sentia dores nas pernas.

G: Desde pequeno?

P7: Desde pequeno.

G: Rapaz foi mesmo?

P7: É.

G: E quando ia ao médico o que é que diziam o médico?

P7: Oh! Um dizia que eu tinha é problema muscular, o outro que eu tinha problema nos nervos.

G: Não descobriram?

P7: Não.

G: Adolescência... E quando o senhor fala que não jogava, não conseguia jogar basquete, não conseguia jogar futebol, já era essa dor nas pernas?

P7: Já era a falta de equilíbrio, a fraqueza, já sentia fraqueza.

G: Hum!

P7: Eu não precisava de bengala nem nada.

G: Mas não tinha?

P7: Mas eu não tinha.

G: Firmeza.

P7: Força pra chutar uma bola forte eu não tinha, eu procurava o meio de chutar a bola e tudo de lado.

G: De lado.

P7: Mas força mesmo pra chutar eu não tinha.

G: Então quer dizer que é uma queixa que vem desde o senhor pequeno isso.

P7: Desde eu pequeno.

G: E não foi descoberto. Quanto tempo o senhor tem de diagnóstico, seu XXX?

P7: Esse diagnóstico vem 2001 e coincidiu com minha separação.

G: Foi o senhor falou.

P7: Acredito eu que o estado emocional foi que...

G: Ajudou.

P7: Precipitou todo meu problema, aí veio problema de bexiga que eu não tinha, aí veio à necessidade de eu usar uma bengala. Eu acredito que meu problema emocional foi que precipitou tudo.

G: Tudo. Foi, né?

P7: Até 2001 eu segurei minha onda, eu andava sem bengala, sem nada.

G: Foi mesmo? Então desde desse ano de 2001 o senhor começou a andar de bengala?

P7: Com a bengala, foi.

G: O senhor acha que o senhor piorou muito de lá pra cá?

P7: Piorei, piorei.

G: O senhor não fazia tratamento de fisioterapia nem nada, fazia?

P7: Fazia, eu já fazia desde aquele dia.

G: Desde quando chegou o diagnóstico, o senhor fez seu tratamento?

P7: Aí tive que intensificar, mas antes mesmo do diagnóstico eu fazia fisioterapia.

G: Ah tá. Sem saber direito o que era, mas fazia.

P7: Sem saber, né?

G: Sempre fazia seus exercícios.

P7: Era tratado como fraqueza, sei lá o que. Esclerose, tive diagnóstico também de esclerose.

G: Ah, esclerose múltipla. Que nome foi?

P7: Não, não chamavam de esclerose não, eles chamavam de...

G: Esclerose lateral amiotrófica?

P7: Esclerose lateral primária

G: Primária...

P7: Doutor Aroldo Bacelar me lembro muito bem dele.

G: sim.

P7: Ele me internou pra me pesquisar pra saber o que é que eu tinha. E aí ele saiu com esse, esse...

G: Mas o senhor já foi é já foi feito seu exame, já foi diagnosticado HTLV mesmo? Fez aqueles dois?

P7: Fiz.

G: E aí deu?

P7: Deu. Confirmou os dois, no Hospital das Clínicas.

G: Quando o senhor teve seu diagnóstico, senhor XXX, o senhor é intensificou sua fisioterapia ou não?

P7: É, eu:: intensifiquei no sentido de ir buscar uma fisioterapia mais direcionada pro meu problema.

G: Pro seu problema.

P7: Que antes eu não tinha.

G: Eu sei, o senhor fazia o exercício por causa de uma fraqueza que não sabia qual era?

P7: É eu tinha... Fazia numa clínica lá perto de casa.

G: Sim.

P7: E fazia igual a todo mundo lá, tomava, tomava...

G: Injeção?

P7: Não, aquele negócio pra aquecer, né? Esqueci o nome forno.

G: Forno. Hum

P7: Fazia forno, fazia até aquele ultrassom.

G: Ultrassom.

P7: Era tudo que se fazia, não era um, uma fisioterapia direcionada pra minha patologia.

G: Eu sei. O senhor não tem bicho em sua casa tem?

P7: Não.

G: Cachorro, nem planta que o senhor cuida?

P7: Planta tem, tem umas plantinhas lá que eu cuido.

G: Você cuida direitinho das plantas? Gosta de cuidar?

P7: Gosto.

G: E outra coisa... Planta... Criança também não tem?

P7: Não, não tem mais criança.

G: Não tem nenhuma criança?

P7: Não, aliás, realmente eu tenho dois netinhos, né?

G: Então realmente...

P7: Vira e mexe vão lá.

G: Vão lá, mas não é assim todo dia?

P7: Não, não.

G: É, porque assim é um jeito de uma pessoa até fazer uma atividade física quando tem criança, quando tem cachorro, levar o cachorro pra sair. O

senhor não acha que o senhor poderia fazer mais um pouco de atividade na sua vida não?

P7: Hum, eu acho.

G: O senhor sente dor nas suas pernas hoje seu XXX?

P7: Não.

G: Não sente dor nenhuma?

P7: Nenhuma.

G: Mas assim sente a fraqueza? Sente fraqueza?

P7: Sinto a fraqueza, sinto.

G: E o senhor acha que o senhor podia tentar, é, se estimular a fazer não? O senhor mora. Onde o senhor mora perto tem alguma coisa assim, algum largo, alguma coisa?

P7: Tem.

G: Tem? E o senhor não se estimula andar, passear?

P7: Não, não. Nesse ponto aí eu sou acomodado.

G: E o que é que faria com que o senhor mudasse um pouquinho?

P7: Não, por exemplo, uma coisa que me fez andar mais um pouquinho foi a nossa Associação dos Portadores de HTLV.

G: Sim.

P7: Que eu faço parte da diretoria.

G: Sim. O senhor teve que sair pra ir lá?

P7: Saio.

G: Mas de carro?

P7: De carro, de carro, mas pra ir a associação eu vou a pé, porque a associação é perto.

G: Perto da sua casa?

P7: É de junto da minha casa, viu? Ontem mesmo, ontem não, sábado mesmo fui pra lá, tive que ir andando. É perto, mas pra mim é longe, quer dizer...

G: O senhor se sente cansado? Esse percurso de sua casa pra associação te deixa cansado?

P7: Não, esse percurso não.

G: Mas se for um maior, o senhor acha?

P7: Um maior me cansa muito.

G: Aí o senhor já fica com medo de ficar cansado aí já leva o carro.

P7: Não, não é medo não é comodismo mesmo, porque hoje, por exemplo, hoje eu andei um pouquinho e tô aí, ainda fui fazer fisioterapia e tô aqui.

G: E tá aí e não teve problema nenhum?

P7: Não, sinto o cansaço, sento descanso e pronto. Que eu tenho problema de fadiga, eu não tenho dores, mas tenho a fadiga e às vezes de manhã eu tô assim gemendo do nada, sem fazer força sem nada, gemendo de cansaço.

G: E senhor toma alguma vitamina? Alguma coisa?

P7: Ah passei a tomar o ginseng que tem melhorado bastante.

G: Sim.

P7: Eu não tenho sentido mais aquela fadiga que eu sentia antes, mas se eu parar de tomar o ginseng.

G: Começa. O senhor pratica sexo hoje em dia, seu?

P7: Eu pratico.

G: Pratica? Quantas vezes por semana para eu ter uma ideia assim? Porque eu tô medindo sua atividade, eu tô tentando ver como é que está sua atividade.

P7: Hum.

G: Umas três vezes? Uma vez?

P7: Depende, já houve semana que chego a três vezes, tem semana que chego a duas. Tem semana que chega a uma.

G: Depende, né.

P7: Tem semana que a gente não faz nada. ((risos))

G: Não faz nada. ((risos)). Eu sei. E me diga uma coisa, vamos falar agora da relação com... é... esse trabalho daqui. O senhor disse... O senhor me falou que o seu dia a dia o senhor faz todos os dias, o senhor faz seus exercícios?

P7: Faço todos os dias.

G: O senhor acha que teve alguma mudança depois que o senhor começou a fazer os exercícios da cartilha, teve alguma coisa que o senhor notou? O que foi que o senhor percebeu?

P7: Olha eu sei que essa cartilha ela é muito eficiente.

G: Sim.

P7: Se eu conseguisse fazer todos os exercícios daquela cartilha, eu estaria bem melhor.

G: E porque o senhor não consegue?

P7: Disciplina...

G: Ahhhh.

P7: Responsabilidade comigo mesmo.

G: Com você mesmo. Entendi.

P7: É difícil, a gente vai forçando, vai forçando, vai forçando, vai forçando, tem hora que a gente para "não, deixa pra depois", esse deixar pra depois é terrível.

G: É terrível.

P7: E não deixo, se deixar não faço.

G: Então me explique como é o senhor começa pelos mais fáceis é?

P7: Não, eu começo pela cartilha.

G: Segue a cartilha, a ordem da cartilha?

P7: É, alongamento. Esse aí é o básico que não deixo de fazer.

G: E o fortalecimento, cadê?

P7: Esse fortalecimento é problema.

G: ((risos))

P7: ((risos))

G: Por que seu XXX?

P7: Esse fortalecimento, quando tento fazer tudo o que deve ser feito, eu sinto minhas pernas mais fracas, eu ando com mais dificuldade.

G: Ah!

P7: Entendeu?

G: Então é por isso que o senhor não faz?

P7: É por isso que eu não faço, eu me sinto piorar quando eu tento fazer.

G: O senhor sente piorar só naquele momento ou fica depois?

P7: Não, depois.

G: Vai até quando essa piora? Até o outro?

P7: Sempre. Direto.

G: Ahhh.

P7: Eu sinto piorar quando eu faço um pouquinho dos exercícios de força.
G: Ah tá. O senhor já passou de um quilo pra dois quilos? Ou tá no primeiro quilo ainda? Porque assim porque começa com.
P7: Aquele exercício eu precisava ter uma pessoa de junto, não dá pra só.
G: Sim.
P7: Eu não tenho força na perna suficiente pra focar perna.
G: Ah. Pra suspender digamos...
P7: Não, não vai e quando eu tento fazer esses exercícios sozinho ou às vezes até mesmo acompanhado, a coluna sofre porque a força toda invés e eu tá botando na perna, eu tô botando na coluna e aí vem a dor de coluna. E eu vejo tanta gente se queixar de coluna que eu não faço nada que venha atingir minha coluna.
G: Sei.
P7: E aí os exercícios ficam prejudicados por isso.
G: Hum!
P7: Sozinho não dá.
G: O senhor já falou isso com as meninas para ver como fazer o exercício como senhor?
P7: Já. Então elas preferiram, deixar de fazer aqueles que provocam porque exigem uma certa postura. Existe um certo forma de você fazer pra não sobrecarregar a coluna.
G: Eu sei.
P7: Como é que eles chamam? Compensar, né?
G: Compensar é... forma de compensar. Mas assim é o senhor sabe que tem dois agravantes aí, né? Não fazendo exercício de força é provável que o senhor não consiga ficar sem muleta porque se a gente conseguisse fortalecer, talvez até retirasse essa muleta da sua vida. É por isso que eu acho que a gente tem que ver alguma coisa nessa história toda pra ver como é que você vai ficar.
P7: Aí eu teria que bater um papo com YYY pra ver no quê que ela pode me ajudar.
G: É. Porque assim, os alongamentos são excelentes, mas eles não dão a força muscular que você precisa. Então se você tem que subir um degrau, você precisa ter músculo forte pra subir um degrau.
P7: Eu sei que eu posso melhorar isso aí, suspender a perna.
G: Isso.
P7: Eu sei que eu posso melhorar, mas aí dói.
G: Mas aí dói.
P7: E como.
G: A gente vai eu vou conversar com YYY quando acabar com o senhor e com outro paciente porque a finalidade é dar uma qualidade de vida melhor, então eu acho que só lugar te ajuda, mas poderia te ajudar mais. Agora eu tô vendo que precisa de uma força de vontade maior sua também.
P7: Com certeza
G: Porque assim por isso que a gente tá fazendo essas entrevistas, porque assim ninguém vai poder fazer isso por você, não é verdade? É você que vai ter que ter essa coisa interna sua de querer viver e viver bem, isso depende de você, né? Essa coisa tá dentro de você. Essa coisa que eu falo: dá uma voltinha, então essa coisa de ficar muito parado em casa... Não sei se você sabe, mas quando uma semana uma pessoa fica uma semana no hospital,

ela perde 25 por cento da massa muscular dela, por isso que tem fisioterapia nos hospitais, as pessoas "eu não tô sentindo nada e pra que estou fazendo fisioterapia?" justamente para prevenir essa perda.

P7: A ociosidade não é?

G: Isso. Então assim, eu tou vendo que o senhor tem consciência, o senhor tem tudo, disciplina, é uma pessoa que tem tudo estruturado, então, um pouquinho só que você fizer a mais por você vai te dar uma sobrecarga de alívio assim de melhora, de poder fazer coisas mais sozinhas e isso é uma coisa importante da força, tá certo? E eu queria saber assim, depois que você viu esses exercícios dessa cartilha, mudou o que na sua vida em termo de locomoção, de qualidade, mudou não mudou? Piorou? Melhorou? Como foi que ficou?

P7: No início, eu senti uma melhora boa que eu tava com mais disposição.

G: Hum.

P7: Estava bem orientado, fazia exercício que aos poucos eu não sei por que eu fui parando, deixando de fazer. Eu acho que aquele exercício mesmo que a gente pega a como é que chama aquele pedaço de pau?

G: Eu sei.

P7: A baliza, né?

G: Sim.

P7: Aquele exercício eu acho que ele é muito importante. Ele é muito importante.

G: E você deixou de fazer?

P7: Porque eu senti que eu tive mais equilíbrio depois daquilo ali, mas aos poucos eu fui deixando porque eu tava fazendo alguma coisa errado porque ói, a coluna tava sentindo.

G: Começou a doer.

P7: Começou a doer e coluna dolorida é muito ruim.

G: É difícil. Com passar do tempo, você foi demitido e foi parando, foi isso?

P7: Fui parando. O meu erro aí é que eu deveria tá conversando isso com YYY.

G: É.

P7: E essa nossa conversa que foi boa.

G: Pois é

P7: Tá me chamando atenção pra não me acomodar.

G: Isso.

P7: Não estou fazendo direito, então vou deixar de fazer.

G: É.

P7: É isso que está acontecendo comigo.

G: E não pode porque..

P7: Eu não trago problema pra YYY.

G: Mas isso não é problema, isso simplesmente é uma coisa que a gente pode ver uma forma de fazer a atividade que não sobrecarrega, entendeu? Então o fato de você deixar de fazer exercícios que são importantes.

P7: São.

G: Vai que são importantes vai diminuindo cada vez mais a sua qualidade.

P7: E aqui também parou de fazer, parou de me cobrar aí eu não faço.

G: Pois é. Você tem a cartilha em casa, não tem?

P7: Tem.

G: Que você anota e aquele negócio que você anota o que você fez o que você, o que deixou de fazer, não tem não?

P7: Tenho, mas eu não faço mais isso não.

G: Não faz mais não.

P7: Isso foi lá época naquela época.

G: Naquela época do trabalho hoje em dia... mas seria bom você tem um pra você, um caderninho e você ir anotando porque até você pode perceber quando foi "hoje eu não fiz tal porque eu tô com dor" então, quando a gente tem isso documentado, você pode dizer "quando eu comecei a fazer tal", sabe? Como se tivesse um diário pra você, entendeu? Então, é muito importante. Então, você acha que você começou no início você ficou bem você fez os exercícios e depois parou de melhorar?

P7: Parei de melhorar acomodando, me acomodando. E aí, graças a Deus, o que sinto é que eu não tô piorando com esses exercícios.

G: Ah, pelo menos, manteve o que você tava.

P7: E eu também não to eu deixei de ir pra uma fisioterapia porque eu não tava vendo nada demais lá.

G: Sim. Você prefere fazer o exercício somente em casa? Fazer aqui e em casa? Ou fazer só aqui?

P7: Aqui e em casa, em casa não pode deixar de fazer.

G: Não pode deixar de fazer. Porque inclusive a tendência hoje é de que os pacientes com doenças crônicas eles o que tá se buscando na área de saúde é que eles também façam parte do seu auto cuidado porque muitas vezes fica difícil o paciente também se chover a semana toda o paciente não sai de casa, a maioria.

P7: É.

G: Não é verdade?

P7: E aí vai ficar parado a semana toda porque não pôde? E se não tem vaga na fisioterapia. Então, o que a gente quer muito, na verdade, é contribuir para que o paciente tenha sua auto disciplina e seu auto cuidado, entendeu? Porque se você ficar bem... poxa! Você vai fazer muito mais coisas do que se você fica acomodado. Sem dúvida.

G: Não é verdade? Deixa eu ver... Tem escada na sua casa?

P7: Não, só tenho dois degraus da porta da rua.

G: É? E me diga uma coisa, você acha que passa quantas horas em pé durante o dia?

P7: É tão pouco. Isso também me prejudica.

G: Você fica mais tempo deitado ou sentado?

P7: Sentado assistindo televisão computador sentado, você sabe sentada é a pior postura para coluna, você sabe disso não sabe não? e quando você senta e dobra ela pra frente, é a pior de todas. Então tem que mudar sempre essas posturas pra poder você gostaria de falar alguma coisa mais de ter participado deste trabalho se isso mudou alguma coisa na sua vida se isso serviu pra alguma coisa. Essa conversa nossa de hoje?

G: Não, eu tou falando desse trabalho que você fez, que você levou a cartilha e fez em casa, eu queria que você falasse alguma coisa da sua opinião, assim o que é válido, o que não é válido, o que precisa melhorar.

P7: Eu achei assim uma iniciativa das melhores pra gente. É como se esse pessoal de fisioterapia vestisse mesmo a nossa camisa, tivesse até fazendo as coisas pela gente que a gente deveria tomar iniciativa pra fazer. Foi um

presente pra gente essa cartilha, esse apoio, esse incentivo. Esse kit também.

G: Sim.

P7: Quer dizer a gente foi munido não só do material, como também das sugestões, da vontade do pessoal de fisioterapia em ver a gente melhor.

G: Isso.

P7: E depende de quem agora? Depende da gente.

G: Isso.

P7: Só que infelizmente a nossa parte, o que a gente tem que fazer, que seria o maior beneficiado é sempre a gente, a gente nunca faz porque se dependesse desse trabalho que foi feito e tá sendo feito pelo pessoal de fisioterapia, ninguém tava mais de bengala na mão.

G: É verdade.

P7: Essa é a realidade que a gente tem que reconhecer.

G: Verdade.

P7: Qual é a maior falha nesse trabalho? É a contribuição do próprio paciente. Sem dúvida nenhuma.

G: Talvez assim é porque você acha que o paciente tem consciência da necessidade de exercício, você?

P7: Tem.

G: Tem, ele tem o que? Preguiça?

P7: É preguiça, é comodismo, é problemas emocionais, é problemas familiares, é problemas religiosos, é problemas econômicos, na verdade, tudo influencia.

G: Sim.

P7: Tudo parece que conspira contra a nossa disposição para fazer as coisas.

G: Você acha que uma depressão pode tá fazendo com que você se sente deprimido?

P7: Não, eu não sou não você não sente deprimido porque podia ser um estado emocional assim... "ah eu tô doente" que podia gerar isso, mas no seu caso não é isso. No meu caso não.

G: É a preguiça você acharia que era preguiça mesmo?

P7: Tem um pouco de preguiça.

G: Falta de prioridade?

P7: É, tem um pouco. agora eu nem me condeno porque chova ou faça sol, eu faço mais exercícios.

G: Sim. Os que você pode fazer?

P7: Os que eu posso fazer os que eu sei que eu faço corretamente que é o caso de todos os tipos de alongamento que eu faço aí eu mão.

G: Sim.

P7: Eu faço a ponte que é um exercício que eu acho bom.

G: Ah. Perfeito.

P7: Não abro mão. Entendeu? Eu tenho um negócio que a gente fecha e abre... que faz uma força...

G: Sim.

P7: Eu faço isso, faço nas pernas também que nem consta aí, mas eu acho que ajuda.

G: Sei.

P7: Entendeu? O que é mais? Tenho minha bicicleta lá que ue nao faço todo dia, mas quando eu fico muito ansioso, eu vou pra bicicleta pra tentar compenar as andadas que eu nao faço.

G: Hum!.

P7: Entendeu?

G: Você passeia? Vai pro cinema? Vai no shopping?

P7: Não, eu não vou pra cinema, eu não vou mais pra shopping, não, não vou.

G: Não gosta de nada? Vai à reunião social?

P7: Eu gosto.

G: Carol convida pra reunião social da sua família assim com o pessoal encontrar as pessoas?

P7: Vou, fui pra um aniversário aío recentemente. Se tem facilidade de acessibilidade, eu vou.

G: Ah ta. Viu? Mas também se não tem...

P7: Tem a namorada aí também que ela tem estimulado, de vez em quando a gente vai pro barzinho.

G: Hum!

P7: Entendeu? Isso aí é bom. Mas cinema... teatro.

G: Não gosta, não tem vontade?

P7: Gosto. Futebol, eu tenho muita vontade de ir na Fontenova, mas nao vou, acho que tem muita gente e vai me atrapalhar.

G: Vai te atrapalhar? Então voce evita tudo que dê muito trabalho?

P7: Tudo que vá me incomodar, que me dê trabalho, que entendeu? Que me ponha em risco até de nefo me dar um tombo e eu cair. Tudo isso ai pra mim eu vou cortando.

G: Isso, eu sei.

P7: Aqui é o meu mundo onde eu tou vivenso muito bem nele.

G: Bem. Entendi. E tá namorando há quanto tempo? Eu tou feliz que voce ta com essa namorada aí viu.

P7: Ah, eu estou com essa namorada tem dois anos, mas eu tou doido pra terminar.

G: Oxente. Por que?

P7: Porque ela é uma pessoa muito dinâmica, tá certo que ela se sente feliz comigo. Uma pessoa que diz toda hora que tá amando, que não sei o que, que nao sei o que, mas eu fico me cobrando, eu fico me cobrando coisas que não dá mais pra eu fazer.

G: Eu sei.

P7: Ou que eu nao queira fazer ou que eu não tenho disposiçlão pra fazer.

G: Eu sei.

P7: E isso não é bom pra mim.

G: Eu sei.

P7: Isso não é bom. Ela gosta muito de sambar.

G: Hum. É ela que eu tou pensando daqui não, né?

P7: Não, não é daqui não. Não é ela que você tá pensando. Ela gosta muito de sambar. Por exemplo, gotsa de sambar, aí fgoi pro samba ontem, ela foi pro samba ontem, chegou em casa dez horas, eu nem fui pra casa dela, fui direto pra minha casa, mas ali já me incomoda.

G: Você fica chateado.

P7: Pô eu não é do meu tempo isso.

G: Eu sei.

P7: Não tá em mim isso. Eu ter uma namorada... ela ter um, relacionamento sério com a pessoa e precisa ir pra um... porque se é um aniversário, se é na casa de um amigo, se é na casa de parente, tudo bem.

G: Eu sei.

P7: Então eu quero esse tipo de preocupação comigo, eu não quero.

G: O senhor já tem muitas preocupações, né?

P7: Eu na tenho, eu nem tenho preocupação, eu não tenho e não quero.

G: E não quer ter.

P7: Entendeu?

G: Entendi.

P7: Minha prioridade sou eu, eu me dou bem comigo mesmo

G: Mas venha cá e a companhia assim você não pode levar na boa só a companhia dela um tempinho porque ninguém é de ninguém, o senhor sabe né seu XXX?

P7: É, mas eu tenho outras responsabilidades, eu tenho família, eu tenho três filhas de responsabilidade, eu tenho uma filha de advogada que tem um emprego muito bom, eu tenho duas filhas enfermeiras que uma trabalha no São Rafael e outra trabalha na Sagrada família, então eu tenho uma família bem resolvida. Então, eu tenho 60 anos..

G: É mesmo?

P7: Eu não preciso mais passar por isso, eu tenho muita disposição pra me distrair ainda, pra dar risada com a pessoa, uma das coisas que a gente se dá muito bem por causa do meu jeito divertido de ser.

G: Ah, eu acho o senhor ótimo.

P7: Da forma que eu trato ela e tudo, a gente tá bem até aí, mas tem umas coisinhas que.

G: Tá aborrecendo?

P7: Não dá mais pra mim. Não dá. Se é pra eu tá e minha namorada tá por aí... não é bem por aí que ela não é um a à toa, mas se é pra ela tá sambando num largo de samba do comércio que eles têm um sambão lá...

G: Sim.

P7: Entendeu? É porque ela precisa de alguém que...

G: Que vá com ela.

P7: Que vá com ela.

G: Entendi.

P7: Eu não sou o namorado ideal e se a gente tá ainda hoje junto é porque ela não quer abrir mão de mim, mas não é isso que eu quero, eu não quero nada que me

G: Entendi.

P7: Que me preocupe que me incomode eu ficar dentro de casa esperando a namorada a essas alturas do campeonato, não, não é pra mim não.

G: Tá bom, seu XXX. Eu queria desejar que você queria primeiro te agradecer e segundo desejar que você realmente leve isso mais.

P7: À frente.

G: Pra você ter uma qualidade de vida, você vai ter muitos anos ainda pela frente, então assim, na medida em que você tiver essa coisa do exercício, mais, eu acho que você já é uma pessoa disciplinada, se você não fez é porque você sentiu dor e a gente tem que rever a sua série e alguma coisa assim pra poder você viver muito bem a ainda, muito legal, entendeu?

P7: Eu também.

G: Brigadão.

Entrevista com P12

G: Nós vamos começar a entrevista com seu XXX. Hoje é dia trinta e um de julho. Bom dia, seu XXX. Eu quero que o senhor me fale agora como é o seu dia a dia, o que o senhor faz durante o dia? Conte tudo.

P12: Durante o dia eu faço.

G: Comece o seu dia assim, lembra.

P12: Acordo de manhã e quando eu não vou pra médico, não tem nada marcado, eu vou pedalar de manhã cedo. Segunda, quarta e sexta eu faço a fisioterapia em casa e quando eu não faço em casa, eu faço na FIB também, só que na FIB é dois dias: segunda e quarta. Eu faço lá, mas esse tempo agora a gente tá de recesso e vai voltar mês que vem.

G: Sim. O senhor participou do grupo que fez aqui e em casa, não foi?

P12: Foi. Aí eu continuo fazendo fisioterapia em casa, às vezes, eu não faço. Às vezes tem dias que eu não faço porque eu saio e chego em casa cansado e não faço, mas no dia que eu tou descansado, faço todo dia, três vezes por semana.

G: Todo dia? O senhor gosta de fazer esses exercícios?

P12: Gosto.

G: O senhor acha que isso é bom pra o seu corpo, seu problema?

P12: Eu acho que sim, se ficar parado é pior.

G: Depois que o senhor faz os exercícios em casa, o senhor faz o que? Quando o senhor não sai.

P12: Eu vou assistir.

G: Televisão?

P12: É.

G: Fica muito tempo sentado no sofá ou na cadeira assistindo televisão?

P12: Na cama (risos).

G: (risos) É pior que é na casa, assiste tudo na cama.

P12: É.

G: Quanto tempo do dia o senhor acha que fica fazendo isso?

P12: Um tempo bom, às vezes eu não tenho nada pra fazer.

G: Não tem nada pra fazer? Não tem um cachorro pra cuidar? Uma planta?

P12: O cachorro quem cuida é a esposa.

G: E umas plantinhas não têm não?

P12: Não tem terreno pra planta.

G: Netinho pra cuidar, criança, não?

P12: Não.

G: A sua atividade se resume em fazer sua fisioterapia, pedalar...? Quantas horas o senhor gosta de pedalar normalmente? Aonde? Tipo... Diga aí à distância.

P12: Do shopping Salvador, não tem aquele edifício do comércio?

G: Tem.

P12: Venho de lá pela frente, desço a ladeira, vou lá retorno, passo pela tok tok e volto, vou à frente do shopping, volto de novo.

G: Todo dia isso?

P12: Não é todo dia não, é no dia que eu não saio de manhã, eu gosto mais de ir de manhã.

G: O senhor não sente dor não?

P12: Não.

G: Não sente nada? Se sente bem? O senhor não tem medo de andar no meio dos carros?

P12: Não faz medo não.

G: Eu morro de medo. Depois que o senhor acordou, que toma café.... toma café antes ou depois do exercício?

P12: O exercício só gosto de fazer mais de tarde.

G: Não gosta de manhã. Não?

P12: Não.

G: Acorda tarde?

P12: Não, eu acordo cedo porque eu faço uns biscates seis horas da manhã.

G: Sim.

P12: Eu tomo remédio seis horas da manhã com água, aí dou um tempo de uns vinte minutos, aí tomo outro remédio. Como é o nome? Oxido.

G: Sim.

P12: Aí depois eu vou fazer o CAT, aí eu faço o CAT e depois daí que eu saio.

G: O senhor já fez algum tratamento da urina do senhor.

P12: Tratamento como?

G: Assim de fisioterapia pra melhorar essa urina ou continua com o mesmo problema de não segurar a urina?

P12: Continuo com o mesmo problema, só que melhorou.

G: Sim.

P12: De um tempo pra cá, melhorou.

G: Sim.

P12: Às vezes eu saio hoje mesmo eu tirei de manhã e vim pra cá, era oito e pouca eu saí de casa, aí eu disse "eu não vou tira mais não... eu tirei de manhã". Quando pensa que não, ela perguntou no ônibus e eu queria ir no banheiro.

G: Sim.

P12: Mas se eu tirar em casa antes de sair, eu não sinto vontade não.

G: Aí também o senhor não toma mais líquido nenhum, né?

P12: Se eu tomar é pouca coisa, eu não posso tomar muito, antes de eu sair, tenho eu ir ao banheiro.

G: E depois disso o senhor almoça? De manhã o senhor faz isso, faz seu tratamento, assiste televisão e depois almoça? Faz alguma coisa nesses intervalos?

P12: Se eu tomar é pouca coisa, eu não posso tomar muito, antes de eu sair, tenho eu ir ao banheiro.

G: Ah, que atrapalha provavelmente é ter que fazer esse CAT, né?

P12: É.

G: O senhor deixou de fazer atividade de manhã por causa disso ou não tem nada a ver?

P12: Não, não, não tem nada a ver não.

G: Certo, depois disso, o senhor vai e almoça, depois do CAT?

P12: Almoço depois descanso. Se tiver que sair pra algum lugar eu saio. Aí quando eu chegar às dezoito horas eu tenho que fazer de novo a mesma coisa.

G: Ah! Toda hora faz isso, é?

P12: Quatro vezes ao dia.

G: É mesmo?

P12: Quando eu saio, eu levo uma sonda pra na rua eu tirar também.

G: O senhor diz que começou o problema por causa de uma infecção urinária.

P12: Foi.

G: Tem quanto tempo isso?

P12: Foi em dois mil e nove.

G: Então o senhor não teve melhora nenhuma em relação a esse problema, não é?

P12: Não, melhorou um pouquinho.

G: Foi?

P12: Era pior.

G: Era pior como, seu XXX?

P12: Eu saia de casa e ia pro ponto, chegava no ponto que é uma distancia boa.. chegava no ponto, eu tinha que ir no banheiro logo, se eu não fosse no banheiro eu não.

G: O senhor usava fraldas?

P12: Não, eu nunca cheguei.

G: Nunca usou fralda? Nunca fez tratamento também pra essa parte? Nem fisioterapia nem de nada?

P12: Não, não.

G: Só medicamentoso, de medicamento. Aí depois disso, de tarde o senhor sai?

P12: De tarde, se tiver alguma coisa pra sair, eu saio se não tiver eu fico assistindo televisão.

G: Deitado a tarde toda, as novelas todas...

P12: Não, eu não gosto de novela não

G: Eu não acredito... as novelas.. Rei do Gado e tudo mais.

P12: Eu assisto aos filmes. Os filmes no cinco, Record.

G: O que tem no cinco? É missa alguma coisa assim?

P12: Bocão.

G: Vixe Maria!

P12: E no sete passa Datena.

G: Eu não gosto de ficar vendo aqueles negócios.

P12: Eu assisto.

G: É muita coisa feia que a gente vê ali.

P12: Mas a realidade do Brasil é isso mesmo.

G: E depois que vê a televisão, faz de novo o CAT e tomar café?

P12: É.

G: Me conte assim.. o senhor evita sair de casa por causa desse problema do senhor?

P12: Não, não. Se tiver que sair, eu saio.

G: Deixa de ir pros aniversário?

P12: Não, sempre vou ao mercado com ela.

G: O senhor dirige ainda?

P12: Não, não.

G: Nunca dirigiu, não?

P12: Não.

G: E o senhor vai pro cinema? O que o senhor faz pra se divertir?

P12: No cinema eu nunca fui difícil assim eu ir numa festa.

G: Por quê?

P12: Nunca liguei.

G: O senhor não gosta?

P12: Só com um parente aí eu.

G: O senhor vai?

P12: Lá mesmo na FIB mesmo, às vezes tem festa, sempre as festas que tem lá eu vou.

G: É com Claudia Bahia ainda, não né? Quem tá lá agora?

P12: Liana.

G: E me conte outra coisa, e o senhor não vai pro parque assim coma senhora?

P12: Ela não liga pra sair pra lugar nenhum.

G: Ela também não gosta?

P12: É. Eu tenho a carteira pra viajar pra ir pro interior, não paga nada, nem eu nem ela, chama ela e a esposa não vai. Tem um colega de Castro Alves já fui duas vezes sozinho, eu chamo ela e ela não vai.

G: Ela não gosta de viajar, não? Gosta de ficar em casa?

P12: Gosta de ficar em casa. Quando eu cheguei lá no interior que liguei pra ela, ela "já tá vindo? Já tá vindo?", "não, não tou vindo não". Ela quer que eu vá e volte logo correndo.

G: (risos). Só mora o senhor e ela em casa, é?

P12: Tem meu filho e minha filha.

G: Fica sentindo falta, né. Quem gosta de ficar em casa, então. E o senhor gosta de cozinhar?

P12: Quem cozinha é a esposa aí, não deixa fazer nada em casa.

G: É isso que eu ia te perguntar... ajuda ela?

P12: Não.

G: Não faz nada?

P12: Ela faz tudo dentro de casa, não deixa fazer aí..

G: Mas por que ela faz isso? Bota ela pra fazer um pouquinho.

P12: Manda não. Você não precisa mandar, é só chegar e separar e dizer "XXX, essa roupa é sua", eu vou lá e passo. Mas ela não faz isso não, ela faz tu sozinha.

G: Ela deixa tudo pra ela.

P12: Só faz tudo sozinha.

G: Parabéns porque eu não gosto desse negócio não.

P12: Tem eu e o meu filho, a gente não faz nada, quem faz tudo é ela dentro de casa.

G: E não fica cansada, não?

P12: Disse que tá com um problema na mão. Acorda de manhã cedo, de madrugada pra levar roupa.

G: Pra quê? Minha nossa Senhora. Costume. E venha cá.... vocês não vão então pra igreja? Não vão pra igreja os dois?

P12: Não, ela não gosta da igreja.

G: De nenhuma igreja? Pode dizer, eu respeito.

P12: Ela não vai não.

G: Eu respeito. Mas agora não gosta mais de nada... e com relação a fé, trabalha alguma coisa? Qual a sua fé de vida hoje? Não acredita em nada?

P12: Igreja Católica

G: E o senhor vai sem ela? Ou o senhor fica na dela, né?

P12: Vou não.

G: Fica um apoiando o outro.

P12: Eu fui um tempo pra Universal e depois eu parei.

G: Foi?

P12: Mais ou menos uns três meses.

G: E namora? O namoro tá tranquilo ainda? O problema tá afetando? Como é que tá?

P12: Afetou um pouco, mas só que eu descobri o caroço da melancia.

G: É mesmo? Melhora a situação? Não sabia disso não.

P12: Doutor YYY conseguiu um comprimido pra mim, mas o comprimido não fez efeito não.

G: O negócio é que tem que comer o caroço mesmo.

P12: Não, eu boto pra torrar o caroço, bato no liquidificador, faço chá e tomo?

G: Aí o negócio melhora e vive bem assim em relação a isso... Que mais que eu ia perguntar pra você.. ? o senhor gostava de fazer exercício? Quando o senhor estudava?

P12: Eu não fazia não.

G: Não gostava?

P12: Eu não fazia porque trabalhava.

G: O senhor trabalhava com que, seu XXX?

P12: Eu trabalhava como auxiliar de serviços gerais bar e refeitório.

G: Sim. Aí não tinha tempo. Só o exercício que fazia o dia todo.

P12: Era muito trabalho.

G: O senhor se aposentou logo que soube do problema ou continuou trabalhando?

P12: Não, quando eu fiquei doente, eu não tava trabalhando não. Depois de quase um ano que eu fui conseguir me encostar.

G: Foi? O senhor já tá aposentado mesmo?

P12: Já.

G: Então o senhor não gostava de fazer exercício. E na escola quando mandava o senhor fazer exercício, o senhor não gostava, não?

P12: No colégio eu não fazia exercício nenhum.

G: Você gosta de fazer exercício?

P12: Eu não gosto, lá não bate Sol de manhã cedo, mas quando bate, eu tomo.

G: Mas se não bater de manhã cedo, mas de tardinha, três horas em diante...

P12: A escada que eu construí ficou alta, aí não bate sol.

G: Não tem Sol hora nenhuma?

P12: Tem sol meio dia, onze horas.

G: Vocês moram aonde?

P12: Em Pernambués.

G: Lá é alto, né? O lugar é alto. Então quer dizer que o senhor não gostava de fazer exercício físico.

P12: E gostava só que eu não tinha tempo.

G: E quando o senhor foi chamado pra vir fazer aqui com as fisioterapeutas e em casa, quero que o senhor me fale como foi sua vida, se você cumpriu direitinho, se você não tinha vontade de fazer? Porque tudo que você disser é importante pra mim.

P12: Cumpri. Às vezes, eu não faço porque eu saio, eu chego cansado, sinto a perna cansado, mas se tiver descansado eu faço todo dia, toda segunda, terça, quarta e sexta.

G: É? E venha cá, antes a senhora fazia aqui era com as meninas dias e uns dias em casa?

P12: Era.

G: O senhor acha que precisa vir pra cá ou o senhor continuar fazendo em casa tá tudo certo?

P12: Se eu fizesse aqui também não tem problema não. Eu gostava mais de fazer aqui.

G: Por que?

P12: Porque tem as meninas pra me orientar alguma coisa que eu fizesse errado.

G: O senhor sentia dificuldade de fazer em casa sozinho?

P12: Não, não.

G: Não sentiu dificuldade. O senhor faz em casa os exercícios de alongar e de peso?

P12: Faço.

G: Faz ate hoje? Porque tive relato de pessoas que quando fazia o de peso, sentia dor.

P12: eu não sinto dor nenhuma.

G: O senhor não sente dor? O senhor tá usando de quantos quilos?

P12: Aqui eu estou botando dois quilos.

G: Na perna.

P12: E aqui na mão eu estou pegando três quilos.

G: E faz os alongamentos e os exercícios de força todo dia?

P12: Faço.

G: Todo dia não. Três vezes.

P12: É três vezes.

G: E porque não faz todo dia?

P12: Ela disse que todo dia não pode pra não forçar.

G: Sim, mas nem o de alongamento o senhor faz todo dia?

P12: Não, nenhum.

G: E no dia que o senhor faz o senhor faz alongamento e faz força?

P12: É.

G: Os três dias. E na sua casa tem escada?

P12: Tem.

G: E quantos degraus mais ou menos assim.

P12: Não contei todo, mas o que eu faço exercício é onze degraus, acho que tem uns treze degraus, primeiro andar.

G: Aí toda vez que o senhor tem que sair e voltar o senhor tem que subir.

P12: É. Na rua também tem escada.

G: Na rua também tem escada?

P12: Tem.

G: Hum!.

P12: Mas tem um corrimão que ajuda a subir e descer.

G: Ah! Que bom. O senhor que botou ou já tinha?
P12: Não, foi um político lá que botou.
G: E o senhor sobe sem problema, mesmo usando duas muletas?
P12: A muleta eu não posso usar não porque ela empata pra subir
G: Quando você sobe, você sobe.
P12: Eu subo me escorando.
G: E o senhor fica andando na rua sem muleta?
P12: Não, na rua não, em casa.
G: Ah, em casa. Mas como o senhor faz pra subir as escadas e depois ficar com a muleta? Alguém te ajuda?
P12: Não. Tem o corrimão, aí eu seguro no corrimão. A pessoa só me ajuda a levar a muleta porque ela empata a subir.
G: Entendi. Eu queria que o senhor falasse sobre isso... que o senhor pode fazer também o seu exercício tranquilamente em casa, não precisa de se tivesse, o senhor vinha? Como é?
P12: Venho. Se precisar de vim, eu venho. Eu acho melhor.
G: E o senhor prefere aqui?
P12: É.
G: Por que mesmo? Me repita aí.
P12: Porque tem as meninas olhando, se tiver fazendo alguma coisa errada, ela olha.
G: O senhor tirou sempre suas dúvidas com as meninas quando o senhor perguntava?
P12: Tirei.
G: Porque assim, como tem muitas pessoas doentes e tem poucas clinicas, poucos centros de saúde, a tendência hoje é de que as pessoas façam suas atividades, sejam treinadas como é no Sarah mesmo... o senhor já foi no Sarah, não foi?
P12: Já, já.
G: O Sarah treina.
P12: Foi lá que eu descobri que eu estou com um problema na medula.
G: É mesmo? É o quê que o senhor tá?
P12: Agora tem que ver, mas causou lesão na medula.
G: Foi mesmo? E o senhor sabe o nome disso?
P12: Não, não. Não falou.
G: E vai fazer tratamento lá?
P12: Não, lá eu só faço o exame só. Todo ano eu faço exame.
G: E o senhor fez os exercícios lá uma época, não foi?
P12: Foi. Quatro semanas.
G: Eles treinaram e pedem pra continuar em casa. Não é isso? Porque hoje a tendência é essa, principalmente pela dificuldade das pessoas de saírem de casa, de se locomoverem, às vezes não tem carro. Então, hoje tá se tentando isso, mas assim a gente precisa das pessoas se elas estão gostando de ser assim ou se ela preferem estar em acompanhamento. O senhor prefere estar em acompanhamento?
P12: Mesmo fazendo em casa.
G: Mesmo fazendo em casa, seria bom, né?
P12: É.
G: Tudo direitinho.
P12: Aquele colega mesmo, seu YYY, lembra?

G: Sim, sim.

P12: Ele disse que não tá fazendo não, não gosta de fazer não.

G: É mesmo?

P12: A mulher dele falou.

G: Ele parou de fazer.

P12: Ele não gosta de fazer e ele dirige, ele tinha que fazer porque pra não piorar e não faz.

G: É. Infelizmente, sabe o que acontece? As pessoas ainda... porque ele ainda tá andando bem e tudo, mas no dia que ele ficar parado.

P12: Ele não tá andando bem, não. Era pra ele usar duas muletas, duas dessa aqui, ele usa uma bengala e fia segurando nas coisas, aí de vez em quando, ele dá uma tropeçada.

G: Olhe e ele eu acho que foi uma pessoa que fez o exercício aqui, não foi?

P12: Foi sim.

G: Fez com todo mundo. A gente tenta dar consciência às pessoas, mas a gente não pode fazer os exercícios pelas pessoas. Então esse auto cuidado, essa auto... essa coisa que você faz com você mesmo depende de cada.

P12: É.

G: Não é verdade? Entoa assim, se você ama sua vida, se você quer ter uma qualidade de vida melhor, você acha que o exercício ajuda?

P12: Ajuda.

G: E muito. A gente sabe que dá trabalho, fica repetitivo, mas é uma coisa muito importante, não tem como.

P12: Ela mesma é até pra me ajudar lá, eu peço a ela pra olhar eu fazendo, mas não, ela não tá nem aí, ela tá do lado de cá e eu estou do lado de lá. Se eu tiver fazendo alguma coisa errada, ela vai me explicando, mas ela não fala nada.

G: Um dia ela vai... a gente não pode forçar, né? Eu não posso forçar ela, não poso forçar ninguém. A gente fez aquele trabalho todo pras pessoas entenderem qual era o exercício e se conscientizarem. Você não pode dizer assim "ah eu não sei qual é o exercício". Você mesmo, você viu tudo qual era, você fez na época que tava aqui.

P12: Eu tenho o livro que ela deu, mas eu faço sem o livro, não preciso mais dele não.

G: Já gravou o livro?

P12: Já.

G: Isso é questão da gente buscar cuidar da gente, né? Porque depois ficar dependendo dos outros já pensou? Coisa chata, né? Ficar dependendo até pra uma coisa que você pode. Porque assim, independente do estado de qualquer pessoa estar doente ou não é uma coisa muito importante pra manter os ossos, pra manter os músculos. E quem tem problema pior ainda

P12: Eu acho que a mãe dela tinha esse mesmo problema, morreu e não descobriu o que foi.

G: Foi mesmo?

P12: Ela não segurava a urina, aí ficou indo pra médico, o médico disse que tinha que operar, operou e não adiantou de nada.

G: E as pernas ficaram com problema?

P12: Aí foi problema de coração. Ai o filho dela arranjou médico pra ela fazer o cateterismo. Ela fez o cateterismo, no dia que ela chegou em casa em vez de repousar, não, foi pro mercado fazer compra dia de sábado, todo sábado

ela ia pra lá. Aí quando ela chegou lá mais meu filho, quando ela entrou só vi foi a porrada (som de batida com as mãos), quando foi ver já estava morta.

G: Foi mesmo?

P12: Morreu no dia da véspera do meu aniversário e a irmã morreu na segunda. Ela morre no sábado e a filha morreu na segunda.

G: Foi mesmo? De coração também?

P12: Coração. Ela tinha feito uma cirurgia de hérnia, foi na sexta feira tirar os pontos, chegou lá estava inflamado os pontos, o medico mandou voltar na terça. Quando foi na segunda ela morreu. Eu faço a minha parte, era pra ela aprender a montar bicicleta comigo.

G: Sair junto. E aí?

P12: Ela não liga. Minha filha é a mesma coisa.

G: Vocês estudaram até que série?

V: Eu estudei até a sexta, passei pra sétima e abandonei. Minha mulher até a sétima.

G: E não pensam em voltar a estudar, não?

P12: Vou não. Eu estava trabalhando no metrô aí eu estudei até no metrô.

G: Foi?

P12: Foi, mas só que num ano eu estudei, no outro ano não teve mais aí eu peguei e não tive mais vontade não. La pelo SEBRAE.

G: Coisa boa. Você se sente deprimido de vez em quando? Fica triste? A senhora também.

P12: Não.

G: Não sente assim com o problema, não fica triste

P12: Às vezes eu fico.

G: Querendo morrer ou coisa parecida?

P12: Não.

G: Leva na boa?

P12: Ontem mesmo um que foi marido da irmã dela, ele tinha diabete, não ligava pra diabetes, gostava de beber a 51, aí bebia trabalhando e quando pensa que não, trabalhando na empresa ficou a fraqueza na perna, aí foi parar no Roberto Santos, ficou lá internado um tempo. Só da perna, tirou um quilo de bicho da perna, ele ficou bom, se tratou no hospital, ficou bom, aí veio e ao invés de parar de beber, não, continuou. Morreu agora dia 22 de julho.

G: Foi mesmo? Seu cunhado?

P12: Não, já estava separado da irmã dela, antes da irmã dela morrer, eleja estava separado.

G: Ela morreu quando?

P12: Vai fazer sete anos agora.

G: E ninguém da sua família apresentou o quadro de sua mãe?

P12: A irmã dela apresentou, mas ninguém fez o que o médico manda. Não tá nem ligando e tá com diabetes também

G: Eles sabem que vocês têm o problema?

P12: Sabem.

G: Todo mundo sabe?

P12: Eles sabem. Ninguém liga não.

G: É mesmo, meu Deus do céu. A que nível a gente chega, né?

P12: Por isso que muitos morrem e não sabem o porquê. Porque esse problema pode ser que não reaja, que não tenha problema nenhum, aparece outro problema por cima e já era.

P12: Minha mãe mesmo tá com problema de cálcio D, ela não gosta de ficar no Sol não. Oitenta e cinco anos.

G: O cálcio vai todo embora quando a gente entra na menopausa. Qualquer coisinha fratura e fica na cama.

P12: Até pra ela sair mesmo. Eu fui fazer o cartão dela de passagem pra vir aqui e ela não tá nem aí.

G: Também com essa idade é muito difícil. Você está com que idade?

P12: Eu tenho 48.

G: E não quer saber de se cuidar não é, moça bonita? Não deixe as coisas piorarem pra começar a se cuidar não, se cuide antes.

P12: Eu estou falando, estou falando, não quer entender. G: E seu filho fez e não deu nada?

P12: Não.

G: Sua mulher amamentou seu filho? Por quanto tempo?

P12: Ele mamou ate três anos.

G: Ah! E o que é que tem no pé? O que foi que houve?

P12: Da perna. Acho que é sífilis.

G: Apareceu isso foi?

P12: É, ele fez tratamento com injeção, benzetacil, três dias, três noites. Agora vou fazer o exame pra ver o que tem.

G: Ele tá muito novo. Ele tem que se cuidar, pelo amor de Deus. E venha cá, vocês queriam dar alguma sugestão pra gente melhorar o que a agente faz aqui, esses exercícios. Vocês indicariam pra outras pessoas que tão com problema fazer?

P12: Indicaria.

G: Vocês queriam que tivesse alguma melhora?. Que quero que você dê sua opinião agora.

P12: Indicaria. Eu quando estava lá na fila, eu estava na academia e estava gostando só que não tá mais na academia não a gente faz coisas diferente.

G: É?

P12: Na academia eu gostei muito.

G: Lá tinha uma academia pra vocês

P12: Tinha.

G: Tem pilates? Eu acho que lá tem pilates, não é isso?

P12: Tem pilates, mas eu nunca fiz não. Não sei por quê?

G: O senhor pediu pra fazer?

P12: Não.

G: Mas continua lá?

P12: Estou lá.

G: O senhor vai lá três vezes por semana que o senhor disse?

P12: Duas.

G: Duas? Então só faz em casa uma vez, é?

P12: Não, eu faço em casa também. No dia que eu não faço lá, eu faço em casa.

G: Ah!!. As duas?

P12: É.

G: Aí dói demais, não?

V: Não ,eu acostumei já.

G: Já acostumou? Não fica cansado? Não dói as pernas?

V: Não.

G: Lá faz uma média de quantos exercícios o senhor acha? Uns dez exercícios? Porque cuidado pro senhor não ficar cansado também.

V: Eu não fico cansado não.

G: O senhor faz assim... O senhor vai pra lá, faz o exercício, depois chega em casa e faz de novo e no outro dia não faz.

P12: Dá um período de um dia pro outro.

G: Aí num dia o senhor bota pra quebra. Mas não sente dor?

P12: Às vezes aparece, mas outro dia apareceu uma dor aqui assim.

G: Na coluna?

P12: Não, no osso que tem aqui.

G: No sacro?

P12: Não, o osso aqui.

G: No quadril?

P12: É. Ficou aquela dor, aquela dor forte, eu não sei por quê. Aí ficou um tempo e depois sumiu.

G: E o senhor tem muito pegado muito peso nesse lugar que o senhor tá, nessa academia?

P12: Não.

G: Oh lá viu. Porque não pode botar muito peso também não.

P12: Eu não estava na academia mais não, eu estava de recesso já.

G: Sim.

P12: É de vez em quando que aparecem essas dores assim. Aqui mesmo apareceu um tempão aqui na cintura, depois sumiu fazendo exercício.

G: O senhor tem feito revisões aqui no centro? Vocês dois.

P12: Faço, só que agora esse ano tá sem médico, o médico saiu. Marcou agora. Pro fim de agosto.

G: Chegou o novo parece e tem também parece que chegou uma infectologista que também é bom pra vocês. Foi... chegou uma infectologista nova, doutora Cibele. Eu a vi, doutor fulano apresentou pra gente no mês de maio, eu acho. É bom marcar, é bom fazer uma revisão, marca pra seu filho também que ele tá novo, precisa ter uma vida mais tranquila, sem problemas. Eu queria agradecer a vocês imensamente que eu sei a dificuldade que é chegar até aqui, mas a gente estava precisando desse depoimento pra fechar.

P12: No que precisar pode me chamar que eu estou aqui.

G: Viu.

P12: O problema só foi o trânsito lá em baixo, pegar metrô.

G: A gente sabe que não é fácil o trânsito.

P12: O metrô.

G: O senhor veio de metrô, foi?

P12: Não, a obra engarrafa tudo lá em baixo.

G: É verdade. Muito obrigado, eu peço a vocês que se cuidem. Logo, logo a gente vai marcar assim que tiver todo mundo. O pessoal tá analisando o que foi feito, daqui a pouco elas vão defender o delas, o meu vai demorar um pouquinho ainda, mas eu já vou começar a escrever o que vocês falaram e entender o que vocês queriam dizer. O senhor não quer dar mais nenhuma opinião? Nenhuma sugestão pra gente melhorar?

P12: Não, não. Tá bom.

G: Tá bom assim? Tá legal?

P12: Tá.

G: Tá joia. Muito obrigada um bom dia que deus ilumine a todos viu?

Entrevista com P13

G: Hoje são três de agosto nós vamos começar com Dona XXX, agora. Boa tarde, Dona XXX, eu queria primeiro, Dona XXX, que a senhora me dissesse o que é que a senhora faz do seu dia a dia, como é um dia seu? a senhora lembra, faz o que? Conte-me.

P13: Eu acordo, é faço café.

G: Sim:

P13: É (risos)

G: Toma café.

P13: É tomo café.

G: Sim

P13: Que logo a gente lembra a gente faz logo. (risos)

G: É.

P13: Tomo banho, escovo os dentes.

G: Tomou banho.

P13: Faz café, toma café, ai, ai tem alguma coisa assim, comida minha que tenho assim pra fazer, de vez eu fico na casa da minha nora.

G: A senhora que faz sua comida?

P13: Eu não faço, eu ajudo fazer.

G: E na sua casa a senhora faz sua comida?

P13: Não porque quando não estou ai com minha nora, eu estou na casa da minha mãe.

G: Ah nunca fica, a senhora mora sozinha é?

P13: Não, não.

G: Não, a senhora mora na casa das pessoas? Como é? Não entendi.

P13: É. Com meu filho.

G: A senhora e seu filho?

P13: É, e minha nora e dois netos.

G: Ah a senhora mora com ele?

P13: É.

G: Ah: tá bom! E ai nessa casa que a senhora mora com seu filho, sua nora...

P13: Hum.

G: A senhora lembra e ajuda na cozinha?

P13: Ajudo.

G: Ajuda na cozinha e depois?

P13: Depois eu começo a fazer, antes depois do café tem um descanso ai eu faço um exercício.

G: Sim, que exercício que a senhora faz? Os da cartilha?

P13: os da cartilha

G: Todos? A senhora faz todos?

P13: Faço!

G: Sim

P13: Ai não dá, porque tem uns que precisa fazer muito com ajuda.

G: Com ajuda.
P13: Ai eu deixo, quando dá pra fazer de tarde, eu faço, quando não dá.
G: Não faz. A senhora faz isso todo dia, é?
P13: Não, faço mais dia sim, porque tem vez que fico tonta.
G: Fica tonta quando faz o exercício?
P13: É tem vez que é, começo a fazer o exercício ai começo a ficar tonta, tem vez que já amanheço tonta mesmo, ai não faço o exercício.
G: E a senhora tem labirintite é?
P13: É foi isso que o médico disse.
G: E ta cuidando?
P13: Estou, tomando remédio.
G: Que remédio é?
P13: É Vertix.
G: Vertix. Ai a senhora faz os exercícios, e depois dos exercícios?
P13: Eu a ajudo a fazer algumas coisas.
G: A senhora varre casa?
P13: Às vezes, mas só assim.
G: Por cima.
P13: Certo, por cima.
G: E a senhora lava banheiro?
P13: Não.
G: Não? Coisa mais pesada à senhora não faz?
P13: Não, não. Porque a cabeça.
G: Quer dizer que fica tonta só de mexer a cabeça?
P13: É.
G: Qualquer coisa.
P13: Movimento, ai não lavo roupa.
G: Porque quando abaixa.
P13: Fico cansada, fico cansada, fico cansada.
G: E venha cá...
P13: Muito cansada.
G: Se sente cansada é? Cansando na respiração ? Ou cansada no corpo?
P13: No corpo mesmo, cansado, tem que sentar.
G: Fica dolorida é?
P13: É.
G: Onde é que dói mais, Dona XXX?
P13: Dói aqui assim, fico assim (ofegante).
G: No tórax? Aonde mais?
P13: É, aqui assim, falta de ar.
G: Na barriga. A senhora teve algum problema de respiração antes? Na sua vida? Asmática?
P13: Não, que eu saiba não.
G: Começou... Agora tudo isso?
P13: É porque no dia que eu tava, fazendo atividade no Sara, ela disse que eu estava com arritmia.
G: Ah a senhora tá com arritmia?
P13: É.
G: E já cuidou?
P13: Estou cuidando ai, é porque o médico tá difícil, o cardiologista que ela passou, pra conseguir aqui não consegui e no posto, toda vez que vou no

posto diz que tá sem... Já fui em particular e já fiz exame, mas ela diz que quer um médico pra me acompanhar.

G: Te acompanhar?

P13: E ai fica difícil.

G: Mas tem que cuidar disso, a senhora sabe né? então tudo isso que piora por causa dessa arritmia né? Quanto tempo tem que a senhora tem seu diagnóstico?

P13: Já tem ano, faz ano já.

G: Dez anos?

P13: Um ano.

G: Um ano? Ah! Da arritmia ou Da...?

P13: Da arritmia.

G: E do HTLV?

P13: Já tem mais de... Já têm uns quatro anos já.

G: Quatro anos. E agora vamos voltar para o que a senhora faz. Depois que a senhora almoça, a senhora vai tirar uma sonequinha ou vai assistir televisão?

P13: Não, tiro uma sonequinha. (risada).

G: Até que horas?

P13: Tem nada pra fazer, fico deitada.

G: Fica deitada?

P13: Faço de novo, dá pra fazer exercício, eu faço mais um pouquinho.

G: Faz um pouquinho de manhã e um pouquinho de tarde?

P13: É.

G: A senhora faz aquele que bota os pesos?

P13: Tenho, eu tenho.

G: A senhora faz? Que a senhora recebeu o kit pra fazer exercício, não foi?

P13: Foi, foi.

G: E me diz depois que a senhora acorda e faz o exercício, faz o que mais?

P13: só isso mesmo.

G: Assiste televisão ?

P13: Assistio.

G: E depois janta ou não janta?

P13: Janto, quer dizer, café, sopa.

G: Sim. E depois vai dormir ou assiste novela ?

P13: Não, vou assistir à novela.

G: Assiste babilônia também?

P13: Assistio.

G: Vixe Maria! E vai dormir que horas?

P13: Às vezes vou dormir tarde e ai acordo cedo, tiro aquele sono e depois eu acordo.

G: Que horas você acorda normalmente?

P13: Normal mesmo, eu mesmo sem dormir, ai eu levanto. Dormindo, dormindo mesmo, umas quatro horas eu estou acordada.

G: Mas pra que, Dona XXX?

P13: Porque não tem mais sono.

G: Não tem mais sono? e tudo dorme as onze horas ou meia noite?

P13: Umas onze horas.

G: Onze horas. E a senhora não tem planta não em casa?

P13: E tenho, mas é minha nora mais é...

G: Sua nora que cuida?
P13: É, que cuida.
G: E tem escada na sua casa?
P13: Tem.
G: Quantos degraus assim?
P13: Tem uns nove degraus.
G: Nove degraus ? E netinhos? Tem quantos anos os netinhos?
P13: É: um tem onze e outro tem sete.
G: A senhora brinca com eles?
P13: Brinco.
G: A senhora gosta de ficar com seus netos?
P13: Gosto.
G: E brinca de que assim?
P13: Me chamando pra brincar com ela.
G: De boneca?
P13: de boneca, quando ela tá com folga da escola ne, ai não tem ninguém, tem algum dever pra fazer.
G: A senhora ajuda no dever?
P13: É, a mãe dela que ajuda.
G: Que ajuda. A senhora vai pra igreja, pra algum lugar rezar?
P13: Vou, minha filha, vou.
G: Qual sua religião?
P13: É católica.
G: E a senhora vai quantas vezes por semana?
P13: Umas três vezes no mês, não vou toda semana não.
G: E vai andando ou vai de carro pra igreja?
P13: Tem um dia que vai andando mesmo e tem outro que tem que levar o carro que é mais distante que é do lado dos Paranhos.
G: E quando vai andando é quantas vezes por semana, uma vez?
P13: Ando pouco, as pernas ficam cansadas.
G: A senhora anda pouco?
P13: É.
G: A senhora tem feito exercícios em alguma clínica, em alguma coisa, não?
P13: Não.
G: Só faz em casa mesmo. E eu te pergunto, a senhora na sua, quando era mais jovem, gostava de fazer exercício ou não?
P13: Não.
G: Nunca gostou?
P13: Não.
G: É uma coisa que a senhora acha o que? é boa é ruim é como?
P13: (risos).
G: Pode falar do jeito que a senhora achar.
P13: é porque também eu não tinha tempo, e: quando tinha tempo não ligava assim.
G: Nunca ligou muito pra questão de exercício.
P13: É. Não.
G: E ai é! Eu quero saber da senhora então como foi e o que a senhora achou dos exercícios feitos aqui, porque a senhora recebeu a cartinha pra fazer em casa, não foi isso? A senhora fez tudo na época que mandou a senhora fez direitinho? Ou a senhora assim, fazia quando dava na vontade?

P13: Foi, fiz, é como eu estava dizendo, as vezes eu não estava conseguindo, eu antes mesmo de vim pra aqui sempre ia ali pra terapia , ai eu sempre ia lá, mas toda vez que eu ia lá a pressão baixava.

G: Oxente!

P13: Ai eu não terminava de fazer.

G: A senhora sempre sente isso da pressão baixar? E como é que a senhora sabe que baixou? O pessoal mede?

P13: É por que. Mede e eu sinto também.

G: A senhora sente o que?

P13: A sonolência.

G: Moleza?

P13: É. Moleza, sono, é sabe como é?

G: É mesmo? E a senhora consegue fazer os exercícios com peso?

P13: Faço sim.

G: Faz também, os exercícios com peso. E a senhora, na época, a senhora cumpria quando as meninas pediram pra fazer aqueles dias? a senhora cumpria ou não?

P13: Não toda vez não.

G: Não toda vez não. A senhora acha que fazia quantas vezes por semana. Uma duas ou três?

P13: Eu sempre começava fazer dia sim dia não.

G: Como foi mandado.

P13: Foi. E tinha vez que não fazia ai eu fico dois, três dias sem poder ir , nem levanto da cama.

G: É mesmo? A senhora se sente um pouco deprimida ou não?

P13: Um pouco.

G: Se sente um pouco. Foi depois da doença, do diagnóstico ou a senhora já era assim?

P13: Não, foi depois.

G: Depois do diagnóstico. A senhora procurou uma psicóloga, um médico pra tomar algum remédio?

P13: Já, é aqui ele sempre tinha umas cinco vezes eu já passei pela psicóloga.

G: Pela psicóloga. A senhora toma algum remédio pra depressão, pra tristeza?

P13: Eu estava tomando, mas ele. Eu fiquei ele passou, porque ele saiu de férias e: em dezembro, ai só que não voltou mais, ai que eu completasse, levasse um ano com o medicamento que ele me deu, ele já sabe que eu estava com depressão , ai com depois de um ano que eu deixasse de tomar, mas ele não voltou mais pra saber se.

G: Tem que ir, acho que chegou algum médico, outro médico.

P13: Não, chegou, mas é para o dia vinte e dois.

G: Ah, a senhora já marcou, graças a Deus.

P13: Já, já, é um neurologista.

G: Neurologista. E deixa eu te perguntar uma coisa a senhora é... Sai pra se divertir?

P13: Ah não, gosto não.

G: Não vai ao cinema não? A senhora não vai à reunião da família quando tem aniversário?

P13: É pouco.

G: É pouco? Por quê? Tem pouca gente na sua família é?

P13: (risos) Não, é porque eu mesma não gosto de ir, não fico animada para ir.

G: Não fica animada para ir. As pessoas sabem do seu problema na sua família?

P13: Alguns.

G: Alguns; a senhora não contou a todo mundo, e a senhora acha que isso interfere da senhora querer ir? Tem alguma interferência?

P13: Não, porque mesmo fico sem vontade mesmo de ir.

G: A senhora não tem vontade de passear. Não toma um solzinho assim:::

P13: Isso daí eu tomo.

G: Não vai à praia, no parque.

P13: Às vezes, às vezes.

G: Quem é que leva? Quem é que leva?

P13: É porque às vezes tem uma casa em Arembepe, ai ela chega, a gente vai né?

G: Quem é que leva? Sua nora?

P13: É minha nora também vai, os meninos, mas não é toda vez não.

G: Né não? Mas a senhora sabe que enquanto tiver vida tem que ter esperança, ne ?

P13: O pessoal me diz isso, quando fico em casa.

G: E a senhora, e, às vezes, a senhora fica sozinha em casa, sai todo mundo, e a senhora acha bom isso?

P13: Fico. É melhor.

G: É melhor? É mesmo?

P13: (risos)

G: De ficar em casa sozinha assim? a senhora estudou até que serie?

P13: Oitava.

G: Oitava? E sabe mexer com a internet?

P13: Humm pouco. É. Me explicam, mas eu.

G: A senhora também não quer mais saber, ne ?

P13: Não.

G: A senhora tem quantos filhos?

P13: Só um.

G: Que é esse que a senhora mora. Ah com os netinhos. E a senhora queria falar alguma coisa sobre seu tratamento aqui, o que é que precisa para melhorar, a senhora acha o que?

P13: Não, porque, antes eu até perguntava ainda, ne? Mas o médico mesmo já me disse, já falou, que. quem tem essa doença não ... Só melhorar né, mas não.

G: Não se cura, não tem cura, mas a senhora também sabe que a pessoa que... é. Tem essa doença, mas se mantém atividade, tem uma vida mais ativa, a pessoa também fica bem por mais tempo, a não senhora sabe disso?

P13: Hum. Talvez. (risada).

G: A senhora sabe que quando fica triste o bichinho toma conta da pessoa e ai piora, então tem que fazer o bichinho ficar quieto. Tem que procurar, a senhora não vai assim... ajudar na igreja não faz nada dessas coisas ? Não tem vontade?

P13: Não.

G: Nem associação? Não gosta da associação não? De ir lá ajudar.

P13: É distante né, e eu também não me aproximo.
G: Então a senhora nunca sai ne?
P13: não.
G: Quem foi que te trouxe aqui agora? A senhora veio sozinha?
P13: Não, vim só.
G: Veio de que? De ônibus ou de?
P13: De ônibus.
G: E subiu direitinho? A senhora não gosta de sair por causa disso? Tem que pegar ônibus.
P13: É, mas não é só isso não, porque às vezes o pessoal sai de carro também e me chama, mas eu não gosto de sair.
G: A senhora que não gosta de sair mesmo! E é bom ficar sozinha é, D .XXX ?
P13: É eu me sinto melhor.
G: Se sente melhor? Por quê? A senhora acha que vai ter o que? Me diga ai.
P13: Num sei, mas é eu gosto de ficar mais só, do que ficar muita animação assim pra festa, aniversário pra ficar conversando.
G: A senhora vai ao supermercado ou não?
P13: Vou!
G: Sozinha ou com seu filho?
P13: Não, não, vou com. Não é toda vez não.
G: Não é toda vez, é uma vez ou outra. Mas a senhora não sabe que se a gente ficar muito parado os músculos também ficam mais atrofiados?
P13: É: eu fico justamente fazendo algumas coisas sentadas.
G: E faz alguma coisa de artesanato?
P13: Ah não, faço nada não.
G: Nem pinta? Nada? Por que não gosta ou não quer?
P13: É porque, eu já não gostava, eu não fazia. (risada).
G: A senhora não tá gostando é de nada pelo visto, não é Dona. XXX? E a netinha? E os netinhos? Não é bom ficar com os netinhos não? Ou são muito zuadentos?
P13: Ah é.
G: Muito zuadento, né?
P13: Mas fica pouco tempo também.
G: Em casa, né?
P13: é.
G: Me diga uma coisa assim, o que a senhora gostaria de fazer na sua vida pra se alegrar mais?
P13: (Discreta risada)
G: A senhora tem parente? Irmã?
P13: Tenho irmão.
G: Tem um irmão, e mãe já morreu?
P13: Não.
G: É viva? E a senhora fica com ela de vez em quando?
P13: Fico.
G: Me diga ai alguma coisa que poderia alegrar a senhora, me diga ai .viajar!
A senhora gosta de viajar?
P13: Gosto, gosto.
G: Gosta? E tem viajado?
P13: Tem.

G: Pra onde assim?

P13: Pro interior.

G: A senhora está indo de vez em quando lá? Quando a senhora chega lá, a senhora fica mais feliz?

P13: Fico, mas não fico saindo.

G: Fica em casa do mesmo jeito. A senhora não gosta de sair pelo o que eu estou vendo, nem pra ir pra igreja, nem pra ver as amigas.

P13: Não, só mesmo pra lá. Não, com as amigas não, só mesmo só pra ir pra igreja, mas não é toda vez não.

G: E hoje em dia, a senhora acha que tá fazendo os exercícios mesmo ou tá enrolando?

P13: Estou fazendo.

G: De verdade? Quantas vezes na semana?

P13: Faço, tem vez que faço como na semana passada mesmo, eu já não fiz, nem vim, porque eu fiquei ruim mesmo.

G: Ficou ruim de que?

P13: Foi. É não ficou nada, não ficava nada no estômago.

G: Ficou vomitando?

P13: Foi, vomitando, eu fiquei com febre, é, fui até no médico.

G: foi? E ele disse o que?

P13: Ele disse que é . Passou remédio pra mim.

G: Hoje a senhora melhorou?

P13: Melhorei ai eu vim, ai eu fico fazendo mais nos dias que estou.

G: Que tá melhor.

P13: É.

G: Isso não é uma coisa? É rotineiro assim, hoje eu vou. Todo dia eu tenho que fazer meu exercício, hoje eu não fiz, mas amanhã eu faço, é assim? Ou a senhora fala assim: "ah hoje não vou fazer não que estou cansada".

P13: Não, eu faço.

G: A senhora faz. A senhora acha que ajuda a melhorar a sua saúde?

P13: Ajuda

G: Ajuda mesmo? De verdade? E a senhora aprendeu direitinho ou tem alguma dúvida ainda no que vai fazer?

P13: Não, assim, já...

G: Já aprendeu?

P13: Já, já.

G: A senhora acha melhor fazer em casa ou vim pra uma clínica, vim pra cá?

P13: É melhor fazer aqui mesmo. (risos).

G: Aqui mesmo, por quê?

P13: Porque às vezes... às vezes ainda fico me atrapalhando na posição, porque um dia mesmo eu estava fazendo ai, e ai fiquei, sentindo muitas dores aqui na minha coluna, ai ela estava dizendo que era minha posição. E ai sempre. Ela diz, né? Sente assim, vira pro outro lado né, pra ver se melhora, e não fica até... Até ficar bem, ai ela diz que está na posição boa.

G: E me diz uma coisa então uma coisa, já que a senhora gosta tanto de ficar em casa, mas pro exercício a senhora vem, né? É uma coisa que a senhora gosta de vim, a senhora gosta de vim fazer o exercício ou não? Ou vem porque não tem jeito? Pode falar a verdade!

P13: Tem vez que eu venho porque não tem jeito.

G: Porque não tem jeito.

P13: Mas é porque o corpo fica cansado.

G: Eu sei.

P13: As pernas parecem que ficam duras, sabe como é? Pra não sair e o corpo também.

G: Ai, então assim, mesmo a senhora.

P13: Ai minha nora fica dizendo assim: “já não tá se sentindo bem”. A minha cabeça, fica inventando doença, né? “Ai você não ta se sentindo bem, pra que a senhora vai pra lá?”

G: A sua nora não anima a senhora também, pelo que tô vendo.

P13: é porque, me sentir mau ai na rua.

G: ela fica com medo da senhora sair sozinha, mas a senhora mesma, a senhora prefere vim pra cá pra fazer o exercício.

P13: É.

G: Dá mais coragem quando vem pra cá?

P13: Dá.

G: Ou dá mais coragem em casa?

P13: Não, é aqui.

G: Aqui é melhor né? A senhora acha que não é só pelo exercício, mas porque conversa com pessoas, a senhora acha que tem a ver, ou não tem nada a ver uma coisa com a outra? Ou só por causa do exercício mesmo?

P13: Não, conversa, a gente ouve a explicação, né? E o movimento, né?

G: Ver o movimento, ver gente.

P13: É, é.

G: Fica mais alegre quando vem pra cá?

P13: (risada)

G: Um pouquinho?

P13: Fico.

G: Fica né? Eu entendo. Tá certo. A senhora quer falar mais alguma coisa?

P13: Não, não.

G: Quer fazer alguma sugestão pra gente melhorar, do trabalho que foi feito esse tempo todo, de ter ensinado os exercícios. A senhora quer fazer alguma sugestão pra gente, alguma coisa?

P13: Hum, não sei.

G: Não? Está tudo bem então?

P13: tá.

G: Tá certo, então muito obrigada, Dona XXX, que Deus ilumine, continue com os exercícios, não pare, mesmo naqueles dias que a coragem não tá muita, mas lembre-se que ele vai te ajudar a melhorar. Tá bom? Muito obrigada.

P13: Por nada.

Entrevista com P17

G: Hoje são vinte e sete de julho, vou entrevistar o senhor XXX, grupo Cartilha. Boa tarde

P17: Boa tarde.

G: Seu XXX eu queria saber do senhor como é um dia seu. Me conte aí como é um dia de sua vida, como é acorda, o que é que você faz?

P17: É normal,, acordo, é, só pra casa de mainha, fico lá.

G: Escada?

P17: Escada.

G: Quantos degraus?

P17: Tem... Meu Deus tem três lances, três escadas, dá um total de cento e trinta e cinco degraus.

G: Degraus?

P17: Degraus.

G: O senhor mora sozinho?

P17: Não, sou casado.

G: E tem filho?

P17: Tenho dois.

G: De quantos anos?

P17: Um de treze e outro de seis.

G: De seis. Tem bicho em casa?

P17: Atualmente não, que levou pra roça.

G: Foi? Mas tinha o que antes?

P17: Tinha um cachorro.

G: Foi? Tem planta?

P17: Planta tem medicinal.

G: Só medicinal você que cuida, seu?

P17: Sou eu que cuido.

G: Agora continue me contado seu dia. Você acordou e já sobe pra casa de mainha, é assim?

P17: Isso sobe, porque lá a área lá tem, como é que diz? Tem mais coisa, tem a laje que pra tomar o sol, tomando sol.

G: Todo dia você toma sol?

P17: Todo dia eu tomo sol.

G: Muito bem.

P17: Tomo sol, aí aproveito faço meus exercícios, na laje, que ali ninguém atrapalha.

G: Sim.

P17: Aproveito e já saio assim, coisa assim, assim de cima da laje a pessoa já fica de sangue quente e no dia todo não fica naquela moleza, doendo o corpo, porque eu não sei, mas acho que o sol vai, sei lá, vitamina alguma coisa assim que melhora.

G: Melhora. Você fica melhor?

P17: Isso.

G: E você faz os exercícios que você aprendeu aqui ou você tem um da sua cabeça?

P17: Não, o que eu aprendi no livro.

G: Da cartilha?

P17: Isso. Aí chegou aqui que a menina foi corrigindo, mandando eu ir um pouco mais devagar. "Isso aqui é assim". Porque a gente vê no livro uma coisa, mas chega aqui é outra coisa. A gente vê um desenho, eu mesmo tentei fazer o que estava no desenho, só que algumas coisas assim tipo a ponte. Você vê a ponte só que a gente não sabe como é o movimento, a gente sabe que é subir e descer, mas tem que vir, subir e descer, mas é com

leveza, depois respira e volta. Mas em casa não, antes fazia, subia e descia, não sabia que era pra respirar, mais ou menos assim.

G: Você prestou atenção nisso mais, foi depois que você veio pra cá ou foi depois que você fez tudo, estava em casa. Em que momento você viu que precisava ver mais isso direitinho?

P17: Assim, quando a gente vem pra cá a gente aprende mais, porque assim a gente em casa é uma coisa, a gente quis se basear pelo que tá no livrinho e aqui não, aqui a gente vê até os colegas da gente fazendo, a gente “Não”, a gente para vê que tá fazendo errado, é assim.

G: Aí você tirou suas dúvidas com as fisioterapeutas?

P17: Isso. A gente pergunta, até ela mesmo vê que a gente tá fazendo errado, ela diz “Tá errado, volta, faz assim”. A menina mesmo é, ela mesmo é atenciosa, vê que tá errado e começa a fazer certo. Eu mesmo começo a fazer certo.

G: E o senhor faz os exercícios todos os dias? Como é esse negócio?

P17: Não assim, eu fazia um dia sim e um dia não, mas a menina falou que o exercício poderia fazer um dia sim e um dia não. Mas é alongar é todos os dias, aí eu comecei a alongar todos os dias.

G: E venha cá, e o exercício que você fala que é um dia sim e um dia não, que exercício é esse? É com peso?

P17: É o de peso, para fortalecer.

G: Ah! Para fortalecer. Depois que você faz os exercícios na laje o que é que você faz?

P17: Aí eu... (tosse) Como minha esposa trabalha na rua eu desço, faço as coisas dentro de casa, faço comida, vou tentando organizar a casa, pra deixar limpinha.

G: Você tá aposentado é?

P17: Eu tenho auxílio de família, como é?

G: Doença?

P17: Auxílio doença.

G: E o senhor não é aposentado ainda não? Não, só assim.

P17: Eu não sei, eu não sei dizer se é só aposentadoria, porque a aposentadoria recebe décimo terceiro, tem várias coisas.

G: Benefícios?

P17: Isso.

G: Então você não sabe disso. Sim, aí depois você vai organizar a casa, você limpa banheiro? Lava chão?

P17: Não, banheiro não, por causa de alguns produtos químicos eu começo a passar mal, porque eu sou asmático.

G: Ah! Você é asmático também. E depois que você faz tudo isso você almoça?

P17: Almoço.

G: E faz o que? Vai dormir de tarde, vai sair?

P17: Não, eu procuro sempre tá andando. Porque se eu dormir de tarde quando é a noite eu tenho insônia.

G: Ah!

P17: Aí eu prefiro ficar sempre fazendo alguma coisa aí, conversando ou então sempre tentando organizar alguma coisa, porque se eu for dormir aí de noite...

G: Não dá. E depois que você faz isso, de tarde você organiza e qual a atividade que você faz de tarde assim, tipo assim, você sobe de novo as escadas da casa de sua mãe?

P17: As escadas é o tempo todo, porque assim, é tanto que eu nem percebo que eu subo escada, porque assim, é onde eu moro é a última casa em baixo, aí se alguém chama eu tenho que subir que é pra abrir o portão. Se alguém quer uma informação tenho que subir pra dar uma informação, se o correio chega tenho que subir. Aí é aquela coisa a gente sobe.

G: Meu Deus, aí só faz exercício. Você acha que sobe numa média de umas dez vezes por dia?

P17: Sobe mais.

G: É mesmo? Sobe e desce?

P17: Sobe mais, porque vou ao mercado, volto, compro pão, volto, aí vou comprar o tempero, volto a subir escada.

G: E você não sente dor não, rapaz, subindo e descendo essas escadas todas assim?

P17: Não.

G: Você usa muleta, alguma coisa?

P17: Eu nunca usei não.

G: Você acha que está tendo força mesmo pra conseguir tudo?

P17: Eu ainda não comprei a muleta por causa disso, se eu comprar muleta eu vou ficar dependente da muleta. Aí eu acho que enquanto eu puder tá sem muleta eu vou aproveitar.

G: Com certeza. E venha cá, e você controla xixi, cocô?

P17: Normal, graças a Deus, é todo dia de manhã eu já tenho o costume de ir ao banheiro.

G: E venha cá, e tem quanto tempo que você te esse diagnóstico da doença? Que você sabe que você está convivendo com ela?

P17: Desde dois mil e dez.

G: Dois mil e dez, tem cinco anos isso. E você acha que você teve uma piora de quando você descobriu até hoje, ou não.

P17: Antes de eu descobri, eu trabalhava.

G: Trabalhava com o quê?

P17: Pedreiro. Trabalhava tudo certinho, aí depois que eu caí doente, que eu descobri que eu tive ela, aí eu não consegui mais fazer trabalho.

G: Mas eu falo assim, você acha que suas pernas estão mais fracas, é isso que você quer dizer?

P17: Sim.

G: Enfraqueceu muito em relação ao que era. E de quando você descobriu pra hoje, ela ficou mantido ou piorou de quando você se sentiu mais fraco?

P17: Ela piorou porque assim eu andava tudo, às vezes chegava até a dar uma carreirinha antes de eu ser internado esses negócios tudo eu dava até carreira. Porque assim, eu nunca fiquei parado, graças a Deus. Quando eu não estava trabalhando de pedreiro, eu vendia picolé, andando vendendo picolé ia pra praia, tudo quanto é lugar, mas depois disso daí até para andar fica ruim.

G: Você deixou de se divertir, de passear por causa desse problema, ou não?

P17: Não.

G: Se tiver um aniversário, se tiver de ir à casa de alguém você vai?

P17: Vou, todo fim de semana, graças a Deus, eu tento sair. A gente vai ao zoológico, agente vai ao shopping, no cinema, eu saí com meus filhos, não tem esses negócios. Se eu ficar... como é que diz? Mesmo com dor, às vezes eu saio, a gente toma um sol, alguma coisa e vai passando. A pessoa ficar em casa “ai estou com dor nas pernas, ai eu não vou fazer isso não”, ali vai piorando.

G: Eu sei.

P17: Entendeu? Às vezes tá doendo, ai “peraê”, eu vou no meu ritmo devagar, mas vou.

G: Mas vai.

P17: Não fico em casa não.

G: Não joga bola mais não, né?

P17: Não.

G: Nenhuma atividade assim de esporte?

P17: Não, não.

G: Nem bicicleta?

P17: De bicicleta eu ando.

G: Você anda de bicicleta?

P17: Ando de bicicleta, levo meu filho e tudo de bicicleta.

G: Pra onde? Pra escola?

P17: Não, na rua mesmo, eu subo e desço, levo até minha esposa que é mais pesada que ele eu levo.

G: E você não sente dificuldade de pedalar?

P17: Não.

G: Nenhuma?

P17: Não, o negócio é andar.

G: O seu negócio é andar, se tiver sentado, não tem problema?

P17: Não tem não. Tanto que as pessoas perguntam “você é deficiente de quê”? eu vejo: você monta bicicleta, pilota moto, você não tem deficiência nenhuma”, mas quando eu começo andar, diz “não, você é capenga”.

G: Mas nada disso te impede de nada?

P17: Não.

G: E venha cá, sua vida sexual é ativa, não é ativa? Teve problema depois da doença? Ficou pior? Como foi?

P17: É aquela coisa... assim... depende do momento... porque assim, eu acho que é até psicológico, se a pessoa tiver num bom momento, se não tiver coisa, normal.

G: Acontece tudo normal.

P17: Sim, mas se a pessoa coisa, não vai pra lugar nenhum.

G: Você acha que você vive sem tá normal, triste, deprimido ou não tem isso na sua vida?

P17: Eu acho que deprimido eu nunca fiquei, desde quando eu soube, eu nunca foquei, mas às vezes a gente tem algumas coisas que a gente fica meio cabisbaixo. Agora mesmo eu estou meio cabisbaixo mesmo porque tem coisas que uma pessoa sã e uma pessoa como eu não dá pra fazer tipo assim:

G: Dê um exemplo pra mim.

P17: Tipo assim: pegar um peso, meu irmão é mais novo que ele, pega uma saca de cimento brincando, eu já não pego.

G: Sim.

P17: Se eu fosse são eu pegava. Antes de eu saber que tinha HTLV, eu pegava.

G: Não sentia nada.

P17: Não sentia nada, pegava.. eu trabalhava na obra, descarregava caminhão e ainda fazia brincadeira “quem acabar, fica lá na frente e paga o almoço”.

G: Eu sei.

P17: Aí depois que eu soube disso aí, no coisa não servi mais.

G: E você ainda faz uns bicos de pedreiro ou alguma coisa assim? Ou de pintor? Você faz pintura?

P17: Pintura eu não faço por causa da asma, ai se eu começar a emassar, eu já começo a passa mal.

G: Já é outro problema?

P17: Sim por causa da?? mas eu assim... eu pego a cerâmica, eu faço um serviço... que...

G: Que é mais leve.

P17: Eu faço um reboco.

G: É mesmo?

P17: Faça minha casa mesmo foi eu que acabei de fazer ela agora.

G: Foi?

P17: Eu, graças a Deus e minha esposa, que ela batia massa, botávamos os blocos.

G: Ela te ajudava. E venha cá, e fora isso, você vai pra igreja? Vai para cinema? Não tem religião? Como é?

P17: Não, eu sou adventista há treze anos.

G: E você vai sempre pra o culto da igreja?

P17: Graças a Deus, vou.

G: Que dia que você vai?

P17: É domingo, sábado e quarta. É três dias.

G: E sua família? Sua família, quer dizer... seus filhos sabem que o senhor tem o problema ou só sua esposa?

P17: Meus filhos sabem meu filho que é pequeno que não entende direito.

G: Eu sei. Ele não pergunta nada não?

P17: Às vezes ele pergunta “pai, porque seu pé tá tremendo?”, aí eu “não porque painho tem um problema na perna”, mas eu não vou explicar porque ele não vai saber, a minha filha sabe.

G: O senhor já sentiu alguma vez que alguém teve preconceito com você?

P17: E muito.

G: É?

P17: E muito.

G: Dê um exemplo assim na sua família ou fora da família assim?

P17: Eu acho que na família acho que muito não. Na família, só meus irmãos quando quer perturbar, chama de capenga, “sai daí, capenga”, ou então aleijado “vai pra onde aleijado?”.

G: Eu sei.

P17: Mas é de brincadeira mesmo, eu sei que ele tá perturbando., ate em trabalho mesmo, os colegas. É tanto que alguns lugares mesmo todo mundo me conhece como capenga, “capenga, você vai pra onde, capenga?” o ultimo trabalho que eu fiz, o cara estava falando “quer dizer que não tem vaga pra

mim que sou ajudante prático, mas teve vaga pro aleijado aí”, mesmo assim na minha cara, eu nem conhecia o cara.

G: É mesmo?

P17: Falou bem assim “não teve vaga pra mim que sou classificado, eu sou classificado, eu tenho duas classificações na carteira”

G: Você?

P17: Sim, como pedreiro e como azulejista.

G: Ah!

P17: Aí ele falou, “não tem vaga pra mim que eu sou uma cara sã e tem vaga pro aleijado”?

G: E você sente o que quando ouve o povo falando essas coisas?

P17: Eu... realmente... eu vou fazer o quê? Eu dou uma... Porque no momento não é piada. Eu digo assim: “é o que, rapaz? Eu acho assim, se você é um profissional e tem como você trabalhar, você vai, mas se você não é classificado, procure se classificar”.

G: Isso.

P17: Eu falei mesmo assim, eu falei mesmo assim, quando eu cheguei lá, o pessoal falou “rapaz!”. Depois, três vezes depois que eu vim de lá de dentro ele perguntou “conseguiu?” e eu disse “graças a Deus”, então eu disse “tá classificado?”, ele disse “estou tentando”. Aí depois disso a gente pegou amizade.

G: Ficou amigo. Porque às vezes, as pessoas nem tem noção do que tão falando, né?

P17: É isso.

G: A gente tem que perdoar porque às vezes a ignorância deles é digna de realmente de realmente uma pena.

P17: Depois disso ficou amigo, mas ela nunca. Eu acho até dentro do ônibus mesmo, tem gente quando vê assim, por exemplo, eu nunca cheguei a pedir um lugar preferencial, jamais, pelo contrário, se tiver um idoso ou uma mulher grávida, eu cedo meu lugar, eu digo ceda aqui porque eu acho assim: o idoso merece mais do que a agente porque, graças a Deus, eu agora mesmo eu vim em pé e não senti nada, o ônibus veio lotado. Se eu tivesse alguma coisa, eu não ia chegar pra fazer, eu ia chegar num canto ali e agachava e ficava, mas tem gente que fica dizendo mostra a carteira, “esse lugar aqui é meu e não tem consciência que quem tá ali pode tá pior do que a pessoa”.

G: É verdade.

P17: Eu nunca cheguei não, mas tem gente que faz. Eu estou falando, “você é deficiente? Deficiente de quê?” e já vai torcendo a boca “ah, ele aqui é deficiente”.

G: É. É igual a meu marido já tem quase setenta anos e parece que tem quase quarenta, aí quando ele vai fazer alguma coisa na fila, o povo fica... “você quer ver a identidade?”, ele fala assim porque não é possível que ele não possa usufruir do que ele tem direito. Agora eu quero falar sobre os exercícios daqui. Você diz que hoje faz alguns dia sim e dia não e outros faz

todo dia. Antes de tudo isso, como você era na escola? Você gostava de fazer exercício?

P17: Na escola?

G: Quando você estudava no ginásio, você fez ginásio?

P17: Eu fiz ginásio.

G: Você fazia educação física com vontade ou você não gostava de ir?

P17: Não porque assim no colégio que eu estudei só tinha futebol.

G: Sim.

P17: E eu futebol não jogava. Aí eu não fazia.

G: E você gostava de fazer algum tipo de exercício? Você mesmo fazia alguma coisa? Ou nunca gostou de exercício?

P17: Não, gostava sim, gostava de capoeira, eu fazia capoeira, eu sempre quis fazer natação, mas não aprendi a nadar e ficava com medo, aí como eu nunca pude andar em negocio de academia, esses negócios. Eu chegava, como eu morava no interior, eu andava de cavalo, às vezes, a gente tinha que buscar um cavalo – eu acho que é atividade isso aí.

G: Tudo é atividade.

P17: Quando o cavalo estava lá no pasto, a gente tinha que buscar.

G: Hum!.

P17: Às vezes não tinha cela, não tinha nada e a gente tinha que buscar na pele.

G: Na mão grande.

P17: Isso. A gente chegava na crina do cavalo e subia, na crina.

G: É mesmo?

P17: É. O sofrimento era assim. Aí às vezes ó tinha eu e meu irmão, às vezes só tinha eu só e a gente tinha que buscar. Às vezes saia seis horas da noite e só voltava uma hora da manhã pra trazer esse cavalo.

G: e ele ia para aonde esse danado assim?

P17: No pasto, a gente tinha que ir com lanterna clareando e procurando porque assim, o cavalo quando tá de noite no escuro, ele fica cego, aí ele para, não vai pra lugar nenhum, fica ali parado até amanhecer o dia.

G: É mesmo? Eu nunca pensei.

P17: É, a gente que tem que guiar porque ele vê o clarão da lanterna e vai embora, se apagar ele para.

G: É mesmo?

P17: Porque ele não sabe aonde tá pisando.

G: Eu nunca soube disso, olha tá vendo. Agora então me diga uma coisa, você acha que a consciência de se exercitar vem do trabalho que você participou aqui ou veio de você?

P17: Exercita tipo assim de se movimentar?

G: Ter essa coisa de você acha que o exercício melhora sua condição hoje?

P17: Olhe, melhorou muito, melhorou muito porque assim a gente mesmo se exercitando, se for em casa, a gente relaxa. Às vezes “ah, hoje eu estou cansado”, mas depois que a pessoa vê o exercício e acostuma, a pessoa diz “não, eu vou fazer meu exercício”. Eu mesmo digo “eu vou fazer meu exercício”.

G: O senhor tem o exercício como prioridade na sua vida hoje?

P17: Tenho. Eu tenho porque assim, no dia que eu não faço, eu fico todo quebrado. Depois que eu faço, parece que sei lá a pessoa.. Eu mesmo me sinto melhor.

G: É? E venha cá, o senhor acha que melhorou sua qualidade de vida? Você mantendo isso, você acha que você continua fazendo as mesmas coisas?

P17: Eu... Algumas coisas, sim, outras, não. Porque assim pegar um peso...

G: Não teve jeito depois?

P17: Não. Porque assim também trabalho, pra trabalhar pra mim, vai, mas pra trabalhar pros outros, também não dá não.

G: Porque o povo exige aquele tempo e às vezes.

P17: É.

G: Você de vez em quando fica na cama, adoece de ficar na cama?

P17: Eu nunca fui de ficar de cama não, até quando eu estava internado eu nunca fui de ficar em cama. Porque assim, quando era pra fazer alguma coisa. no dia mesmo que eu descobri que eu tinha HTLV, eu fiquei internado, aí elas "você tem que ficar aí porque você tá com quadro de pneumonia e você não pode ficar andando". O tempo todo que eu estava lá, eu estava andando.

G: Estava andando.

P17: Estava. Elas diziam "você não pode tá andando, você tem pneumonia, pra você melhorar você tem que ficar deitado", mas eu nunca fui de ficar deitado. Graças a Deus, eu melhorei. Mas elas dizem "você vai ficar andando" eu disse "vou". Como lá o hospital era quatro...

G: Quarto andar?

P17: Isso. Aí eu descia o elevador que tinha lá e subia lá pro e ficava rodando, às vezes ela tinha que chamar pelo telefone que era pra eu voltar.

G: E você veio pra cá quando do interior? Eu acho que essa vida sua do interior te ajudou muito a você tá bem ainda hoje, sabia?

P17: Hum!. Eu vim ora cá em dois mil. É por isso que eu não acostumei aqui ainda.

G: Não acostumou aqui ainda?

P17: Não.

G: E não pensa em volta para lá, não?

P17: Só Jesus me dar oportunidade que eu quero ajeitar a casa, alugar e se picar pra lá de vez. Eu tenho até terreno no interior. Com fé em Jesus, eu vou.

G: Construir sua casa.

P17: Construir.

G: Sua mulher trabalha com que?

P17: Ela é consultora de Avon.

G: De Avon?

P17: Ela faz negócio de cadastro de Avon.

G: Eu queria que você falasse alguma coisa que você ache que a gente precisa melhorar ainda com essas atividades que a gente faz. Você prefere fazer em casa ou aqui?

P17: Eu acho que aqui você tem mais a motivação, sabe? Porque aqui a gente tá vendo os colegas, tá vendo o desempenho. Porque assim oh, eu olho assim e digo "poxa, pra que eu vou ficar fazendo coisa? Já estou ruim mesmo", mas assim, não é se gloriando pela miséria dos outros, mas a gente vê um colega da gente, mas o cara tá ali na atividade e a gente que estou nessa coisa. Aí aqui eu acho que a pessoa tem mais estímulo. Quer ver? Aqui ó! Oh a alegria desse cara, YYY.

G: É.

P17: Fala, brinca não tá nem aí. Aí a pessoa que tá eu mesmo... Às vezes fico cabisbaixo, “não vou fazer não”. Aí, alegria de Edmilson, eu digo “não, vou fazer”. Aí eu digo, “aqui a pessoa tem mais estímulo”.

G: É. Mas você já tem a exata noção do benefício do exercício pra sua vida?

P17: Eu tenho sim.

G: Você tem. Mas, às vezes, dá preguiça, né?

P17: Dá porque assim, esse mês mesmo, depois do São João, é um frio. Quanto mais frio – não sei o quê que é – o corpo trava.

G: Aí não quer fazer nada.

P17: Não, trava e se pessoa for negócio de “ah, vou botar um capote, vou não sei o que, vou tomar um banho quente”, aí piora. A pessoa tem que tá ali, ali se movimentando, se exercitando, se eu tomar um banho quente, eu não vou mais pra lugar nenhum, se eu tomar um banho frio, eu faço qualquer coisa.

G: Sim.

P17: Porque eu acho assim, quanto mais a pessoa se exercita, a pessoa melhora. Mas quanto mais a pessoa se entrega, piora.

G: Então você tem consciência?

P17: Tenho sim.

G: Você acha então que você melhorou depois que começou a fazer os exercícios aqui?

P17: Demais, demais.

G: Demais mesmo? E agora você fez em casa e agora tá fazendo com as meninas aqui, não é isso? E você vai preferir no final das contas, vir fazer aqui ou fazer em casa? Se ela disser assim, “ah, você pode fazer em casa sozinho, não precisa mais vir”, você vai fazer?

P17: Vou fazer, mas. Aquela coisa se for pra ficar fazendo aqui, era bem melhor.

G: É, né?

P17: Porque aqui. Como eu disse a senhora, a pessoa em casa, relaxa, faz de qualquer jeito. Tá ali, tá vendo porque a pessoa vê ali no livrinho é uma coisa, fazendo aqui é totalmente outra.

G: eu tive conversando com algumas pessoas também já, mas sabe o que eu fico preocupada? Tem pessoas que já tão andando de muleta, que é difícil sair, que poderia fazer em casa, mas preferem.

P17: Mas como eu digo a senhora, aqui, queira ou que não queira, cria um vínculo, é tipo uma família, vê uma “oba, como é que tá começa a conversar” e sei lá, a coisa vai... como é que diz? a coisa é bem melhor, entendeu? Antes de eu vim pra cá, eu não conhecia quase ninguém, hoje eu conheço algumas pessoas e isso já incentiva mais também.

G: Na verdade, o que eu percebo também é que as pessoas vêm aqui como um lugar de encontro, né? De amizade, não é só a questão do exercício.

P17: É isso. Tem também curiosidade, tem pessoas que não sabem nada sobre o HTLV.

G: Sim.

P17: Encontra uma pessoa e diz “pronto. Como é que você vive? Oque você sente?”. Aí já começa a dizer “eu sinto isso, tu sente isso?”, “não, eu sinto outra coisa”. Já tem sintoma que um tem outro não tem, um já tem igual e vai trocando ideia entendeu?

G: Eu sei.

P17: E em casa, não. A pessoa tá só ali não vai saber de nada.

G: Me ocorreu uma coisa agora. Quando você trabalha sua casa de pedreiro, qual a posição que você trabalha? É ajoelhado? Sentado? Você faz como?

P17: Eu trabalho normal.

G: Normal? Normal quer dizer acororado?

P17: Em pé!

G: Mas assim, você bota piso? Na hora u você vai colocar piso, você fica no chão?

P17: Não, isso. Mais acororado normal.

G: Mostre aí pra mim. Você fica assim?

P17: Boto assim o piso.

G: É mesmo? Você consegue ficar como se você tivesse acororado. Que coisa boa.

P17: Aí boto normal. Na minha casa mesmo, eu botei a cerâmica em quatro semanas, foi um mês, eu botei a casa de cerâmica.

G: Você e sua mulher?

P17: Não. Sim, pra limpar é com ela, eu só fiz botar.

G: Você não ficou com dor nas costas, não?

P17: É aquela coisa, fica quebrado em um dia, mas no outro, já tá normal.

G: E você toma algum remédio pra dor, ou alguma coisa?

P17: Quando tá demais, eu tomo Dorflex.

G: E no normal de sua vida hoje, você toma algum remédio?

P17: Pra dor?

G: Pra qualquer coisa da sua doença?

P17: Não, só Bacofeno .

G: Sim. Todo dia?

P17: Bacofeno eu tomo todo dia, de manhã e de noite. Porque assim, quando eu não tomo bacofeno a dor começa.

G: Dói maia aonde?

P17: É na coluna, no joelho e no tornozelo.

G: Aí você toma todo dia pra evitar e faz os exercícios?

P17: E faço os exercícios.

G: A gente vai terminar nossa entrevista, mas eu quero que você me prometa que você vai se cuidar porque você tem muita vida pela frente, você é uma pessoa maravilhosa. Eu estou vendo que você não se entrega e você tá certo porque quando a pessoa se entrega, ela piora. E toda condição, continue mantendo essa cosa com o Sol que faz muito bem, você tá certíssimo, a vitamina D é importante para todos nós, não é só pra você que tem problema. Entendeu? E mantenha também a fé naquela que tá lá no alto, não é meu amigo?

P17: Já diz na bíblia que sem Deus, nada podemos fazer.

G: Pois é. Por isso que você vê que tem gente com o mesmo problema que você e já tá bem mais mal. Por que será que eles tão bem mal?

P17: Vai ver que não pratica exercício.

G: Não pratica exercício, não tem pensamento positivo na vida, não tem aquela fé, tem que ter fé o tempo todo, a gente mantendo a nossa fé boa, firme, nada derruba a gente.

P17: É mesmo.

G: Muito obrigado.

P17: A nossa fé é do tamanho de um grão de arroz, e se a gente não manter isso, pode espatifar.

G: Pois é. É igual à semente de mostarda que é menos ainda do que arroz. Tá bom, XXX, que Deus ilumine sua vida, sua família. Continue com os exercícios.

P17: Tá bom.

Entrevista com P28

G: Vamos começar agora com o senhor XXX, foi do grupo controle. Senhor XXX, me fale quando foi que o senhor descobriu que estava com esse problema e há quanto tempo?

P28: Em dois mil e onde, eu estava trabalhando e quando sai do carro, não senti as pernas, caí sentado no chão.

G: De uma vez só?

P28: De uma vez só.

G: Não sentia nada antes?

P28: Não sentia nada. Só uma dorzinha aqui na.

G: Coluna?

P28: Coluna. Aí fui pro médico, cheguei lá fiz um bocado de exame e tome fisioterapia pra dentro, melhorou, né?

G: Sim.

P28: Melhorou. Mas aí eu comecei a arrastar a perna, andando e arrastando a perna, eu não percebia, outra pessoa que percebeu, chegou e disse: “Rapaz você está arrastando a perna”.

G: É incrível como isso acontece, né? É comum.

P28: Aí eu voltei pro médico de novo. “Doutor, estou arrastando a perna”. Aí tome exame, exame, exame disso, exame daquilo, exame daquilo outro. Aí fisioterapia, é, RPG, tudo isso aí eu fiz.

G: Tudo achando que era coluna?

P28: É aí uma técnica em fisioterapia, chagou pra mim e falou: “Você fez teste de HTLV?”. Eu disse: “Não sei nem o que é isso”, ela disse: “Pois vá no infectologista e peça a ele pra fazer esse exame”. Aí eu fui, aí eu fiz, aí deu positivo. Aí esse médico mandou que eu viesse aqui pra Bahiana, que disse que tinha um grupo que acompanhava. Aí vim pra aqui, aí tô aqui até agora.

G: Isso foi em dois mil e onze?

P28: Dois mil e onze.

G: E de lá pra cá o senhor tem piorado, tá mantido o seu quadro, como é que tá a situação?

P28: Olhe bem, quando em dois mil e onze eu estava arrastando a perna, mas a fraqueza aumentou, porque eu não sei se é porque eu não estava fazendo a.

G: O senhor ficou parado depois de dois mil e onze ou se manteve em exercício?

P28: Em exercício, fazendo fisioterapia. Continuei fazendo a fisioterapia, parei de fazer o RPG, porque a menina disse que isso não ia adiantar.

G: Exatamente, tem que fazer exercício.

P28: Alongamento, fortalecimento. Aí eu continuei lá na clínica até hoje fazendo fisioterapia, lá eu faço alongamento e fortalecimento. Aí vim “para aqui” e aí eu faço aqui dia de segunda-feira e lá eu faço dia de terça e quinta.

G: E o senhor recebeu uma cartilha aqui?

P28: Recebi uma cartilha com os pesinhos, fita elástica.

G: E agora eu quero saber do senhor, como é senhor e esse exercício, o senhor faz? Fale a verdade.

P28: Eu faço.

G: E com que regularidade na sua casa?

P28: Eu faço todos os dias.

G: Todo dia.

P28: Eu faço todos!

G: Sim. Por que o senhor.

P28: Tem um mesmo que é aquele do rolo que a gente fica de lado assim, eu não tenho como fazer por que eu não tenho rolo e já tentei adaptar várias coisas lá e não tá dando certo. Mas vou ter que arrumar um jeito de fazer isso, os outros eu faço.

G: O senhor faz todos os dias ou o senhor faz uns dias na semana?

P28: Só não faço nos dias que eu faço fisioterapia, cansa muito.

G: No normal o senhor tem isso como prioridade?

P28: Segunda eu venho para cá e não em casa, terça vou para clínica e não faço em casa, mas quarta eu faço, quinta eu vou para clínica e não faço em casa, mas sexta, sábado e domingo eu faço.

G: Certo. Então o senhor tem isso como prioridade?

P28: Sim, prioridade, porque quando eu não faço, eu sinto que eu pioro.

G: Piora como assim, o que o senhor sente?

P28: Sinto dificuldade para andar, sinto dificuldade para levantar.

G: Tudo fica mais difícil?

P28: Fica mais difícil.

G: O senhor sente dor, seu XXX?

P28: Não.

G: Não dói em lugar nenhum, só a fraqueza?

P28: Só a fraqueza mesmo.

G: Certo. Eu queria que eu falasse como é seu dia, seu XXX. Você acorda e o senhor faz o quê?

P28: Eu sou aposentado. Não faço nada.

G: Sim. Trabalhava com que antes?

P28: Trabalhava com.. Eu era instrutor de segurança patrimonial, depois comecei a trabalhar como motorista e foi aí que aconteceu, em dois mil e onze, que eu estava trabalhando como motorista. Aí depois parei de trabalhar como motorista que não estava tendo condição porque as pernas. Problema na embreagem mesmo, levar passageiro, não tem condição. Sozinho tudo bem.

G: É na hora que não der o senhor para.

P28: Você puxa a perna, na hora você puxa a perna... aí eu deixei. Minha esposa tinha uma empresa, aí eu fiquei com ela, trabalhando com ela lá, com o caminhãozinho, dirigia um caminhãozinho pra ela, mas também porque era pra mim mesmo eu dava meu jeito com a minha perna, mas ela veio a falecer a empresa acabou.

G: Foi mesmo? O senhor tá viúvo ou já casou de novo?

P28: Casar só é uma vez.
G: (risos) Oh! O que é isso? Tem quanto tempo que ela se foi, seu José?
P28: Tem dois anos.
G: Dois anos. O senhor tem filhos?
P28: Tenho dois filhos.
G: E mora com eles ou eles já são casados?
P28: Um morava comigo, mas agora veio a criatura lá e foi morar junto, mas mora assim a seis metros.
G: O senhor mora sozinho hoje?
P28: Moro sozinho.
G: O senhor faz tudo na sua casa? Tipo assim: cozinha, limpa.
P28: Tenho uma pessoa que faz, faz a comida, limpa a casa e tudo mais.
G: Na sua casa tem escada,s.XXX?
P28: Não.
G: Não, é plano?
P28: É plano e quando eu descobri esse problema, a primeira coisa que eu fiz foi vender a casa que eu tinha, o acesso era difícil. Fui para um apartamento que tinha elevador tudo mais, aí quando a gente se separou que antes dela morrer separou.
G: Foi mesmo?
P28: Foi aí fui pra uma casa plana.
G: E ela teve problema sua esposa ou não?
P28: Não, foi câncer.
G: Ela teve câncer e o senhor acha que pegou esse problema aonde? O senhor teve transfusão de sangue, não tem ideia?
P28: Eu não sei.
G: Sim. Alguém na sua família? O senhor já tinha percebido alguém?
P28: Não.
G: Com esse jeito de andar? Que às vezes você sabe que vai da mãe.
P28: Meus irmãos ficam olhando assim, mas não dá. Todos eles são mais velhos do que eu, né? Já deveria ter dado alguma coisa.
G: E todos já fizeram exames? Deveriam fazer, na família que tem um, que às vezes a mãe tem e não sabia e foi passando pra todo mundo.
P28: Tem outro problema, tenho três irmãos, um de cada mãe. Meu pai é danado.
G: Seu pai é danado? E sua mãe está viva ainda?
P28: Minha mãe é falecida.
G: Mas e aí não tem como ver mais nada?
P28: Não.
G: E seus filhos o senhor também não fez os exames?
P28: Não.
G: Não fez. Sua separação teve a ver com ser problema ou não?
P28: Não, não.
G: Teve não. Sua mulher aceitou quando soube?
P28: Ela não soube não. Não cheguei nem a falar pra ela. Porque quando eu descobri, aí em pouco tempo ela descobriu que estava com câncer.
G: Aí como é que o senhor ia dizer?
P28: Aí não disse né?!
G: E dela, foi aonde o câncer dela?
P28: No estômago. Câncer de estômago é terrível.

G: É terrível igual ao de ovário. Já que falaram que de ovário e essa região aqui...

P28: Então mulher deveria tirar o ovário, não vai parir.

G: Não vai parir mais pra que dá o lugar? Então, agora nós vamos voltar para o que eu estava perguntando. O senhor lembra...

P28: Eu lembro, vou para o banheiro.

G: O senhor controla o xixi e o cocô?

P28: Cocô sim, mas xixi não.

G: Xixi não, certo.

P28: Aqui mesmo pra fazer é uma dificuldade.

G: Eu imagino, senhor XXX.

P28: Faço minhas necessidades, tomo banho, tomo café.

G: O senhor mesmo que faz seu café?

P28: Faço meu suco, gosto de tomar um suco.

G: E o senhor vai ao mercadinho comprar suas coisas?

P28: Vou. A coisa que mais faço é ir ao mercado. Toda vez que faço alongamento aí vou ao mercado. Porque pra mim é uma fisioterapia, pego aquele carrinho, eu seguro e me equilibro no carrinho e aí eu dou umas três, quatro voltas no supermercado, depois eu vou e volto pra casa.

G: Não pode amolecer, o senhor sabe, né, seu XXX?

P28: Aí eu venho pra casa, porque na rua não dá pra eu andar.

G: É! O senhor vem de carro do mercado?

P28: Eu venho de carro.

G: O senhor vem dirigindo?

P28: É. Eu vim pra cá de carro.

G: O senhor vem pra cá de carro?

P28: É.

G: E é daqueles automáticos?

P28: Não.

G: Não. Normal, comum?

P28: Normal.

G: Sem problema?

P28: Sem problema.

G: O senhor anda de bicicleta ainda?

P28: Não. Nunca tentei não.

G: Nunca tentou. Nem tem uma bicicleta em casa pra fazer uns exercícios?

P28: Eu tenho uma ergométrica.

G: E faz os exercícios ou bota roupa?

P28: Faço, faço. (risos)

G: Pendurada igual a mim? (risos)

P28: (risos) A minha fica na sala, porque eu sou viciado em televisão.

G: Ah! Tá. O senhor gosta muito de ficar sentado então?

P28: É. Aí tem um miserável do sofá que eu disse: "Eu vou tocar fogo nesse sofá".

G: A culpa é do sofá?

P28: É. Aí eu chego na bicicleta fico pedalando e assistindo um jogo de futebol.

G: Jogo de futebol, que é toda hora, se tiver SKY então...

P28: É. Aí eu fico assistindo e pedalando.

G: Pedalando. Não é o senhor que faz o seu almoço?

P28: Fica pronto.
G: A menina deixa.
P28: Aí só faço tirar do coisa.
G: Do freezer.
P28: Botar no micro-ondas e comer.
G: E depois que o senhor almoça o senhor vai dormir uma sonequinha?
P28: Lavo os pratos, me sento no chão, que o chão é melhor do que no sofá, às vezes cochilo
G: Cochila, porque se deitar no sofá dorme.
P28: Às vezes eu cochilo às vezes eu vou cutucar o carro.
G: E o senhor vai pra fisioterapia que horas normalmente, de manhã ou de tarde?
P28: De manhã.
G: De manhã, né?
P28: Eu não gosto de fazer nada de tarde.
G: De tarde é pra ficar em casa. Só gosta de vir pra cá.
P28: Porque não tem de manhã.
G: Não tem de manhã.
P28: Eu acho que você tem que acordar cedo.
G: O senhor tomar um solzinho, senhor José?
P28: Tomo.
G: Sempre é bom o senhor tomar um solzinho. Agora senhor XXX, quando o senhor estava lá em sua casa, não fazia nada dos exercícios aqui, o senhor estava achando bom isso? Ou não estava nem ligando?
P28: Estava estabilizando lá, não estava melhorando.
G: Aí o senhor estava parado. E quanto tem que o senhor voltou “para aqui”, para começar os exercícios? Voltou não, começou aqui, né?
P28: Não me recordo.
G: Não se recorda?
P28: Quando começou esse...
G: O PET? Quando começou o PET?
P28: É, é.
G: O senhor acha que o senhor está melhor hoje, depois dos exercícios?
P28: Acho, só tem esse negócio de minha perna ficar dobrando, que às vezes melhora, às vezes piora e melhora. Teve uma época que eu estava ruim mesmo.
G: Foi? Com aquela fisioterapia só, outra que o senhor fazia, não estava adiantando muito pelo visto.
P28: Não estava adiantando muito. O que adiantou pra mim foi a ...
G: O peso?
P28: Aquele que faz dentro da piscina.
G: Hidro.
P28: Hidro.
G: O senhor gostou?
P28: Adorei aquilo.
G: O senhor fazia aonde? Aqui não, né?
P28: Não, eu fazia no BANEB.
G: Sim, e aí deixou de fazer, foi?
P28: Acabou lá.
G: Foi mesmo?

P28: E ainda tem outro detalhe que eu não posso fazer por causa da urina.
G: Solta, é verdade. E o senhor já está fazendo tratamento para essa urina?
P28: Tá estou tomando um medicamento aí. Mas não tá melhorando não.
G: Tem que voltar pro médico pra ver o que houve, porque tem pessoas que estão melhorando. Eu não sei qual é a medicação exata.
P28: E eu tô querendo melhorar isso aí pra poder realmente voltar a fazer essa coisa.
G: E me diga uma coisa, hoje o senhor fazendo esses exercícios o senhor acha que aprendeu a cartilha direitinho?
P28: Aprendi.
G: Se acabar aqui e o senhor tiver que fazer só em casa o senhor faz?
P28: Faço, eu faço direto, só não faço aquele do rolo.
G: Vou até perguntar uma forma, a YYY de adaptar para o senhor fazer.
P28: Ela mandou botar travesseiro, mas travesseiro não dá não. Eu acho que não dá.
G: Não dá não, porque tem uns travesseiros parecendo uns rolos agora. O senhor já viu?
P28: Eu já vi. Eu vi numa loja lá em Itapuã que tem.
G: Alguma coisa enxovais.
P28: Enxovais Bem Me Quer.
G: É, acho que é isso mesmo. Estava até na propaganda, acho que aquele dá pra fazer, sabe por que seu XXX? Eu não sei por quanto tempo vai ser mantido esse projeto aqui e assim, hoje a gente ver que com essa dificuldade de locomoção, dificuldade de engarramento, tempo, desgaste, então às vezes a pessoa não tem dinheiro pra botar combustível, as coisas estão caminhando pra gente se auto cuidar. É verdade? Apesar de que o que o senhor prefere, o senhor prefere fazer em casa ou aqui?
P28: Eu prefiro fazer aqui.
G: Mesmo assim, né?
P28: Mesmo assim.
G: Por que seu XXX?
P28: Porque é o seguinte, você chega aqui aí tem as meninas, você conversa você conta uma piada, você se distrai.
G: Distrai a mente também e o corpo. O corpo e a mente.
P28: Você trabalha o corpo e a mente.
G: E o senhor se sente muito sozinho, seu XXX?
P28: É, porque eu moro só, né? Eu só tenho a televisão e uns peixinhos.
G: E o senhor não vai assim... Esse seu problema tá limitando o senhor, digamos, de ir pra uma reunião da família?
P28: Não.
G: O senhor não vai porque o senhor não quer?
P28: Eu não vou porque eu não quero.
G: Por que o senhor está deprimido?
P28: Não, sempre fui assim mesmo.
G: O senhor não gosta de reunião social, essas coisas assim?
P28: Eu gosto, mas minha família eu não gosto não.
G: O senhor não gosta da sua família na verdade. É chata é?
P28: Eu prefiro evitar.
G: Como diz o outro é problemática?
P28: É problemática. Família, minha senhora, só é feita pra tirar retrato.

G: De longe assim, de vez em quando?

P28: Vizinho pra tomar emprestado alguma coisa.

G: E venha cá e como é que o senhor se diverte?

P28: Ah! Tem uma criatura lá que faz uma caridade, de vez em quando vai lá em casa, é assistente social.

G: Ah! Tem uma namorada é? (risos)

P28: (risos)

G: E a vida sexual, como é que tá? Leva, tem dificuldade?

P28: Tenho dificuldade.

G: Toma remédio pra isso?

P28: É.

G: Entendi. Mas então tem essa criatura boa lá que faz uma caridade. E o senhor gosta de ficar com ela e conversar? Só de namorar?

P28: Não, eu gosto. É coisa antiga já, eu namorei com ela quando a gente era adolescente.

G: Oh! Que lindo.

P28: Aí ela casou, eu casei. Ela ficou viúva assim como eu fiquei.

G: Pronto. E não vai juntar os trapinhos não? Aí já tá querendo demais, né?

P28: Ela não quer, eu não quero. Ela quer viver a vida dela lá. Ela mora assim e as irmãs tudo em volta.

G: Ave Maria!

P28: Aí ela não quer sair por causa disso.

G: Eu sei. As vezes a relação fica até melhor quando é assim, cada um na sua.

P28: Eu acho bom.

G: E a amizade continua, o amor continua.

P28: Tem certa idade também a gente vai ficando carrancudo, cheio de mania.

G: Nem tudo a gente aguenta mais né?

P28: Cheios de mania, ela tem as manias dela, eu tenho minhas manias.

G: Já tem quanto tempo esse Love Story aí?

P28: Muito tempo, uns cinco anos.

G: Cinco anos? Olhe esse negócio não tá certo.

P28: Foi antes de a finada falecer.

G: Foi mesmo? Já não estava bem né?

P28: É, não estava bem.

G: As coisas a gente não sabe, não é, seu José? E seu José, o senhor não vai pra cinema, pra teatro, assim, dá uma volta em algum parque, tomar um solzinho?

P28: De vez em quando eu vou pra praia, vou num showzinho assim.

G: O senhor gosta é de fica em casa pelo visto. Qual o seu signo? Minha mãe é...

P28: Libra.

G: Ih, é assim! Libra e touro e câncer.

P28: Hoje em dia mesmo, não dá mais pra sair não.

G: Não tá. A gente tem que ter tudo na nossa casa, realmente pra gente poder... Tem SKY é na casa? Canal fechado. (risos).

P28: Tem.

G: Gosta de futebol?

P28: Futebol, alguns filmes. Eu assisto filme.

G: O senhor praticava esporte, senhor José, antes de tudo isso acontecer ou o senhor nunca gostou?

P28: Eu quando era novo, por um tempo eu fui atleta, eu era corredor.

G: Era? Que massa.

P28: Se antes eu era corredor agora sou arrastador. (risos)

G: (risos) Mas o senhor talvez não esteja pior por conta de toda essa prática que o senhor teve, sabia?

P28: Joguei basquete.

G: É mesmo?

P28: Joguei vôlei.

G: E gostava de atividade física?

P28: Gostava.

G: Era uma coisa boa?

P28: Era atleta pelo Central.

G: Ah! Estudou no Central, bom colégio.

P28: Era atleta do Central, depois fui para o exército, aí fui ser atleta pelo exército. Era corredor.

G: E o senhor não tem vontade de ficar caminhando no parque, tomando sol?

P28: Andar pra mim é difícil.

G: É?

P28: Tenho dificuldade pra andar. Minha dificuldade é andar.

G: É andar, né? Mas o senhor não acha que ficar parado é pior não?

P28: É.

G: E por que o senhor fica parado?

P28: É. Eu faço meu *cooper* no supermercado.

G: Sim. O senhor faz sua atividade do seu jeito?

P28: É, faço meu cooper no supermercado, dou minhas pedaladas lá na bicicleta.

G: Então não tem escada nem ladeira pro senhor subir?

P28: Não, não.

G: Tudo no plano?

P28: Tudo no plano.

G: E venha cá outra pergunta que eu vou fazer para o senhor. Igreja, não gosta? O senhor é o que, é católico? Vai pra igreja quantas vezes por semana, por mês, por ano?

P28: Católico. Olha só, já fui mais. (risos).

G: (risos).

P28: Eu já fui mais quando eu morava na cidade baixa todo domingo eu ia pro Bonfim. Aí mudei pra Costa Azul também, e todo domingo eu ia.

G: Tem uma igreja boazinha ali pelo Costa Azul, né? Uma pequenininha, ali pra dentro, o padre até faleceu, eu acho.

P28: É aí mudei pra Itapuã. Aquela igreja de Itapuã não gostei muito não.

G: Foi? Não gostou do padre?

P28: É eu não gostei do aspecto dela não.

G: Então o senhor mora perto da praia?

P28: É.

G: O senhor sempre procura tomar um solzinho, seu José?

P28: Eu vou à praia.

G: Porque assim, o sol.

P28: A criatura quando vai lá ela gosta muito de praia.

G: Ótimo, aí leva ela? O senhor toma banho de mar?
P28: É eu a levo.
G: Toma um solzinho?
P28: Tomo um solzinho. Às vezes dia de semana a gente vai.
G: Mas calmo né?
P28: A gente vai, fica deitado lá...
G: Isso. Então seu lazer basicamente hoje é praia e filme?
P28: Praia e filme.
G: E namorar um pouquinho que tá bom também. E o seu filho, o senhor se dá bem com os filhos? Eles vão te ver?
P28: Meu filho, meu filho eu vejo todo dia, né?! Mora perto a seis metros, minha filha que mora aqui no centro, mais difícil. A gente, eu e ela, não se combina não.
G: É? O gênio deve ser igual o gênio.
P28: O gênio da mãe.
G: É? Mas procure. Me dizem que a gente tem que procurar pra fazer as pazes enquanto tá aqui, porque se for por outro lado, aí volta tudo de novo, quando vier de novo.
P28: É.
G: Quantos anos ela tem?
P28: 27.
G: O senhor não tem netinho não?
P28: Não, todos os dois são preguiçosos.
G: É? E venha cá, não tem netinho, não tem planta, não cuida de planta na sua casa? Não tem cachorro?
P28: Planta eu tenho.
G: O senhor gosta de planta?
P28: Planta. Cachorro não.
G: Cachorro, gato, nada?
P28: Cachorro não, por causa daquele cheiro ruim.
G: É, dá um trabalho danado.
P28: Eu tenho rinite, aí...
G: Em casa o senhor não faz praticamente nada assim? Bota sua comida, tira sua comida, bota seu café?
P28: É, mas tenho uns bagulhos velhos lá que eu fico consertando.
G: É, é bom manter a mente, seu José, ocupada, né?
P28: É, a casa que eu comprei tem três pavimentos.
G: É mesmo? Tem escada dentro da casa é?
P28: Não, aí são outras casas.
G: Ah sim, três pavimentos.
P28: Aí todos os três só mora mulheres. Aí é um tal de consertar ferro de passar roupa, babyliiss. "SeuYYY, quebrou aqui, tome".
G: (risos) É uma atividade a mais pro senhor.
P28: Digo: "Traga". Só não vou lá buscar por causa da escada.
G: E que preguiça é essa? Por que não via fazer um exercícozinhos?
P28: A escada ela é ruim, tem uns degraus que não são certinhos.
G: Muito grudado é?
P28: É.
G: O senhor tem medo de cair?
P28: Ela que é jovem já caiu.

G: O senhor já caiu alguma vez, senhor XXX?

P28: Já.

G: Várias vezes ou poucas vezes?

P28: Umas duas vezes.

G: Duas vezes. Tem que tomar cuidado, agora eu acho assim.

P28: Eu estava andando de sandália.

G: É, sandália não é bom.

P28: Aí eu caí de sandália. A segunda vez eu vim andando aí tinha um desnível e eu não vi aí me bati, aí caí. Eu tenho dificuldade, prefiro andar pelo asfalto do que pelo passeio.

G: É verdade. Oh, seu José, eu tô achando que quando o senhor bota o peso o senhor está com pouca força pra fazer o exercício, né?

P28: É.

G: Porque assim, o senhor só vai ganhar mais força quando o senhor botar o peso, mesmo que comece com o um peso pequeno de meio quilo e fique um tempo nele, só vai melhorar a massa, porque quem dá mais músculo é o peso. O alongamento melhora sua condição geral, de flexibilidade, mas pra você ganhar massa, pra o joelho não ficar dobrando, é o peso. Então eu acho que o senhor tem que ver o peso que o senhor está usando. Se não aguenta fazer com o de um quilo, faz de meio, mas que seja com o peso. Porque é isso que vai fazer seu músculo ficar mais forte. O senhor faz em casa com o peso? Teve pessoas aqui que disseram que não faz com o peso.

P28: Eu faço.

G: Faz com peso? Porque estou achando que o senhor está com uma fraqueza que precisa de força, de fazer exercício de força, pra poder o senhor melhorar.

P28: Piora muito quando eu passo muito tempo sentado.

G: É? Aí quando o senhor levanta, fica fraco. Então o senhor já sabe que tem que sentar e levantar várias vezes.

P28: Ontem mesmo passei muito tempo sentado.

G: Assistindo filmes?

P28: Não, porque eu sai pra resolver um negócio. Chegou lá deu tudo errado, eu fiquei no carro esperando, aí eu levei mais de duas horas sentado no carro esperando.

G: Foi mesmo?

P28: Aí depois saí, quando eu tô perto de casa já. Aí meu menino liga de uma tia minha falecida, aí eu voltei de novo, dirigindo, aí voltei de novo lá pras Quintas, fiquei lá mais de meia hora.

G: Aí ficou muito tempo sentado? E por que o senhor não fica em pé um pouquinho, sai do carro? Fica em pé, se encosta.

P28: Eu fico muito tempo sentado, quando vou ficando em pé é ruim.

G: Tá certo. O senhor queria dizer mais alguma coisa, queria falar como é que pode melhorar em que a gente pode te ajudar?

P28: Eu estou preocupado com isso aqui terminar, porque isso aqui é.

G: É não é?

P28: Pra gente é mão na roda.

G: A gente tá vendo o que é que vai tentar fazer, porque não depende só da boa vontade da gente, depende de várias coisas. Eu acho que eu sou suspeita pra falar que a fisioterapia é imprescindível na vida de vocês, né? Mas assim, independente de qualquer coisa, seu José, tem que fazer em

casa. Se aqui tiver, ótimo, mas se não tiver. A nossa preocupação é justamente de já ver as pessoas que estão com dificuldade em sair de casa e não estão fazendo, entendeu seu XXX? Eu sei que a gente vai tentar tudo que a gente puder pra continuar aqui, mas já ensinado como é que deve ser feito, muitas pessoas não fazem.

P28: Mas é o que eu falo pra você. Não é só exercício, tem que ter uma pessoa junto.

G: O senhor acha de uma pessoa para tá olhando?

P28: Mesmo que seja pra conversar, na hora que a pessoa tá fazendo o exercício, por que distrai a mente.

G: A mente, né?

P28: Você vê aqui, mesmo a gente fazendo, conversa todo mundo faz tudo ligeirinho. Sozinho você fica.

G: É mais difícil, né?

P:28 É mais maçante. Na fisioterapia lá, tem uma criatura que quando não vai é uma tristeza.

G: Que ela gosta de conversar?

P28: Ela conversa de tudo.

G: É o que, a paciente ou a fisioterapeuta?

P28: A paciente. Fala de tudo, de religião, política, sexo, o diabo a quatro.

G: É mesmo? É bom né?

P28: E dá risada e canta e sapateia e dança.

G: É, tá vendo? Eu tenho um aluno que ele sofreu um acidente sério na vida dele, depois ele se tornou fisioterapeuta, é assim igual a essa paciente, no dia que ele não vai onde ele trabalha todo mundo sente falta. Porque ele faz esse papel de ouvir, de contar caso.

P28: Conta caso, história. Todo dia ela tem uma história nova pra contar.

G: O senhor faz parte da associação?

P28: Eu faço.

G: Faz né?

P28: Entrei agora.

G: Foi? Eu acho que é uma coisa também que tem que ser feita, fortalecida.

P28: Fez um trabalho.

G: Foi me conta aí.

P28: Fez os kits pra distribuir lá na Estação Pirajá.

G: Sim.

P28: 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.

G: E deixaram no final?

P28: 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.

G: Aí que maravilha! E quem é que tá doando esses kits pra vocês?

P28: YYY que consegue agora como ela consegue eu não sei.

G: Que beleza! Isso é muito bom.

P28: É com a Prefeitura, acho.

G: Sim, deve ser Centro de Saúde.

P28: Não sei como é que ela consegue, só sei que ela consegue.

G: Sei.

P28: Aí nós distribuímos. Aí ficou uns cento e pouco lá, aí botei na mala do carro, aí passei o dia todo dirigindo e não senti nada.

G: Nada. Porque estava em atividade com as pessoas.

P28: Aí depois saímos, fomos levar em casa, aí distribuímos, parávamos nos pontos de ônibus e íamos distribuindo.

G: Boa, muito bom. Você acha, seu José, que precisa uma atividade social na associação de vocês, para que vocês se sentem, se juntem, conversem?

P28: 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.

G: Conversa troca ideia.

P28: É um problema de todo mundo, ninguém vai censurar nada.

G: Isso. O senhor sofreu preconceito de alguma forma, em algum lugar por causa disso?

P28: Não, primeiro que ninguém sabe.

G: Ninguém da sua família sabe? Nem seu filho?

P28: Minha família é pequena.

G: Seu filho e sua filha não sabem?

P28: Não, minha família é pequena, minha filha fica olhando né?

G: Sim, mas nunca pergunta nada?

P28: Se vir algum sintoma, mando fazer.

G: Então assim, quando o senhor ver, porque quando vem pra cá normalmente pede que a família faça. O senhor não fez em ninguém?

P28: Só fiz da assistente social. Eu peguei e vim, porque acaba tendo uma relação.

G: É verdade. Mas o senhor se protege pra não dá problema pra ela?

P28: Sim.

G: Tá bom, seu XXX, o senhor quer falar mais alguma coisa?

P28: Não, não.

G: Eu gostei muito de conversar com o senhor.

P28: Só estou triste com essa notícia aí.

G: Ela disse foi? YYYYYY?

P28: Não. Você falou aqui.

G: É, a gente tá tentando manter, mas a gente não sabe até quando. Mas tá tentando também outras coisas. Então aproveite bastante, venha! Como o senhor já gosta né?

P28: Eu venho, eu gosto de vir.

G: E tenha consciência de que o exercício é seu parceiro, não é conta você! Tá certo?

P28: Desde a minha adolescência que eu faço exercício.

G: Acho que é o que tem te ajudado também, essa coisa de ter se exercitado durante a vida.

P28: É porque meus exercícios não eram exercícios, porque eu era corredor, corredor não faz exercício pra ficar marombado.

G: Não, porque senão fica pesado, é mais pra ter agilidade.

P28; Agilidade.

G: Eu tento correr, mas não sou boa corredora não, eu sou devagar. Tá bom, seu XXX, muito obrigada, viu? Que Deus ilumine e continue fazendo seus exercícios, por favor.

Entrevista com P30

G: Hoje são vinte de Julho, são três e trinta, eu vou conversar com XXX. XXX, como é seu dia a dia? Eu queria que você descrevesse como é um dia seu.

P30: Olhe, o meu dia é como o dia de outra pessoa qualquer que não seja infectado com vírus nenhum.

G: Hum!!!

P30: Que não tenha nenhum problema, eu acordo cedo, eu ajudo minha filha pra ir pra escola, eu vou trabalhar.

G: Quantos anos têm a sua filha?

P30: Minha filha tem dezesseis anos. Então eu trabalho oito horas por dia e eu chego em casa, cozinheiro faço todos afazeres da casa, nas segundas, quartas e sextas feiras, eu faço minha fisioterapia em casa. Todos os dias, eu ando uma hora na esteira.

G: em sua casa?

P30: Sim, em minha casa. Então, eu tenho uma vida normal como qualquer outra pessoa. Agora, eu tenho a minha limitação porque eu tenho problema de marcha.

G: Qual problema você diria que é o seu?

P30: Meu problema de marcha é que o andar mudou. Então por conta desse vírus, que esse vírus é muito perverso, ele tira toda beleza da mulher, toda vaidade, ele atinge a vaidade dela porque quando a mulher anda, ela tem um andar sensual e ele tira, ele deixa ela com um andar muito feio, a mulher não pode usar um salto pra sair. Então, se a mulher não for uma pessoa persistente e tiver os objetivos dela, ela entra em depressão e vai embora por conta dele.

G: Você acha que você está em depressão?

P30: Olhe, eu não estou em depressão porque eu procuro sair, eu procuro-me divertir e eu procuro esquecer que ele existe. Eu não falo o nome dele, eu procuro esquecer que ele existe. Então eu vivo tranquila, eu vivo com meu marido, minha filha, a gente passeia, viaja. Pelo menos, duas vezes no ano, eu viajo. Pelo menos duas vezes.

G: Esse problema não te limita a viajar?

P30: Não, vou pra praia, saio carnaval, vou pra noites de dança assim.

G: E você pula no bloco? Pula como pipoca?

P30: Olhe, eu saio em bloco num dia e os outros dias eu vou como pipoca.

G: É?

P30: Eu procuro me divertir, eu viajo São João, eu danço forró, eu sambo, eu não sambo mais como era antes, mas eu continuo sambando e eu não deixo de sambar. Antes de conhecer esse centro, eu já não sambava mais, já não dançava porque não permitia, eu não conseguia suspender os pés, eu arrastava. Então, depois que eu comecei a fazer a fisioterapia, eu fui melhorando e eu mesma fui me policiando, vendo o que eu não precisava mais andar arrastando o pé, eu precisava cuidar daquilo ali.

G: Você antes de vim pro centro, você não fazia nada de exercício?

P30: Não fazia nada.

G: Mas você já sabia que tinha o vírus?

P30: Já sabia que tinha o vírus, mas eu procurava os médicos e eles só passavam remédios.

G: Ah!

P30: E os remédios eram o que? Corticoide. Enquanto eu estava tomando o remédio, eu tinha uma melhora pouca, mas quando eu parava de tomar o remédio, parecia que tudo vinha dobrado e hoje eu não tomo remédio e faço só fisioterapia e melhorei bastante.

G: Você não está tomando nenhum remédio?

P30: Nenhum remédio.

G: E seu xixi você tá segurando? Cocô como é que tá?

P30: eu estou segurando tudo, eu já tive fases que eu tinha que ri correndo pro sanitário, hoje eu não vou mais correndo pro sanitário. Agora, claro, que se a bexiga tiver cheia e eu der um espirro, vem o xixi. Certo, mas eu não vou mais correndo pro sanitário, a noite eu levantava seis, oito vezes na noite, hoje em dia, às vezes eu levanto duas vezes na noite pra fazer xixi. Eu acredito que seja por conta da fisioterapia.

G: É isso que eu ia te perguntar. O que você atribui essa melhora de seu quadro?

P30: Eu acho que é a questão da abdominal que eu faço bastante enrijecendo a região. A questão da água que eu bebia muita água independente dos horários, então eu concentro bebendo bastante água pela manhã e a tarde eu vou reduzindo pra poder justamente eu dormir mais e ter uma noite mais tranquila se sono.

G: Sim. No seu trabalho, qual é a posição que você mais fica? Sentada, em pé?

P30: Sentada.

G: Sentada?

P30: Sentada, mas aí sempre eu levanto, vou beber uma água, aproveitando um pouquinho, aí quando eu tenho que ir n. porque eu trabalho no terceiro andar, eu subo ao invés de ir de elevador, eu vou de escada.

G: E não sente dificuldade?

P30: Não assim. Mais lento do que as outras pessoas, mas não tenho problema nenhum. Aí subo, vou de escada, na hora de descer, uma vez se eu tiver que descer várias vezes no dia, uma vez eu desço de escada, as outras vezes são de elevador.

G: Sim. Só uma vez?

P30: Só uma vez porque eu sei que descer é mais complicado, vai forçar mais a minha perna.

G: Você trabalha oito horas todos dos dias?

P30: Todos os dias de segunda a sexta.

G: É aonde que você trabalha? É escola?

P30: Eu trabalho num instituto de meio ambiente, no setor administrativo.

G: Certo. E você tem plantas, tem bicho na sua casa?

P30: Eu tenho planta eu só tenho uma porque fico muito tempo fora, minha casa é muito grande, é muito trabalho, mas eu tenho um cachorro e minha casa é uma casa que não tem empregada.

G: E você que faz tudo sozinha?

P30: Eu faço, na maioria das vezes, eu que faço. Agora, quando meu marido e minha filha estão em casa, a gente faz tudo junto.

G: Certo.

P30: Mas é uma casa de doze cômodos.

G: Nossa.

P30: Que eu tenho que fazer tudo. São três sanitários, são três quartos, soa três salas.

G: Você que faz faxina?

P30: Nós que fazemos. Na maioria das vezes, sou eu que faço porque minha filha estuda no período integral e as vezes tá em cursinho. Meu marido tem um trabalho muito complicado, pega cedo e larga tarde. láí termina sobrando tudo pra mim.

G: E você não se sente cansada quando acaba essa faxina, esse.

P30: Olhe, eu não por incrível que pareça, antes eu não estava mais fazendo que eu não aguentava.

G: Quanto tempo você tem de diagnóstico?

P30: Tem quinze anos.

G: Sim.

P30: Mas vai fazer um ano que eu estou aqui no centro.

G: Sim.

P30: Então antes eu terminava de fazer, eu ficava muito cansada, eu dormia o tempo todo. Agora não, quando eu termino de fazer, eu tomo um banho e fico nova de novo.

G: Você foi do grupo que fez o exercício com as fisioterapeutas aqui, não foi isso?

P30: Foi.

G: Você acha que precisaria necessariamente de ter fisioterapeutas ou você acha que você pode agora? Você já terminou a fase que vinha cá, eu quero saber de você como você está com essa disciplina mesmo em relação a tomar conta de você. Eu quero que você diga sinceramente como foi no tempo que você ficou fazendo sozinha em casa, se foi difícil se foi fácil?

P30: Não foi difícil fazer em casa sozinha porque eu fui muito bem preparada aqui, então não foi difícil. Agora o que acontece é que tem dia que dá preguiça, tem dia que dá preguiça de fazer esse período mesmo de frio e aí a gente sente que quando não faz, regride, piora. Então a intenção no caso é continuar fazendo. Hoje eu faço o alongamento todos só dias.

G: E os de força?

P30: Os de força eu faço só nas segundas, quarta e sexta-feira.

G: Certo.

P30: Mas no dia que eu faço exercício de força, é o dia que eu me sinto melhor.

G: Ah tá!!

P30: É o dia que eu me sinto melhor, mas só o alongamento me ajuda bastante.

G: Eu queria saber também de você se você foi disciplinada durante o tempo que você ficou no projeto?

P30: Fui. Eu nunca faltei. Nunca cheguei atrasada porque quanto mais eu via resultado, eu queria ficar. Assim é importante sim a fisioterapia, o acompanhamento é muito importante porque tem momento que a gente sente alguma dúvida. No caso, tem exercício que eu faço e fico assim “poxa, qual é a finalidade desse exercício?”.

G: sim.

P30: Ele vai atingir o que? Ele vai melhorar que parte minha?

G: Você tem dúvida com relação aos exercícios?

P30: tem momentos que eu fico querendo sabe isso. Então algumas coisas já foram ditas, mas foi num evento, no último evento que nós tivemos aqui, mas o tempo como estava muito corrido precisava ser dito mais coisas e a gente poderia ter perguntado muito mais.

G: O que você sugere para melhorar essas duvida tirar essas duvidas? Qual a sua sugestão, oque a gente deve fazer?

P30: Eu acho que aquela cartilha que a gente recebeu falando de cada exercício, como fazer, eu acho que ali ele deveria dizer qual finalidade dele.

G: Hum!

P30: Já que a gente faz em casa. Por exemplo, a borboleta, que finalidade faz a borboleta? Parece que é tão simples.

G: Hum!.

P30: Parece que a gente não tá fazendo nada. E ela vai melhorar o que? Vai melhorar o andar aonde?

G: Sim.

P30: Ela vai tá trabalhando o que? A marcha da gente? A marcha vai ficar melhor? O andar vai ficar melhor se a gente vai diminuir mais aquela coisa feia que quando as pessoas olham e vê que a gente tem uma coisa diferente no andar?

G: Essa coisa do andar diferente te incomoda?

P30: Muito, me incomoda muito porque eu sou muito vaidosa e fica muito estranho você botar uma roupa bonita e não ter a beleza da roupa, a beleza da roupa não sobressair porque esse andar ele sobressai antes da sua beleza externa, interna, né? Ele se apresenta antes.

G: Você já sofreu algum tipo de preconceito pelo seu andar? Alguma pessoa te perguntar?

P30: Várias pessoas já me perguntaram. “Por que você tá andando assim?”. Isso foi de uma hora pra outra.

G: Hum!.

P30: Aí outras falam meu marido ele já sabe de tudo então ele não liga, ele gosta de mim do jeito que eu estou.

G: Sim.

P30: Do jeito que eu sou e me apoia. A gente sai muito, passeia, mas as pessoas perguntam, falavam “seu andar tá piorando”, me falavam demais isso.

G: Hum!

P30: Hoje as pessoas não falam mais, acho que do meu hall de amizade eles já não perguntam mais. Assim, por questão de não me incomodar com isso.

G: E as pessoas do seu hall sabem do seu problema?

P30: Só meu marido e minha irmã sabem.

G: E sua filha?

P30: Minha filha não sabe e eu fico me preservando, eu evito falar nisso com as pessoas.

G: Por quê?

P30: Porque eu tenho medo do preconceito, eu já vi vários casos de preconceito e hoje as pessoas...

G: Aonde você viu?

P30: Eu já vi na rua que eu moro.

G: Com paciente de que?

P30: Com um positivo, um soro positivo.

G: HIV?

P30: É. HIV. Então as pessoas não se referiam a ele pelo nome dele e sim seria pelo aidético. Então o rapaz teve que se mudar de lá porque a família, a mulher era a mulher do aidético, os filhos eram os filhos do aidético. Eles pareciam que não tinham nome, ninguém sabia os nomes deles, eles saíram de lá sem ninguém sabe o nome. Entendeu? Eu não quero que minha filha passe por isso, eu não quero passar por isso porque eu sei que se as pessoas ficarem com preconceito comigo eu vou sofrer, iaí é que minha imunidade vai baixar.

G: É verdade.

P30: Não é? Aí é que eu vou precisar de psicólogo, aí que eu não vou querer mais botar o pé na rua, não vou querer mais sair, não vou querer mais nada. Então eu prefiro que as pessoas não saibam por que hoje as pessoas frequentam minha casa, vão almoçar lá na minha casa, entendeu? Bebem água. A partir do momento que a pessoa tem um problema desses, tem pessoas que não vão mais querer beber água, tem pessoas que não vão querer dar um beijo no rosto.

G: Eu sei. A ignorância, né?

P30: Então, eu não estou preparada pra viver com pessoas assim e eu também não quero ter no meu hall de amigas só pessoas portadoras.

G: Eu sei.

P30: Entendeu? Eu vou ter amizades com os portadores, mas eu não quero só viver com o portador. Só todo mundo andando com a mesma marcha, com as mesmas dificuldades porque um não vai conseguir ajudar o outro. Um não vai conseguir quando o outro for dar uma passada que tiver dificuldade, o outro não vai conseguir pegar porque ele também vai tá no mesmo ritmo.

G: Eu sei.

P30: Entendeu? Então, é isso. Eu não quero divulgar.

G: Não, não precisa divulgar, mas eu fico pensando como será você trabalhar com isso porque as vezes realmente as pessoas não sabem, mas se passarem a saber, se tiver algum vazamento, como você vai encarar. Então isso me preocupa.

P30: Hum!

G: Eu acho que você tem sua razão de fazer tudo do jeito que você tá fazendo, mas eu acho também que vem uma aceitação aí interna.

P30: É, é. Eu também penso se tiver um vazamento, eu vou ter que encarar.

G: Mas com sofrimento.

P30: Eu vou ter que no início sim, depois eu acho que não, depois eu acho que não, depois eu acho que eu vou buscar forças porque eu não sou também de entregar assim tão fácil não, eu vou buscar forças mesmo e pronto, mas eu acho que isso aí, pelo tempo, já era pra eu tá né mais aberta com relação a isso.(telefone vibra e gravação é interrompida) . Aí, ele escondeu da família e escondeu lá no trabalho. Quando ligaram pra casa dele pra falar que estava marcada a quimioterapia quem atendeu ao telefone foi a mulher dele e a pessoa “ah,eu estou ligando pra dizer que a quimioterapia tá marcada” a mulher tomou um susto, quando ele chegou em casa, ela conversou com ele, aí ela foi com ele pra tomar a quimioterapia. Mas na primeira sessão, o rim dele parou, ele só tinha um rim, o rim dele parou e ele foi pra UTI, aí lá no trabalho todo mundo ficou sabendo, aí quando o pessoal comentou assim “poxa, fulano tá na UTI, ele tá com leucemia”, aí outra falou assim “pô, mas eu não suporto aquele cara, aquele cara é assim, assim, assim”.

G: Falta de sensibilidade.

P30: Pois é. Aí na hora eu falei assim “gente, para com isso, não fala isso não, não quero nem ouvir porque isso não é legal, ele tá com um problema de saúde, isso pode ser pra qualquer um”.

G: É verdade.

P30: “Para com isso, não quero nem ouvir isso”. Quer dizer, quando ele saiu da UTI, ele foi lá no trabalho, aí quando eu encontrei com ele eu disse “oi, amor, você tá ótimo, que bom” aí ele falou assim “desculpa não ter falado pra você” e eu falei “não, a vida é sua, você faz o que você acha melhor pra você”, aí ele falou pra mim assim “porque em trabalho a gente sabe, as pessoas são muito falsas, não gostam da gente, depois deseja mal pra gente”.

G: Hum!

P30: Aí eu fiz “mas ninguém desejou mal pra você, todo mudo ficou preocupado com você, você é importante pra gente”. Entendeu?

G: Isso.

P30: Então não é todo mudo que vai fazer então a gente precisa saber como lidar com essas coisas, precisa tá preparado. Eu não tenho condição de na hora que o pessoal da rua que eu moro ficar sabendo, começar a me hostilizar, de ficar mudando de casa em casa.

G: Eu sei. Então o que você quer é se preservar ao máximo.

P30: É. Me preservar.

G: Certo e me diga uma coisa, o quê que você faz na hora de se divertir, você vai pra igreja? Você vai ao parque? Me detalhe aí o quê que você faz.

P30: Meu lazer, uma vez no mês, a gente sai pra dançar eu e o meu marido.

G: Você tá dançando tranquila?

P30: A gente sai pra lugares assim que tem musica ao vivo.

G: Sim.

P30: eu danço, danço tudo que tiver.

G: Sem problema, não tem problema no equilíbrio nem nada?

P30: Não, aí quer dizer o problema de equilíbrio ele acontece, mas quando eu vou dançar, eu procuro fazer as coisas que me dê firmeza, não que eu fique vulnerável.

G: Sim, você procura sempre posições.

P30: É. E sair uma vez no mês a gente sai pra dançar, a gente sai pra cinema, época de verão, a gente sempre vai pra praia duas vezes no mês.

G: Sim.

P30: A gente sai com minha filha, a gente vai pra parque. Meu marido trabalha no zoológico, a gente leva ela no zoológico porque ela gosta muito de animais e assim: almoços, vai pra restaurantes, cinema, shopping.

G: Nada te impede de fazer pelo problema aula que você tem?

P30: Nada, vou pra aniversários, festa, tudo, tudo.

G: E me diga uma coisa assim, a sua vida antes de saber desses problemas, você gostava de fazer exercício? De praticar atividade física?

P30: É minha vida foi assim: com treze anos de idade, eu entrei num grupo de dança moderna.

G: Sim.

P30: Aí depois eu fiz jazz, fiz dança contemporânea e fiz balé depois que casei. Aí continuei fazendo exercício físico, academia, dança, na maioria das vezes era só dança porque eu sempre gostei de dança. Participava de grupos de dança, eu já fiz apresentações pra televisão, eu já fiz comercial pra televisão tudo em cima de dança, então minha vida sempre foi assim. Ela hoje por conta desse problema, ela tá mais limitada em relação a não posso fazer parte de um grupo de dança, eu danço normal como às pessoas dançam quando vão pra uma festa, mas fazer parte de um grupo de dança eu não posso mais.

G: Sim. Eu quero que você me diga assim. Você disse que tem uma no que tá aqui.

P30: Isso.

G: Você fez o treinamento, a cartilha e continua fazendo a cartilha. O que mudou de verdade desse ano pra cá desde que você entrou nesse projeto?

P30: Olha o que mudou foi minha vontade de viver. Hoje eu vivo, sempre vivi, eu sempre viajei, eu sempre passeie, mas hoje eu me divirto muito mais porque aproveito cada momento. Antes, se a pessoa dissesse assim “ah, vamos ali que é aniversário de alguém e tal”, me chamasse eu dizia “ah não vou porque eu vou assistir à novela, “ah, não vou porque eu estou cansada”, “hoje eu não estou a fim”. Não, se me chamar, eu imediatamente, tomo meu banho, me arrumo e vou porque antes eu diz “ah vou limpar a casa”, não a casa vai ficar aí, eu limpo outra hora.

G: Isso. Sua prioridade hoje é o que?

P30: Sou eu, minha autoestima, minha diversão, aproveitar todo tempo que eu posso, entendeu? Não é aquela coisa exagerada, não, mas eu não deixo as oportunidades escaparem. Com relação ao que foi que mudou também é a questão das dores que eu sentia. Eu sentia muitas dores, muitas dores.

G: Aonde você sentia?

P30: Eu sentia dor nos ombros, nas articulações, na nuca, no calcanhar, atrás do joelho, eu parecia uma pessoa entevada. Eu não conseguia ir no sanitário sem me sentar no caso, eu tinha que sentar, não conseguia ficar agachada, eu tinha que segurar nas paredes pra me agachar pra me sentar.

G: Porque não tinha força.

P30: Porque não tinha forças e dóiam os braços, dóia tudo.

G: Você achava que você estava deprimida antes ou não, nunca esteve?

P30: Olhe, eu não sabia que essas dores todas que eu sentia era por conta do vírus, eu não tinha esse conhecimento, então eu achava que era coisa de menopausa.

G: Hum!.

P30: Que o pessoal fala que menopausa enfraquece e tal, então eu achava que era por conta disse e quando eu procurava os médicos, todo mundo achava que era coisa da minha cabeça. Então eu não achava que era por causa dos vírus. Daí eu estou com dor no pé e eu ficava achando que era colesterol alto, então eu pensava um bocado de besteira e nunca pensava que era por causa do vírus que eu não tinha conhecimento. E hoje com a fisioterapia, quando eu comecei, logo na semana eu já percebi as diferença. Enato no mês que eu comecei, eu já fui dançar, já sambei, já saí.

G: Você achou que foi o exercício, ou o ambiente?

P30: Eu acho que foi o exercício porque se eu não faço o exercício, eu sinto tudo de novo.

G: Ah!!.

P30: Eu sinto tudo de novo, então tem pessoa que tomam remédio, eu não preciso tomar remédio pra estar bem. Entendeu? Não preciso tomar remédio pra estar bem.

G: Isso.

P30: Se eu tivesse sendo acompanhada com o neurologista que eu estava antes de vir pra cá, eu estaria me enchendo de corticoide, engordando trinta quilos, desinchando, engordando de novo, desinchando, como eu estava. Entendeu? E agora não, agora eu faço minha fisioterapia, se eu não fizer, se eu ficar uma semana sem fazer, aí eu começo a andar arrastando o pé que isso me incomoda demais.

G: E você leva uma semana sem fazer?

P30: Não, não faço mais isso não.

G: ((risos))

P30: Eu fiquei porque eu tive eu fiquei um período assim meio gripada e tal eu peguei e tive que parar.

G: Sim.

P30: Pra repousar e tal, mas depois eu voltei porque eu não tenho condição. Agora no meu caso, eu não vivo mais sem fisioterapia.

G: Eu sei.

P30: Ela já faz parte de mim, eu não posso viver sem ela porque se eu parar a fisioterapia, eu vou definhar, eu vou sentir. oh uma coisa que incomodava demais pra mim era eu andar e eu ouvir a zoada dos meus pés arrastando, isso me incomodava demais e uma vez uma colega minha estava no sanitário e eu cheguei, quando eu cheguei elas deram risada, aí eu fiz assim “o que foi?” aí ela falou “ah, eu ouço assim, Jorgina”.

G: Pela zoada?

P30: Pela zoada do meu andar, eu arrastando, então as pessoas já me conheciam pela zoada do meu andar, agora não, agora não. Então pera ver que as coisas mudaram. Iaí eu falei assim “eu não vou mais arrastar os pés” quando eu comecei a fazer fisioterapia que eu não conseguia suspender os pés pra vestir minha roupa, vestir uma calça eu não conseguia, eu tinha que me segurar em alguma coisa, eu já estava querendo me vestir sentada, hoje eu já suspendo minhas pernas, hoje eu não arrasto os pés, eu ando suspendendo os pés e graças a Deus eu não estou tomando remédio, eu

estou melhorando, que dizer, eu acho eu digo que estou melhorando, mas nem posso dizer que estou melhorando porque eu acho que estabilizou.

G: Sim.

P30: eu acho que agora estabilizou, mas eu melhorei muito, melhorei muito. Hoje eu não arrasto mais os pés, hoje eu subo escada, na minha casa eu subo escada pra pegar alguma coisa que está muito alto, eu estendo roupa no varal, fico na ponta dos pés que eu não ficava.

G: Muito bom.

P30: Então eu estou levando uma vida normal.

G: Você entregou aquele diário de exercício para o pessoal. Aquele diário.

P30: Entreguei.

G: Entregou não foi?

P30: Entreguei.

G: Que eu vou precisar olhar se você fez tudo direitinho. Então você acha que foi uma pessoa que aderiu ao tratamento, fez tudo direitinho e a partir dele foi que veio a sua consciência de se tratar ou não?

P30: Olhe.

G: Ou você já tinha isso antes?

P30: Eu sempre me cuidei, sempre me cuidei. Agora, a questão do tratamento foi a ignorância que eu não tinha conhecimento. Eu não sabia que tudo aquilo que eu estava sentindo era por causa do vírus, os médicos não sabiam me dizer, então estavam querendo me dar remédio pra hormônio, estava querendo de dizer que era coisa da minha cabeça aqueles problemas todos que eu tinha, tanto que uma que eu cheguei pra um e disse “olhe, eu estou achando que eu vou morrer porque eu estou sentindo tanta coisa que eu acho que eu vou morrer” aí ele fez assim “todo mundo sente um bocado de coisa e você não tem nada”, eu falei pra ele “olha, meu andar mudou, meu andar tá diferente, ele disse “você não tem nada no andar, sei andar tá certo”. Aí eu peguei e saí de lá muito chateada e muito triste nesse dia porque um médico virar pra mim, todo mundo viu que eu não estava andando corretamente ele dizer que eu estava andando era porque ele não sabia o que era que eu tinha e não tinha como me ajudar.

G: Como você chegou aqui mesmo?

P30: Como eu nunca fiquei quieta, eu ficava sempre procurando outras opiniões, aí eu procurando infectologista, Dr.YYY, e aí ela foi quem me deu o diagnóstico logo no início né quando eu tive há quinze anos. Aí eu procurei ela, ela pegou falou pra mim que não tinha tratamento, mas que tinha um grupo aqui que fazia um trabalho que estava surtindo efeito.

G: Sim.

P30: Aí, quando ela falou isso pra mim, ela falou “vou procurar saber tudo direitinho e lhe encaminhar”. Ela levou mais de seis meses que eu fui nela em novembro e quando o pessoal daqui entrou em contato comigo foi em agosto pra poder vim pra cá. Aí eu vim e comecei a fazer o tratamento.

G: Você disse que teve quinze anos de diagnóstico.

P30: Sim.

G: Aí me fale uma coisa, nesses quinze anos que você teve e diagnóstico mesmo um quatorze, digamos assim.

P30: É.

G: Você achou que a sua doença evoluiu rápido, não evoluiu, ficou do jeito que estava quando foi diagnosticada.

P30: Eu não tinha sintomas nenhum, nenhum. Meus sintomas vieram de três anos pra cá.

G: Ah, entendi.

P30: De três anos pra cá, que ele começou.

G: Você foi diagnosticada você ate falou que foi no parto, não foi?

P30: Foi na gravidez.

G: E aí você soube e ficou o tempo todo? Sua filha é portadora do vírus?

P30: Não, ela não é ela nasceu como vírus, mas como eu não amamenteei, ela negativou.

G: Ah certo. Então você ficou esse período todo sem nada e de três anos pra cá piorou.

P30: Foi.

G: Você associa a alguma coisa?

P30: Eu acho que é a questão da menopausa que a imunidade da gente baixa.

G: É verdade.

P30: Aí ele aí aproveitou esse momento e se expandiu mais.

G: Que idade você estava na época ?

P30: Cinquenta anos, eu estou com cinquenta e três.

G: Hum!

P30: Então eu acho que ele aí aproveitou esse momento que a imunidade da gente, os hormônios tudo baixa iaí aproveitou e ganhou espaço. Eu acho também que foi a falta de conhecimento dos médicos porque se tivesse conhecimento desse programa, tivesse conhecimento do problema, eu estaria fazendo antes dos sintomas, então eu não teria chegado a isso.

G: Eu sei.

P30: Eu acho que eu não teria chagado se eu tivesse conhecimento desse tratamento aqui

G: Agora me fale de sua vida sexual, é uma vida ativa, é uma vida assim irregular? Como é que você?

P30: É uma vida regular.

G: Regular?

P30: Regular, normal, meu marido ele são dez anos mais novo do que eu e a gente se dá muito bem. Então uma vida sexual normal. Antes de vir pra cá, eu estava assim, eu sentia todos os prazeres, todos os desejos, mas eu não fazia nada, eu deixava tudo sob responsabilidade dele.

G: Ficava passiva?

P30: Ficava passiva. Por que eu ficava assim? Porque se eu me mexesse pra um lado doía, se eu me mexesse pro outro doía. Ai eu ficava toda entrevada, entendeu? Então eu estava assim, mas os exercícios me melhoraram bastante e voltou tudo ao normal.

G: Graças a Deus. Que coisa boa. Então assim, pelo que você tá relatando aqui, a sua qualidade de vida melhorou bastante não foi, Jorgina?

P30: Bastante, bastante mesmo.

G: De zero a dez, você diria quanto?

P30: Poxa, hoje, assim porque eu ainda tenho o que me incomoda é o andar, eu ainda tenho essa questão da marcha, então eu daria assim oito, pela questão da marcha, mas se eu for esquecer a marcha, eu vou dar dez porque eu não sinto dores.

G: É. Só isso.

P30: Eu não sinto dores nenhuma, eu não tenho assim as dificuldades que as pessoas têm coisa de perder urina o tempo todo, de ter que ficar usando fralda. Eu ando sozinha, se eu tiver que dirigir, eu vou pros lugares dirigindo. Se eu tiver que ir de ônibus, eu vou de ônibus e se eu tiver que andar, eu ando a cidade toda.

G: Sem problemas.

P30: Sem problemas nenhum.

G: Você teria alguma sugestão? Queria falar amis alguma coisa sobre algum tema que eu não abordei alguma coisa que você acha que a gente possa melhorar nas nossas condutas, no que foi proposto.

P30: Olhe, eu acho que o trabalho é um trabalho muito bacana, a atenção de vocês com os portadores é maravilhosa, faz as pessoas ficarem realmente com a auto estima elevada, mas eu acho que não deveria ser só em casa pra algumas pessoas. Algumas pessoas precisam sair de casa pra vim aqui. Quando eles saem que vem aqui, eles já se sentem diferentes.

G: Eu sei.

P30: Eles já só o fato de sair do ambiente deles pra vim aqui, já é uma diversão pra eles e encontrar pessoas que respeitam eles como respeitado aqui dentro, isso aí já ajuda muito. Eu acho que algumas pessoas teria que fazer aqui mesmo, não teria que ficar em casa não.

G: Você acha que a família de muitos deles não são co- parceiras?

P30: Não são, não respeitam e abandonam, abandonam. Então eu acho que algumas pessoas precisavam vir pra cá sim pra melhorar e também ter alguma palestra, alguma coisa que elevasse o ânimo deles, a estima deles. Então eles precisam se sentir pessoas.

G: Você acha que eles se sentem como essas pessoas de quem você está falando?

P30: Eles ficam retraídos e eles precisam entender o que é a verdade porque na hora que ele entender o que é a verdade, ele vai dizer o que é que ele sente.

G: Você acha que eles se expressam pouco, é isso?

P30: 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 porque que não sai pra lugar nenhum? E por que não participa de nada? Por que não vai à associação? Por que não mostra a cara se tá tudo em com ele com esse vírus? Entendeu?

G: Eu sei.

P30: Então, muitas pessoas eu não gosto de mostrar minha cara, eu não gosto de dizer que eu sou portadora do vírus.

G: Por quê?

P30: Eu tenho medo do preconceito das pessoas comigo. Eu acho que o preconceito vai me abalar muito, vai me prejudicar, vai prejudicar a minha saúde.

G: Sim.

P30: 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. Outra coisa, eu não gosto desse negocio de tá saindo o colega falou “ah, vamos marcar uma moqueca de peixe na minha casa” aí a gente vai tudo pra lá, aí eu falei “eu não vou”.

G: Por quê?

P30: Aí ele perguntou isso pra mim e eu digo “porque chega lá, vai tá todo mundo se arrastando”, aí o pessoal vai dizer “seus amigos tudo anda se arrastando, por que? “. Aí ele olhou pra mim e deu risada e fez “eu não ligo não, besteira”, aí eu digo “ah, mas eu não vou, eu não quero andar com um bocado de pessoa se arrastando”.

G: Você não acha que você também tá tendo preconceito com as pessoas?

P30: Eu estou sim, eu estou tendo até comigo mesmo, mas eu falo a verdade, eu sei que isso está errado.

G: Eu sei.

P30: Eu sei que isso tá errado, mas eu falo.

G: Mas é o que você tá sentindo.

P30: É o que eu estou sentindo.

G: É a sua verdade nesse momento.

P30: É, é. Eu acho assim até feio da minha parte isso porque, por exemplo, as pessoas estão lutando por mim.

G: Eu sei.

P30: A associação está lutando por mim, quer dizer. Eles tão indo pra televisão mostrar a cara deles e eu estou escondida atrás da cortina, entendeu? Então isso é covardia da minha parte, eu tinha que tá com eles aqui, mas infelizmente eu ainda estou vendo um lado meu. Mais adiante eu vou estra com certeza fazendo isso que eles tão fazendo, mas não é o meu momento agora.

G: Isso. Você tá respeitando o seu momento.

P30: Como não é o meu momento, eu não vou ir pra uma questão dessa e depois me sentir enfraquecida.

G: Isso, depois sentir sua imunidade baixa.

P30: Baixa. Eu tenho eu me fortalecer.

G: Isso.

P30: eu tenho eu estar forte pra oque vier se lá pra cá eu estar firme, com os pés no chão bem firme e não me abalar pra poder eu ir dizendo que vou e me jogar e depois vim de lá toda com o rabo entre as pernas. Aí não dá

G: Eu sei.

P30: E eu peço às pessoas até que eu digo “olha, estou sendo covarde, entendeu? Eu estou sendo covarde, eu peço que vocês me desculpem me perdoem, não é o meu momento, mas eu posso ajudar dessa e dessa forma” a minha contribuição vai ser dessa forma, entendeu? Então eu acho que a gente precisa, mesmo doendo, eu acho que a gente precisa, em alguns momentos, parar pra pensar e buscar mais a verdade.

G: Você acha que porque assim? Segundo me falam, já foi proposto vários tratamento psicológicos pras pessoas e elas segundo o relato das psicólogas, elas não comparecem. Elas não vêm para tratamento, você acha que mesmo assim, o tratamento psicológico ainda seria uma coisa boa pra essas pessoas?

P30: Eu acho que o tratamento psicológico é bom pra algumas pessoas, mas, por exemplo, pra mim, eu não acho bacana porque eu vou tá falando de

um cara que eu não gosto que é esse vírus, eu vou tá lembrando dele todos os dias. Entendeu?

G: Entendi.

P30: Então eu procuro esquecer ele, eu não pronuncio o nome dele. As pessoas na ficoterapia ficam assim “ah porque o HTLV não sei o que” “o HTLV...” tinha uma pessoa que fala o tempo todo o nome dele, eu digo “rapaz, eu não suporto ele, não suporto ele , ele que causou isso aqui em mim”

G: Você se sente revoltada, YYY?

P30: Não, tem uma certa revolta, mas eu não fico pronunciando o nome dele e seu for ficar o tempo nos lugares, no lugar que fala dele, fala dele, fala dele eu não sei se vai ser legal pra mim, eu acho que não vai ser, pra mim não vai. Agora, eu estou ali fazendo minha fisioterapia eu sei que é pra minha melhoria.

G: Sim.

P30: Mas não vou ficar o tempo todo falando o nome dele, falando o nome dele e eu acho que o trabalho psicológico fala muito nisso.

G: Desse enfrentamento.

P30: É. Entendeu? Fala muito nisso, então não vai ser bom. Eu conheço uma pessoa que tá fazendo um trabalho psicológico, mas ela chora por besteira aí eu falei assim “olhe, por quê que eu falei um negócio com você e você já tá chorando? Então você vai chorar o tempo todo porque você está fazendo tratamento psicológico pra ficar chorando, é? Vai chorar o tempo todo? Vai viver a vida chorando? Você tem que procurar rir, vai ficar chorando, tudo você chora, tudo você chora, coisa feia para com isso. Entendeu? Procure rir, procure coisas que lhe divirtam. Olhe eu não assisto que maltrate as pessoas, programa nenhum que é de sofrimento eu não assisto. Quando não tem um filme, eu gosto muito de filme romântico, eu gosto de alguns dramas eu gosto, mas oq eu gosto mais é de comédia. Então quando não tem nada agradável, eu boto aquelas vídeo cacetadas e dou risada o tempo todo que todo mundo corre pra rir de mim, meu marido, minha filha pra poder rir também porque eu me divirto. Eu procuro rir mais, eu procuro me divertir mais, eu não gosto de nada que me deixe triste. Então eu corro dessas coisas.

G: Eu sei.

P30: Então eu acho que o tratamento psicológico é importante, mas eu acho que o que seroa bacana, seria mais fazer uma dinâmica.

G: Coisa de dinâmica.

P30: É. Fazer dinâmica, coisas que as pessoas fosse se divertir, fosse rir. Tinha um grupo aqui que fazia umas cada dia eles faziam uma coisa, era: um desenho era umas colagem.

G: Pra usar a criatividade?

P30: Pra usara criatividade. Ali era bom que entertia a pessoa, tirava um pouquinho do mundo dela, trazia pra um mundo diferente.

G: Hum.

P30: Era legal aquilo ali, mas ainda não é aquilo, eu acho que poderia ser alguma cosa que divertisse mais. Que fizesse as pessoas brincar, participar. Tipo alguma coisa recreativa. Entendeu?

G: Sim. Você acha que meditação pra essas pessoas ou não?

P30: Olhe, meditação é boa, a pessoa que tá fazendo tem que ter um domínio muito bom pra poder quando fizer a meditação, transportar essa pessoa pra outro ambiente que não seja.

G: O do dia a dia.

P30: O do dia a dia, que não seja o do problema dela de saúde. Então a meditação é bom pra isso. Eu falo pelo menos uma vez na semana porque eu frequento um centro espírita e lá nesse centro espírita tem a meditação.

G: A que bom.

P30: Então eu faço. A religião é boa, mas a pessoa não pode usar a religião de uma forma que vai se acomodar, que vai aceitar esse vírus porque a religião por isso ou por aquilo. Eu acho que entendeu? Eu tenho o meu pensamento independente de religião, eu sei o quê que eu busco pra mim independente de religião. Eu sei o que é bom pra mim e o que é que eu quero. Então o quê é que eu quero? Eu quero é ser feliz. O que é que eu quero? Eu quero viver mais. Entendeu? Eu quero ter harmonia comigo mesmo, com a minha família, com as pessoas, eu quero respeitar as pessoas, eu quero que elas me respeitem, entendeu?

G: Eu sei.

P30: E é nesse caminho eu venho andando, que eu venho buscando as minhas coisas e eu espero que os outros também consigam isso.

G: Sim.

P30: Porque as dificuldades a gente sabe que existe, talvez eu não tenha tanta dificuldade porque eu ainda trabalho. Eu sou aposentada, eu me aposentei tem dois anos que eu me aposentei por tempo de contribuição.

G: Sim.

P30: E aí continuo trabalhando. Então eu tenho duas rendas, eu tenho meu marido.

G: Um marido que te apoio e isso é importante.

P30: É que me apoia. Então isso é meu marido não é portador, então isso aí me faz ainda.

G: Te fortalece?

P30: Me fortalece porque tem pessoas que ainda têm o problema financeiro.

G: É.

P30: Então junta tudo, né?

G: É.

P30: É complicado pra eles, é complicado.

G: Tá bom. Você encerrou? Posso desligar? Que mais alguma coisa?

P30: Eu queria só fazer um agradecimento, né? Esse agradecimento é pra todo o grupo. Eu já falei algumas vezes que eu minhas orações, eu sempre peço pra Dr.JJJ não morra antes da gente.

G: ((risos))

P30: Porque se ele morrer, acabaram-se as esperanças dos portadores. E assim, ele é uma pessoa maravilhosa, ele abraçou a causa, e vocês também o carinho, o respeito, o tratamento. Aqui a gente se sente realmente um indivíduo, uma pessoa, um ser humano. Quando chega aqui, parece que a gente tá em outro país, outro mundo, eu não sei ((risos))

G: ((risos))

P30: Mas é muito bacana estar aqui e eu só tenho a agradecer a vocês por toda essa atenção e que continue pesquisando pra nos ajudar, continue fazendo a gente se sentir importante.

G: ((risos)) Obrigado, XXX mais uma vez. Que Deus dê sua saúde hoje e sempre.

P30: Amém.

Entrevista com P35

G: Como é o seu dia a dia XXX, me fale aí o que você faz quando você acorda como é sua vida hoje?

P35: Meu dia a dia praticamente eu faço tudo normal o que uma pessoa normal faz acordo, vou fazer café, faço minha atividade minha fisioterapia que faço em casa, no decorrer do dia o que tiver para fazer eu faço.

G: Você trabalha hoje? Está aposentado?

P35: Não, estou encostado.

G: Você faz trabalho em casa ajuda sua esposa?

P35: Sim ajudo faço de tudo, lavo banheiro, limpo quintal, faço comida, faço de tudo.

G: Você tem filho?

P35: Tenho um filho.

G: De quantos anos?

P35: 4 anos.

G: E você consegue brincar com ele? Conte um pouco como você brinca com ele?

P35: Joga bola, anda de bicicleta, corre atrás dele o quase dia todo porque não pará, parece que é elétrico, tudo, tudo mesmo.

G: E venha cá uma coisa que vou ti perguntar quanto tempo você tem que teve o diagnostico?

P35: Tem quatro anos, quatro anos e meio.

G: Como foi que você soube que estava com esse problema?

P35: Foi no pré natal da minha esposa quando fez os exames de sangue.

G: Foi mesmo? Quando estava grávida do neném?

P35: Isso.

G: E ela também tem?

P35: Tem.

G: E o neném também tem?

P35: Não.

G: Ela não amamentou.

P35: Não amamentou.

G: por já saber?

P35: Por já saber, justamente.

G: E alguém na família sua ou dela você acha que tem alguma coisa de quadro assim, problema na marcha ou alguma coisa assim?

P35: Até o momento não.

G: Não percebeu em ninguém nada.

P35: Ninguém ainda nada.

G: Agora eu queria que você me falasse se você tem plantas em sua casa, se você tem cachorro.

P35: Tenho um cachorro, tenho um pé de acerola grande.

G: você cuida dessas coisas?

P35: Cuido das plantas pequenas também.

G: E você tem escada na sua casa?

P35: Moro no primeiro andar.

G: No primeiro andar de uma casa?

P35: De uma casa.

G: Quantos degraus tem essa escada?

P35: 15 degraus.

G: Toda vez que você sobe que você desce já está se exercitando aí um monte de degraus. Você tem dificuldade para subir e descer essa escada?

P35: Não por questões de força não, às vezes o joelho parece que some, desarma, vai fazer uma alavanca assim aí dá um, parece que.

G: Fica mole?

P35: É aí se não segurar em alguma coisa é capaz de cair, mas fora isso.

G: E sempre foi assim ou está acontecendo agora?

P35: O joelho sempre doeu, antes doía, mas graças a Deus não tinha problema de força, agora que ele está começando parece que ele roça um osso no outro.

G: Você sente uma zoadinha é quando um tá?

P35: É Como se tivesse fazendo aquela quando faz a alavanca para subir para dobrar e esticar, parece que.

G: E quando foi que começou esses sintomas seus de você sentir que a marcha estava diferente quanto tempo tem isso?

P35: Mais ou menos uns 7 anos.

G: Ah antes de você descobrir.

P35: Já tinha vários diagnósticos diferentes né.

G: Tipo o quê?

P35: Diziam que eu tinha encurtamento da perna esquerda, disseram que eu tinha lombalgia também, vários diagnósticos que não tinha nada a ver com o real problema.

G: Quer dizer que 7 anos antes você sentia fraqueza ou sentia outra coisa?

P35: Não fraqueza só assim por exemplo se eu caminhar 2 a 3 hs seguidas sem parar, aí já começa a fadiga de querer parar mesmo, mas fraqueza assim não.

G: Então o que você sentia era uma dificuldade.

P35: É dificuldade digamos, porque só o que me incomoda é a marcha.

G: Então nesses 7 anos atrás você fazia fisioterapia para outra coisa qualquer? Você chegou a fazer algum tratamento?

P35: Não cheguei a fazer nenhum tratamento.

G: Não e você deixou assim mesmo a coisa correr sem fazer nenhum tratamento, sem nada?

P35: Porque na verdade não incomoda, então só incomodava de vez em quando eu sentia alguma dor no joelho, mas fora isso.

G: Não tinha esse negócio do joelho que você está dizendo agora que estava essa moleza no joelho não, antes era só um pouquinho de dor?

P35: Era de vez em quando alguma dor aí tomava relaxante muscular e passava

G: Quando você soube do problema há 5 anos atrás, já tinha 2 anos você procurou se tratar ?

P35: Sim. Fomos encaminhados para o centro de HTLV, dai conversamos com os médicos de lá ele indicou para fazer fisioterapia que ia me ajudar bastante que no meu caso era o único remédio.

G: E você fez fisioterapia quando mandaram?

P35: Fiz fisioterapia aqui duas vezes.

G: Antes de você participar daquele trabalho que ti deram peso, ti deram tudo você já tinha feito fisioterapia antes?

P35: Aqui mesmo, 3 meses.

G: Você achou melhora nesses 3 meses ou não?

P35: Bastante, muita.

G: E depois que você começou a fazer parte desse trabalho que agente está falando dele agora você achou que melhorou?

P35: Também muito, muito, muito

G: Muito? Você achou que estava bem pior?

P35: Estava sim pra o que eu estou agora estava bem pior.

G: Me diga com que frequência você faz os seus exercícios em casa?

P35: Segunda, quarta e sexta feira.

G: Você faz de alongamento e os de força? Ou faz só de alongamento?

P35: Alongamento e fortalecimento, às vezes o alongamento faz ate duas vezes por dia, não todos os que estão na cartilha, da panturrilha e puxar o musculo da perna assim.

G: Você acha que aqueles exercícios todos você consegue fazer ou tem uns que você não faz porque tem algum problema, porque dói , porque não aguenta, tem alguma coisa desse tipo? Eu queria que você deixasse bem claro para mim.

P35: Não eu faço todos os exercícios.

G: Você tem duvida de algum?

P35: Não além dos exercícios da cartilha eu ainda faço mais alguns porque treinei capoeira bastante tempo, então os exercícios de alongamentos que agente fazia lá também ajuda bastante eu continuo fazendo.

G: Você gostava de fazer exercícios atividade física antes de tudo isso quando você estava na escola no ginásio ou você era aquela pessoa nem queria chegar perto?

P35: Não sempre fui ativo para tudo, jogava bola, nadar, surfar, andar de bicicleta bastante e capoeira durante 16 anos de minha vida.

G: Ah! Você lutou capoeira que beleza. E venha cá e hoje você só faz esses exercícios e esses da capoeira e não faz fisioterapia em outro lugar ou só isso ti mantém?

P35: Ultimamente só isso está me mantendo.

G: Você acha que esses exercícios do jeito que você faz tá lhe mantendo em um bom patamar de força digamos assim.

P35: Sim está.

G: Você acha que seria melhor você está fazendo aqui ou na sua casa? O que você prefere o que você acha que é melhor para você?

P35: Na verdade o fato de fazer aqui é porque sempre tem alguém corrigindo algum erro que agente faça né, mas em casa também ajuda bastante.

G: Você é disciplinado para fazer suas atividades? Você acha que é importante fazer os exercícios?

P35: Sim é muito importante, importante mesmo. Alivia se alguém tiver alguma dor alivia aquela rigidez que tinha quando levantava, logo de manha parecia que o corpo ficava travado.

G: Como era que ficava o corpo quando você levantava antes?

P35: Ficava travado, parece que o corpo só voltava ao normal depois que caminhasse caminhar um pouquinho, andar um pouquinho, andar um pouquinho ai parecia que ia.

G: E hoje não é mais assim, você já acorda melhor?

P35: Acordo melhor.

G: Você tem religião frequenta alguma igreja, alguma coisa?

P35: Não.

G: Você deixa de ir para alguma atividade social por causa do seu problema?

P35: Não.

G: Você Tem vergonha ou alguma coisa assim?

P35: Nenhuma vergonha e não deixo de fazer nada.

G: Não deixa de ir para aniversário na família, vai para o cinema? Onde é que você se diverte?

P35: Minha diversão é mais a praia porque moro perto da praia.

G: Você vai quantas vezes a praia? Umas 3 por semana? Sábado ou Domingo?

P35: Normalmente sábado e domingo, né?

G: Você mora aonde?

P35: Em Itapoã.

G: Ai você acha que é bom, nada.

P35: Vou nado, levo meu filho para nadar, às vezes surfo.

G: Isso não está dificultando levar seu filho para as coisas não?

P35: Não, nenhuma.

G: Você acha que você se deprimiu ou está deprimido agora alguma coisa em relação a seu problema?

P35: Não.

G: Você nunca teve essa sensação? E sua esposa como está sua esposa hoje? Tá bem está fazendo algum exercício também? Tem algum sintoma? Alguma coisa?

P35: Ela está bem, ela não tem nenhum sintoma de nada, só tem mesmo o vírus mesmo, mas não tem.

G: Vocês estão vindos fazer seus exames anualmente aqui? E você trabalhava com o que antes?

P35: Meu ultimo emprego foi de motorista, mas os outros era assistente administrativo, auxiliar de escritório.

G: Era mais parado. Mas antes de tudo isso quando você trabalhava com essas coisas que você está falando aí você fazia exercícios?

P35: Só o exercício da capoeira mesmo.

G: A capoeira foi uma coisa que ficou com você muito tempo. Quantas vezes você fazia capoeira por semana?

P35: 3 vezes por semana.

G: De quanto tempo?

P35: Uma hora e meia a duas horas cada dia.

G: E é bom assim mesmo? Eu tinha vontade.

P35: É ótimo. (rrsrs)

G: E você não faz mais não?

P35: Ultimamente não está dando tempo para conciliar os horários com as responsabilidades de casa, porque antes eu não tinha um filho para tomar conta e agora eu tenho.

G: E sua esposa trabalha?

P35: Trabalha.

G: É você que fica em casa com o filho na verdade?

P35: No caso ela trabalha a tarde ate noite, até 10hs da noite, nesse horário eu fico com a criança.

G: E quem ficou hoje ?Arranjou alguém?

P35: A tia porque hoje não tem aula.

G: Por quê?

P35: Porque anteciparam o dia do aluno e nunca vi dia do aluno não ter aula.

G: Perto da sua casa tem alguma praça alguma coisa que leve a criança para brincar?

P35: Tem sim.

G: E você leva? Porque ter é uma coisa e você levar é outra.

P35: Não tem e levo porque não tem como ficar com a criança só dentro de casa porque é muito agitado , tem lá o parque do Abaete lá que agente vai corre tudo lá ,areia pra cima e para baixo.

G: Então na verdade você faz todas as atividades que você fazia antes, dirige normalmente.

P35: Dirijo, faço tudo, viajo dirigindo, faço tudo numa boa.

G: Pelo que estou vendo, você gostava de fazer exercícios né como gosta. Tem pessoas aqui que me falaram que não tem muito estímulo de fazer os exercícios. Você não tem esse problema porque já gostava de fazer antes.

P35: Já gostava de fazer antes, mas não só por obrigação, mas também por prazer, tem que ter prazer.

G: Porque assim agente vê que as pessoas fazem porque estão doentes, porque precisam, mas assim o fato de ter o prazer de se exercitar, de saber que o exercício é bom para qualquer uma pessoa, muitos não.

P35: Não só pelo problema, mas para a saúde em si no geral.

G: Você vai pro mercado faz as compras?

P35: Vou pro mercado, faço compras, faço tudo.

G: E o que você poderia me dizer assim em relação ao que agente pode melhorar, porque que você participou do programa não foi?

P35: Participei.

G: Você veio, fez as medidas, fez os exercícios e continuou em casa. Do que você viu o que você acha que precisa melhorar?

P35: No meu ponto de vista acho que só aumentar a intensidade mais de horas, ou de quantidade de exercícios ou horas durante a semana para agente fazer mais.

G: Me explique assim você acha que agente deve avaliar você e aumentar seus exercícios é isso?

P35: É não assim, é aumentar a quantidade de dias pra fazer, no caso que agente fizesse 3x por semana.

G: Você sente cansaço?

P35: Não. Acho que se fizesse 5x por semana, não só os mesmos exercícios, acho também que até causaria uma fadiga no inicio né porque tá fazendo todos os dias os exercícios.

G: Você não sente dor quando você acaba os exercícios?

P35: Não.

G: Você já está usando o peso máximo que ti deram?

P35: Já.

G: E você já está achando que está fraco para você?

P35: É eu estou achando que está leve.

G: Então eu acho que o momento de reavaliar você, você não acha não?

P35: Sim, creio que sim. Mas além dele eu coloquei, adaptei um furo lá no chão lá, coloquei uma borracha de soro, e aí eu fico esticando a borracha de soro com a perna, os mesmos exercícios que eu faço com o peso, eu faço com a borracha de soro só que em pé, para poder forçar mais.

G: E você já tentou fazer 5x?

P35: 5 sessões?

G: Não. Os de alongamentos você pode fazer todos os dias, agora os de força as pessoas sentem depois, ficam muito cansadas é o que agente vê na literatura, mas você não sente esse cansaço?

P35: Não sinto.

G: Então será o caso, eu vou falar até com YYY para que ela tentar fazer uma reavaliação com você, e como você tá bem, como você pratica realmente pode ser que no seu caso pode ser que você precise de novos eu não digo de novos exercícios, ou pode ser, porque todos aqueles exercícios que você faz foi feito uma avaliação de onde ficava fraco nessas pessoas, então tá se buscando fortalecer os músculos que precisam, mas talvez você já seja uma exceção de ter um *plus*, como diz o outro né, de ter uma coisa a mais, já que você se exercitou a vida toda, quantos anos você tem hoje?

P35: Trinta e quatro.

G: Você é jovem, você é atleta, então assim é uma coisa realmente para se ver, eu vou até conversar com ela, qualquer hora você vai receber uma ligação está ok Tá bom? Você quer falar de mais alguma coisa que você gostou que não gostou ?

P35: Até o momento pra mim tá sendo ótimo, sempre que preciso de alguma coisa, sempre que tenho alguma dúvida tenho o contato de algumas das fisioterapeutas.

G: Eu queria ti parabenizar que você realmente agente nota que você faz que você tomou a consciência, que você já tinha consciência antes e agora tá mais consciente ainda que você tenha que se cuidar e todos tem que se cuidar e eu sugeriria que a sua esposa também mantivesse um certo nível de atividade, não porque ela vai adoecer ou coisa parecida mas porque o exercício faz bem a todo mundo.

P35: É faz bem a saúde.

G: E você não consegue carregar ela para fazer né os exercícios com você, passear de bicicleta?

P35: Que nada!!!

G: Ela não gosta de exercitar?

P35: Não Ela praticava capoeira só que ai depois que começou a trabalhar nesses horários loucos e aí

G: E ainda mais o filho, a mulher sempre se abandona um pouco em função do filho. Tá bom muito obrigada.

P35: Precisando estamos aí.

Entrevista P36

G: Vamos agora entrevistar seu XXX. Seu XXX de quê?

P36: XXX XXX.

G: Seu XXX que ele é do grupo de controle. Boa tarde seu XXX eu queria saber, como é o seu dia a dia? Queria que você falasse pra mim como é o seu dia a dia, o que é que você faz durante o seu dia? Conte aí pra mim.

P36: Durante o meu dia, boa tarde né? Durante o meu dia, eu sempre acordo cedo.

G: Que horas mais ou menos umas sete?

P36: Não umas seis, seis e meia, eu já estou acordado. Aí levanto, aí tomo café, não exatamente o café, eu tomo suco, pão, algumas coisas assim. Algumas vezes vou para o computador, às vezes eu saio para resolver algum problema, alguma coisa assim. A tarde, aí saio, na rua já almoço, aí fico resolvendo algumas coisas na rua que tem horas que me chamam pra resolver alguma coisa, pra poder complementar o meu salário. Chego em casa, não é sempre, mas na maioria das vezes seis, seis e meia estou de volta em casa, aí chego em casa tomo um banho, como alguma coisa, assisto televisão, fico no computador.

G: Você mora sozinho seu XXX?

P36: Só.

G: Você faz as coisas na sua casa? Você limpa a sua casa ou não?

P36: Não, não. Pago uma pessoa pra fazer.

G: Pra fazer isso?

P36: É.

G: Você não lava roupa? Eu queria saber o que você faz. Qual atividade que você faz em casa, assim física? Lavar banheiro...

P36: Não, não faço nada disso.

G: Não faz nada disso? Por que não gosta ou porque não aguenta?

P36: As duas coisas. Não gosto muito e porque não tenho mais condição.

G: Sim. Tem quanto tempo que o senhor teve seu diagnóstico? Tem quanto tempo seu XXX?

P36: Foi em 2003.

G: 2003. O senhor achou assim que o senhor piorou muito de 2003 pra cá?

P36: Hum!!! Piorou.

G: Piorou muito? E o senhor fazia exercícios antes de ficar doente na sua vida? Era uma coisa corriqueira, comum ou não? Antes de saber que estava doente o senhor gostava de jogar uma bola?

P36: Sempre gostei de jogar bola, eu fazia, quando eu estudava, tipo atletismo. Fazia exercícios.

G: Sim.

P36: Jogava bola, eu corria. Não oficialmente, era um exercício assim, a gente corria, jogava bola, tudo isso.

G: Esse exercício era uma coisa comum na sua vida ou era uma coisa assim: Ah! Pelada final de semana?

P36: Não, na escola eu jogava por que lá tinha campeonato.

G: Sim.

P36: A educação física era em cima do campeonato então a gente fazia esse campeonato de futebol, e jogava muito por consequência disso e à parte

fazia muito exercício, treinamento porque o professor imprimia um treinamento pra gente.

G: Entendi. Então o exercício é uma coisa que o senhor gostava de fazer?

P36: Gostava de fazer.

G: Sim. E tem bicho na sua casa, cachorro, gato, papagaio?

P36: Não.

G: Não. Tem planta?

P36: Também não.

G: Tem alguma criança que aparece de vez em quando para o senhor tomar conta?

A: Não, não, não.

P36: Não, não. E essa coisa que o senhor falou pra complementar a renda que tipo de trabalho é o senhor trabalha em pé, sentado?

P36: Trabalho com segurança eletrônica e programação de alarmes.

G: Sentado?

P36: É, não geralmente eu posso me levantar e me deslocar assim, mas...

G: A maior parte do tempo...

P36: Não, não na realidade a maior parte do tempo se for focar no trabalho é mais em pé.

G: Mais em pé, ah entendi. Aí eu queria perguntar também o que o senhor faz pra se divertir. O senhor sai, vai pro cinema, o senhor faz o que, vai pra igreja?

P36: Eu saio assim de vez em quando eu vou ao shopping. Vou ao cinema.

G: Só sozinho é seu Agnaldo? Assim, o senhor nunca sai com ninguém tomando contado do senhor? O senhor sai só.

P36: É, saio só.

G: O senhor é tem condição hoje de andar, de ir para o lugar que você quiser sem problema?

P36: Todos os lugares que eu queira não.

G: Exemplo diga aí.

P36: No caso eu queira pra ir pra um shopping assim eu vou só, mas em local de muita movimentação um show assim, eu gosto de ir, mas não vou porque eu já não tenho mais condições físicas de ir.

G: O senhor fica... O senhor tem alguém, se quisesse ir tinha alguém pra te levar ou o senhor também não consegue ter ninguém assim pra ficar a sua disposição?

P36: Não, aí teria que ter um custo e esse custo eu não teria.

G: E o senhor não tem família seu Agnaldo? Seus familiares.

P36: Não, tem família, mas é aquele tipo da coisa, cada pessoa tem??/

G: Sua vida né?

P36: Sua vida, seus afazeres e ninguém vão abdicar de sua vida pelos outros é porque eu não me sinto bem com isso.

G: Pedindo...

P36: É eu não me sinto bem com isso então procuro dentro do possível o que posso fazer sozinho, me virar sozinho eu faço.

G: Tem namorada seu XXX?

P36: Tenho.

G: E assim, tem relação sexual?

P36: Tenho.

G: E assim, tem dificuldade nesse momento de ter a relação?

P36: Em algum momento sim, mas não sei se é emocional, não sei.
G: O senhor já procurou ver isso também em termo de tratamento?
P36: É, procurei ver, mas ele disse que: “Não, mas é isso mesmo é normal”.
Por que não é uma coisa...
G: Sempre. Não é uma coisa que acontece sempre?
P36: Não acontece sempre.
G: E outra coisa que eu vou te perguntar, você tem controle de esfíncter hoje? Você controla o cocô e o xixi direitinho ou não?
P36: Não.
G: Não. Faz tratamento?
P36: Faço. Eu já fiz o tratamento é até pra voltar essa semana agora, vou ver se na outra semana eu volto a fazer fisioterapia da bexiga.
G: Sim. No Sara ou aqui no centro?
P36: No centro. É já fui pior, porque eu tinha que tomar medicamento pra conter a urina, mas depois que eu fiz esse tratamento eu melhorei.
G: Da urina?
P36: Da urina. Aí...
G: E do cocô?
P36: Aí eu, eu como é? Melhorei aí eu parei de tomar o remédio, aí depois sempre que dá algum problema sinto que tá forte, bom eu não fiquei, mas melhorou. Quando eu volto que vai ter a situação, aí eu volto de novo pro tratamento. E quanto as fezes eu tomo remédio, eu me esqueci do nome agora.
G: Não tem problema não, deixe pra lá. O senhor seu Agnaldo, o senhor assim que descobriu o problema o senhor já estava com problema assim de perda de força?
P36: Já sentia.
G: O senhor descobriu até por causa disso? Foi porque estava com a força...
P36: Não, eu descobri porque eu tive um vírus. Um vírus na vista e daí tiveram que fazer uma cirurgia, pra fazer essa cirurgia tem que fazer todos os exames. Nesses exames aí a médica identificou, aí pediu para que eu voltasse pra repetir esse tipo de exame, felizmente ela tinha algum conhecimento sobre isso que salvou.
G: Pois é, foi a sorte! É o senhor aí o senhor fez fisioterapia logo depois do diagnostico ou mesmo antes quando estava com a fraqueza nas pernas?
P36: Eu fiz muito tempo fazendo fisioterapia, mas só que não sabia o que era.
G: Antes do diagnóstico?
P36: É aí eu fazia o quê? Eu tomava... é... esqueci o nome.. tem.. acho que é ??
G: Tens?
P36: E outro também e aí tomava esse aquele ??? Quando você sai logo você sente um pouco melhor, um pouquinho acho que é por aquecer os músculos ele desenvolve mais, mas só que depois aí voltava a mesma coisa. Passou duas, três horas, quatro horas, aí o médico dizia que era problema de coluna o que tinha que fazer era fisioterapia, fisioterapia, fisioterapia.
G: Se não fosse a cirurgia do olho hein? Aí depois que você teve o diagnostico o senhor foi se tratar com a fisioterapia para esse problema?

P36: Aí já foi assim eu já vim pra cá pra me tratar, mesmo assim não foi logo, quando eu descobri isso aí e não estava tão, como tô agora. Aí o médico disse: “É fazer fisioterapia”, mas não.

G: Também não indicou.

P36: É não indicou, talvez se tivesse me indicado na hora, já alertado. “Você tem que ficar assim, assim, assim. Tem que começar agora, tem que fazer alguma coisa”. Conscientizado, talvez eu não, quer dizer, infelizmente a doença é progressiva, talvez não tivesse tanto.

G: E hoje em que momento o senhor faz os exercícios em casa?

P36: Quando eu acordo logo.

G: Quando acorda, o senhor faz todos os dias?

P36: Quase todo dia, tem dia que eu acordo muito atrasado pra fazer alguma coisa aí não dá.

G: Certo. Aí também não faz depois que chega em casa?

P36: Não.

G: Por que botou no hábito pela manhã?

P36: Pela manhã.

G: O senhor faz todos os exercícios da cartilha?

P36: Quase todos têm uns que eu não faço porque no caso, por exemplo, esse da borboleta mesmo você tem que esticar e não tem como abrir, porque só colocar a perna e deixar a perna por si tem que ter uma coisa até aqui mesmo que a menina força pra poder, pra ter a elasticidade.

G: Ah, então os que o senhor não faz é porque o senhor não consegue mesmo?

P36: Não consigo fazer.

G: Precisava de uma ajuda?

P36: É.

G: O que é que o senhor acha o senhor acha que o melhor é fazer em casa e aqui, em casa ou aqui só? Na sua concepção.

P36: O melhor é fazer aqui, agora só que infelizmente vocês aqui não têm é quantidade de pessoas suficientes pra fazer porque no caso mesmo esse que coloca a borracha que estica, eu não faço, nem estica, mas uma pessoa, no caso, alongando você faz melhor com auxílio. Todos esses exercícios aí eu acho que com o caminho, no caso dos exercícios é esse. Agora com apoio ficaria bem melhor, o resultado seria bem melhor.

G: Então o senhor acha que pelo que entendi é só fazer aqui ou os dois, fazer aqui e fazer em casa?

P36: Eu acho que aqui deveria é ter mais tempo, mais vezes fazendo aqui, porque é eu sei até mesmo eu estava conversando com uma menina que eu acho que fico torto.

G: Na hora de fazer?

P36: Na hora de fazer. E aqui não, aqui a pessoa tá assim: “Faça assim, endireita assim”. Então fica melhor pra gente, por que aí você tá fazendo a coisa, tá torto, tá endireitando a perna e prejudicando o braço, estou endireitando o braço e prejudicando a mão, mas uma pessoa ali orientando.

G: Mas o senhor sabe seu XXX é o seguinte: o Ministério da Saúde ele tá muito preocupado com as pessoas que tem as doenças crônicas e muitas vezes assim digamos passa uma semana toda chovendo como acontece aqui em Salvador é muito difícil vocês saírem de casa com chuva, então assim, o ideal é que você comece também a se auto cuidar.

P36: É isso é super importante.

G: Porque é numa hora dessas que acontece alguma coisa, eu estava dizendo ao outro paciente: “Se você fica uma semana no hospital deitado na cama, você perde vinte e cinco por cento de sua massa muscular”. Só de ficar deitado, só de ficar deitado. Por isso que às vezes têm fisioterapia, o pessoal fala: “Mas eu não estou sentindo nada, pra que tem fisioterapeuta?”. Justamente pra evitar que tenha atrofia.

P36: Que piore!

G: Que piore. Aí as pessoas as vezes não entende isso ainda , mas assim é de grande importância que cada um também comece a ter essa consciência de se cuidar, por que nem tem muita fisioterapeuta, nem tem sempre as pessoas têm muita condição de se locomover, então assim.

P36: Tanto física, quanto financeira também.

G: Exatamente, exatamente isso que eu ia dizer. Então assim quando a gente pensou em fazer esse trabalho foi justamente isso para que as pessoas comesçassem, mas o senhor tem razão também, porque eu acho que muitas vezes, assim, a pessoa não tá percebendo direito que tá fazendo, né, se tá errado, se tá certo. Porque quem sabe é a gente que estudou, mas é importante que a gente possa também contar com essa coisa da pessoa dentro de casa, porque eu fico preocupada, às vezes, tem algum problema, não pode vir, outros que não vem sozinho, quem vem sozinho. Como é que vai ser? Não é verdade?

P36: É.

G: Então assim, quando o senhor ficou, antes de recomeçar os exercícios agora o senhor ficou fazendo o que antes de recomeçar? O senhor estava sem fazer nada ou estava fazendo fisioterapia em outro lugar?

P36: Não, eu faço em casa, fazia em casa. Eu estava fazendo alguns meses atrás eu estava fazendo uma academia que era voltada pra esses exercícios, quando há um bom tempo atrás, tem anos isso, que aí o que foi que eu fiz, eu perguntei ao médico que é que pela quantidade de gente não possível se fazer um exercício mais prolongado, uma hora, fazer uma coisa mais... Porque se gastar duas horas comigo é uma pessoa a menos. É fato, isso aí é normal. Aí então eu conversando com doutor XXX, conversando com ele, eu sugeri fazer uma academia, aí vim até aqui falar com Selena, ela aí botou uns dias aqui pra eu fazer os exercícios pra aí o que? Eu lá na academia, então o instrutor trabalhava em cima disso, dos exercícios que eu tenho aqui. Aqui eu faço uma série de cinco, dez, lá eu posso fazer, monitorado por ele, mas posso fazer duas séries, então tenho mais tempo, então a desenvoltura é melhor, então graças a isso eu ainda estou assim que poderia tá pior. Aí então eu fazia isso.

G: Parou?

P36: Não, eu parei uns meses aí porque tive uns problemas que estava meio apertado de tempo e não estava conseguindo conciliar com isso. E, sim, aí no caso eu fazia e nesse tempo agora, aqui, esse tempo que a gente parou eu sempre estou fazendo em casa uns exercíciuzinhos.

G: Sim, porque não pode parar. O senhor faz quantas vezes em casa, o senhor acha, por semana, três vezes?

P36: Não, todos os dias, só tem dias que assim, acordo, vou fazer alguma coisa de manhã, acordo em cima da hora.

G: Mas o senhor tem isso como prioridade?

P36: É, quando desperto logo. Aí dou aquela relaxada assim, aí já estico as pernas, já vou puxando. Vamos dizer assim que de domingo à segunda, não, domingo a domingo, em sete dias eu faço uns oito, sete, seis no máximo.

G: Você faz os exercícios com peso, que bota o pesinho?

P36: Faço.

G: Consegue fazer, seu Agnaldo, porque tem paciente que tá dizendo que não consegue fazer com peso? Então o senhor consegue?

P36: Consigo, sentado na cadeira, aí eu boto o peso aqui, levanto.

G: Sim, e sem problema? O senhor acha que qual é o seu problema hoje? Você sente o que nas pernas?

P36: Fraqueza marcha. Não consigo...

G: Não consegue dobrar a perna pra levantar?

P36: É eu acho que mais tá no pé. Eu acho que uma fraqueza mais, não aqui como dá no pé, porque se você pisa aqui, não é isso?

G: Sim.

P36: A ponta do pé é que lhe impulsiona, não é isso? Aí nessa eu sinto isso, porque quando pisa meu corpo todo, então com isso meu joelho dobra.

G: Não vai pra frente, entendi.

P36: Porque quando você se levanta, você vai aí você pega aqui o peso, pra esticar sua perna.

G: Entendi. O senhor acha o exercício importante para o seu problema?

P36: Muito importante, muito, muito.

G: É, deixa eu ver mais.

P36: O essencial seria se achasse medicamento, mas enquanto não o exercício é que...

G: Então o senhor vai pra igreja, vai pra cinema?

P36: Igreja não de vez em quando vai pra católica ver uma missa assim, mas tem tempo que não vou. De vez em quando vou ao shopping assim, vou num parque assim.

G: Sua casa tem escada?

P36: Tem

G: Quantos degraus você tem que subir?

P36: Dois bons lances.

G: Dois bons lances, só dois? Os degraus são quantos, uns vinte?

P36: Deve ser uns quarenta.

G: Toda vez que o senhor sai de casa o senhor que subir esse degrau e toda vez que volta tem que descer?

P36: Não, quando eu saio desço, quando eu volto eu subo. (risos)

G: (risos) E o senhor gosta de ficar mais em casa ou gosta de ficar passeando na rua assim, andando?

P36: Gosto de ficar mais na rua embora não tenha tanto força pra...

G: Circulando.

P36: Mas gosto de ficar mais na rua, não gosto de ficar mais em casa.

G: Não gosta de ficar em casa, por que tem gente que gosta de ficar mais em casa.

P36: Mas se fica em casa só fica pensando em besteira, nessa agonia. Quando tô dentro de casa até quieto um dia, mas ando pra lá, ando pra cá e saio.

G: E o senhor não faz um almoço, não faz nada?

P36: Nada.

G: O senhor come na rua?

P36: Como na rua.

G: Não faz nada, e mercado?

P36: Sim

G: E café da manhã?

P36: Não, café da manhã quando eu acordo geralmente, tem dia assim, compro um pão, queijo assim, um suco, aí de manhã eu faço assim. Mas até na maioria das vezes eu saio, levanto e tomo café da manhã na padaria.

G: (risos) Poxa, não dá pra fazer nada em casa?!

P36: (risos)

G: O senhor é igual a mim sabia? Se eu pudesse eu não fazia nada. E venha cá...

P36: E estou pensando em sair de lá.

G: Sair de lá por quê? Vai pra onde assim, vai pra casa da namorada é? (risos)

P36: Não, sei lá de repente ir pra um lugar mais acessível.

G: É onde que o senhor mora?

P36: Eu moro por Cosme de Farias.

G: Não tem bicho, não tem nada na sua casa, criança, nem uma plantinha pra cuidar? O senhor não tem filho, nunca casou senhor XXX?

P36: Nunca me casei.

G: Sabido o senhor, viu? (risos) Ia ter muito trabalho.

P36: (risos)

G: Oh! Senhor XXX, o senhor queria dizer mais alguma coisa em relação aos os exercícios, a esse trabalho que foi feito aqui com todo mundo, o senhor queria falar o que sobre isso?

P36: Eu acho que esse trabalho tá bom, mas uma coisa que eu sugeri que estava até conversando com a menina, outro dia, seria bom não exatamente pra mim, porque como eu disse já fiz uns exercícios aqui, praticava capoeira antes e fazia uns exercícios é escola, na rua, então eu já tenho uma certa noção. Mas eu acho que seria bom se vocês fizessem um vídeo com esses exercícios, p tem gente que não porque muita gente só de olhar essa figura, tem gente que não consegue.

G: Ah! Boa ideia isso. O senhor já falou com YYY sobre isso?

P36: Eu estava falando com aquela que usa óculos.

G: YYY?

P36: É eu estava conversando, mas não foi, foi um extra oficial. Eu estava conversando assim, porque seria interessante isso.

G: Eu acho assim, porque a gente está numa fase que está testando, então eu acho que quando acabar os cálculos que elas estão fazendo. Que ver que todo mundo melhorou, aí eu acho que elas vão fazer.

P36: No caso ela mesmo, vocês assim, que bolaram, que sabe como fazer, que tem a postura correta.

G: Verdade.

P36: Porque essas coisas que vai vendo e vai... Porque só no livro aqui. Porque no dia que teve encontro aqui com Dr XXX o que YYY falou...

G: Já era diferente.

P36: Pra mim ficou uma coisa mega interessante. Pelo fato dela dizer: "Você vai fazer isso aqui porque está mexendo tal músculo, tá mexendo isso". Então ela fazendo um vídeo desse seria muito interessante, pra tá vendo e

até mesmo, não sei, mas acho que no meu caso essa pisada que vai fazer esticar meu músculo assim.

G: Tem isso, mas tem outras coisas.

P36: É, tem outras coisas envolvidas que pelo que ela me falou tem mil e uma coisas envolvidas.

G: Eu sei.

P36: Mas que nesse caso aí eu vou saber, não, eu tenho que fazer mais exercício voltado pra isso, porque esse lado tá me prejudicando mais.

G: O senhor acha que o senhor seu XXX, com os exercícios que o senhor fez?

P36: Eu não vou lhe dizer exatamente melhorei, mas me mantive e sei que sem ele eu pioraria.

G: O senhor acha que então deu uma manutenção?

P36: É esse exercício deu uma manutenção, sendo que eu acho que particularmente que não sei se todo, mas no meu caso deveria ser feito exercício mais de força. Como no caso fazia de manhã naquele aparelho que tem lá, pra poder empurrar, levantar o peso, com mais.

G: Hoje o senhor não está fazendo os de força não?

P36: Não.

G: Nem em casa?

P36: Não, em casa eu faço em casa, mas digo uma coisa mais...

G: Porque quando a gente bota aquele pesinho, a gente tá fazendo o de força ali

P36: Não, eu sei, mas eu estou dizendo uma coisa mais agressiva, uma coisa mais forte. Porque se eu estou levantando dois quilos e aqui tá dois quilos e meio, tá bom pra mim...

G: Já pode ir pra dois e meio.

P36: Já pode ir pra dois e meio e se eu continuo com dois quilos eu não estou desenvolvendo. Entendeu?

G: Não está desenvolvendo. Mas na cartilha tem uma sequência, elas não falam...

P36: É por isso que eu peguei de novo, eu li, mas eu não sei se assimilei. E depois que YYY falou, eu parei pra ver que tem muitas coisas que eu li, mas não...

G: Então estou entendendo o seguinte, seu XXX, que é pela leitura da cartilha as coisas não estão tão claras assim, é isso ou eu estou falando errado?

P36: Não, você não está falando não. Veja bem, não é que não esteja boa a leitura, mas eu quero dizer que uma coisa assim como ela explicou, uma coisa é a gente pegar aqui ler, mas outra coisa é quando o professor está ali explicando, que ele vai detalhar o porquê da coisa. Então eu achei que no dia que ela me falou, eu já tinha lido a cartilha, eu não percebi tanto que é você faz esse exercício, porque tem isso e isso, esticar o músculo, então já abre mais sua cabeça, por isso que eu falei, sugeri o vídeo.

G: O senhor acha que seria bom, termos outra reunião pra falar dos exercícios?

P36: Acho sim. Seria mega importante, foi muito curto.

G: Naquele dia foi muito curto. Naquele dia foram várias pessoas que tiveram pra falar e eu acho que deveria ter um encontro da fisioterapia somente com vocês.

P36: Somente. Se falasse, do jeito que ela falou ali, seria mega interessante, muita coisa que ela falou ali que a gente não... Porque uma coisa é um profissional falando, outra coisa é a gente lendo.

G: É. Mas o senhor não recebeu um treinamento antes, ela não ensinou?

P36: Não, recebe treinamento. Ela ensina como até hoje ela ensina: “Não, faça assim”, diz tudo. Mas não é...

G: A explicação.

P36: Eu particularmente, porque cada um tem uma cabeça. Mas eu particularmente eu sei que da maneira que ela falou ali, ela esmiuçou bastante a coisa e fica bem mais claro pra gente e que deveria ter um encontro, como você falou um encontro pra que a gente falasse mais. Porque não só nós como outras pessoas lemos, mas lá teve dúvidas pra tirar.

G: Foi verdade. Eu estou achando muito bom essas suas sugestões, viu? Eu acho que vai ser assim, quando a gente for dar a resolução do resultado final do que foi feito, eu acho que tem que ter um dia só pra gente. Essa resolução e essa orientação.

P36: Exatamente, a gente pode começar a pensar a combinar isso, uma coisa que o pessoal se esclareça mais, porque uma coisa é a gente falar outra coisa é na hora praticar, falar, como na hora mesmo tá me falando aqui, mas quando chegar lá eu vou ter dúvidas pra tirar.

G: Eu sei.

P36: Não só eu como outras pessoas podem ver.

G: Porque o que a gente quer mesmo é que as pessoas coloquem isso no seu dia a dia. Então pra que elas as coloquem tem que saber o que estão fazendo.

P36: Exatamente, entendeu? Pra que elas vejam e percebam o que tá fazendo, tem que fazer o exercício assim, ou até no dia mesmo que vocês quiserem ter até alguém que elas vejam, porque tem pessoas que não tem muita...

G: Facilidade.

P36: Facilidade. Não que eu tenha muita, não tenho também não, mas...

G: Eu sei.

P36: Mas tem pessoas que...

G: Mas o senhor fala o que sente.

P36: É, tem mais dificuldade pra perceber as coisas.

G: É verdade.

P36: Entendeu? E ficar aí, eu acho particularmente que seria interessante isso aí.

G: Eu também acho. Eu vou conversar com ela.

P36: Por quê?

G: E o senhor procure conversar com ela a mudança de seu peso, viu?

P36: Mas eu tenho em casa peso também.

G: Não, mas até assim, eu falo a mudança do seu peso para exercício mais forte pra você.

P36: Ah! Sim.

G: Porque assim o paciente sabe quando também ele pode ir um pouco mais, então se ele não fala muitas vezes já podia tá em outra etapa, pra poder está

com as pernas mais fortes. Se o senhor acha que isso aí já está bom é porque já passou da hora de botar outro. Entendeu seu XXX? E o senhor quer falar mais alguma coisa? O senhor vai continuar fazendo seus exercícios, não vai?

P36: Vou sim, claro que vou.

G: Então pronto, é isso que a gente quer, que a pessoa tenha consciência.

P36: Isso aí eu tenho. Sei que é fato, se a gente não fizer, piora. E como eu falei se fosse descoberto bem antes, e o médico informasse a situação, fosse mais claro nas informações, talvez tenha até me dito, mas não foi tão claro a ponto de eu ter consciência disso, o xis da questão é exercício, então eu teria praticado mais exercício. Teria visto mais uma coisa aqui.

G: É verdade.

P36: E praticasse.

G: Muito obrigada, viu, seu XXX?

Entrevista com P37

G: Dona XXX vai falar como é o dia a dia dela, o que é que ela faz no dia a dia dela.

P37: Primeiro eu acordo, faço minhas orações, aí depois faço meu café, tomo meu café, faço minhas coisas normais, lavo e passo.

G: A Sra. faz tudo em casa? Cozinha?

P37: Faço tudo em casa, agora eu faço por etapa, dou faxina, quando eu vou fazer as coisas aí por exemplo limpo meu quarto eu desmonto tudo se for possível

G: Sozinha?

P37: Sozinha.

G: É mesmo?

P37: Eu arrasto cama, empurro pra lá, limpo, ai lavo um banheiro, ai se eu cansar meus joelhos ou a coluna que geralmente cansa, ai eu paro

G: A Sra. mora sozinha?

P37: Não, moro com meu marido.

G: E ele trabalha?

P37: Não.

G: Ele fica em casa com a senhora, mas só que ele não faz nada só fica olhando.

P37: É isso ele não faz nada só fica olhando, aí eu faço minhas coisas, limpo, se eu canso um pouco o joelho e a coluna porque dói mesmo, eu faço só aquilo, no outro dia eu faço a sala, depois eu vou pro outro quarto, depois eu vou para cozinha, depois eu vou para a lavanderia.

G: A Sra. faxina uma parte da casa a cada dia. A Sra. não sente dor não?

P37: A cada dia. Eu sinto nas pernas, cansaço não é dor, cansaço é um peso muito grande nas pernas.

G: E a Sra. levanta, toma café, faz a faxina e depois faz o quê?

P37: Às vezes eu vou fazer fuxico, as vezes vou na máquina, costuro, emendo, vou emendar retalho, vou fazer alguma coisa, ou eu pego qualquer papel, ou pego uma garrafa de vidro, faço um desenho de coração ou retalho, boto cola nos vidros, e vou colando aquilo ali.

G: Vai fazendo artesanato.

P37: Vou fazendo artesanato, vou fazendo um bocado de coisas lá.

G: E depois dorme? Dorme de tarde?

P37: Quando eu estou com sono eu durmo, durmo um pouquinho, mas eu não gosto de dormir de dia, porque quando dorme de dia quando acordo eu me sinto cansada quando eu acordo, mas quando eu fico até mais tarde assistindo um filme ou alguma coisa ai para o jogo ou não tem jogo meu marido não quer assistir ai eu aproveito para assistir e ficar até 1h, 1h e meia assistindo aí no outro dia eu durmo um pouquinho de tarde.

G: E qual é a hora que faz o exercício mesmo?

P37: Exercício eu faço dia de terça-feira eu estou 8hs no posto de saúde porque no posto agente faz todo tipo de exercício.

G: Aonde é esse?

P37: Em Vida Nova, tem um posto de saúde, com uma fisioterapeuta mesmo ela faz exercício com a gente e dia de quarta feira tem um professor também da comunidade que faz exercício com agente no colégio, esses dias eu não tenho ido pro colégio, porque eu estava com as pernas muito ruins eu preferir não ir porque lá não tinha lugar onde se segurar, ai eu não fui, mas eu vou voltar a fazer esses exercícios de novo, e em casa também eu faço, de manha quando eu não vou pro posto.

G: A Sra faz todo dia ou só faz quando não vai para o posto?

P37: Eu faço quando não vou para o posto, quando eu levanto eu faço logo lá na cama os exercícios.

G: Faz todos da cartilha ou só um pouquinho?

P37: Não faço todos não.

G: Por que doí?

P37: Não eu acho que é acomodação.

G: Tipo uma preguiça?

P37: É porque fora agente faz tudo, mas em casa agente faz um pouco e depois agente acaba deixando para lá.

G: A Sra. preferiria fazer aqui com uma pessoa ou fazer em casa?

P37: No meu caso às vezes quando estou com as pernas ruins eu prefiro fazer em casa, porque eu fico em casa, eu corro risco de cair, eu já cai essa semana e na semana passada em casa.

G: Fazendo o que a Sra. estava quando caiu?

P37: Estava na cozinha e fui virar para pegar na mesa e não achei a cadeira e cai.

G: E não teve nada não?

P37: Fiquei com o corpo todo doendo.

G: A Sra. já usa muletas que estou vendo .

P37: Sem isso aqui eu não tenho equilíbrio.

G: A Sra. tem quanto tempo que diagnosticou seu problema?

P37: Olha eu acho que já tem uns 10 anos

G: 10 anos, a Sra. acha que tem 10 anos que está piorando?

P37: Tem 14 acho que já vai para 18 anos quando eu descobri

G: A Sra. descobriu como esse negocio?

P37: Eu sentia muita dor nas pernas quando eu trabalhava, eu trabalhava em pé, cozinha, forno fogão, trabalhava de tudo, ficava muito com forno ligado, e ai eu comecei com as pernas cansadas, muito peso, ai eu comecei a mudar os serviços de lá, a não querer fazer, porque não estava dando não, não conseguia me abaixar.

G: Isso em sua casa ou lá no trabalho.

P37: No trabalho , ai foi quando eu descobri, comecei a me cansar muito ai eu falei com uma médica lá em Vida Nova e ai ela me passou esse exame e me mandou para Itinga, aí eu fiz o exame ai deu né, ai da Itinga me mandou para aqui, ai eu fiz o exame aqui, confirmou, mas como eu tinha tomado café ai tornei a repetir de novo e ai pronto não teve mais jeito.

G: A Sra. tem filho?

P37: Não, não tenho, perdi um.

G: A Sra. percebe se alguém na sua família teve esse problema porque as vezes vai de família a família e ninguém sabe o que é.

P37: Meus irmãos eu não sei, porque eu já pedi a minha irmã para fazer eu acho que ela não fez os exames ainda, a minha irmã de Ibicaraí já fez e não deu, mas minha mãe tinha alguma coisa parecida.

G: Ela morreu com quantos anos?

P37: Com 66 anos se não me engano, ela tinha alguma coisa que ela caia essa junta aqui no dedo colado e o meu também começou a fazer isso.

G: E nas pernas ela tinha alguma coisa?

P37: Ela vivia com as pernas cansadas, mas muito cansada mesmo.

G: E mais alguém da família tinha alguma coisa, ela tem irmã? Porque a Sra. sabe que essa doença pode ser transmitida pela mama.

P37: É né. Meu pai ele faleceu com 90 anos ele não tinha dor em lugar nenhum, lugar nenhum não tinha dor, ele abaixava no chão , sentava, levantava, não tinha problema nenhum só a única coisa que ele teve é que o coração cresceu.

G: Tipo Chagas.

P37: Mas pelo que eu soube meu tio irmão dele falava que ele teve esse negocio de não sei se era piorreia, sei que era doença de rua, e que ele quase morreu por causa disso, naquela época, mas ai dai eu não sei se ele tinha isso ou se tinha também não sentia nada .

G: A Sra. sabe que poucas pessoas que tem o vírus apresentam esses problemas, só 5%%?

P37: Meu marido tem o vírus e não sente nada.

G: Porque a maioria não sente nada, talvez às vezes o motivo que não dá tanta importância é de que Tem muita gente contaminada, mas não apresenta problemas da HAM/TSP como agente fala.

P37: E ai eu sinto muita canseira nas pernas.

G: A Sra. tem escadas na sua casa?

P37: Não.

G: A Sra. tem plantas?

P37: Tenho.

G: E a Sra. cuida das plantas?

P37: É cuidado.

G: A Sra. tem cachorro?

P37: Não eu queria criar um gato, um cachorro, mas meu marido não quer.

G: É mesmo e venha e netinho nem que seja de outras pessoas aparecem por lá crianças pra fazer a Sra. correr?

P37: Dela não porque os dela já estão grandes, mas da vizinha D. YYY tem uns meninos que gostam de ir lá

G: E a Sra. brinca com eles?

P37: A gente brinca, fica lá.

G: E vai para a igreja a Sra.? Quantas vezes por semana?

P37: Ah vou, eu vou dia de quinta e dia de sábado, vou andando.

G: Vai andando e volta andando, vai sozinha ou com o marido?

P37: Não, meu marido não vai nem arrastado de corda, mas eu vou com a vizinha D.YYY.

G: A Sra. já deixou de participar de alguma reunião da família, ou de amigos por causa do seu problema ou por causa de dificuldade de andar ou porque tem vergonha tem alguma coisa desse tipo ou não tem nada disso?

P37: Não, no começo quando eu descobrir eu ficava meio coisa, mas depois não tem que ter vergonha não, qualquer um pode ter. Só quando saio ou quando estou com as pernas muito cansadas eu desisto de sair, não ando na rua porque também tenho medo de cair porque se cair é pior então eu deixo de sair só por causa disso.

G: E a Sra. gosta de ir ao cinema ao teatro, o que a Sra. faz para se divertir?

P37: Não, eu não vou a cinema, não vou a teatro.

G: Não vai ao shopping, não vai para lugar nenhum só fica em casa mais?

P37: A maior parte do tempo eu só fico em casa.

G: E a praia não vai não?

P37: Ah não vou não.

G: Não gosta de praia?

P37: Eu ate gosto, mas praia para mim eu tenho que ir com alguém e pra entrar na praia eu tenho que ir com alguém e para entrar na agua eu tenho que entrar com alguém porque só o balanço da agua já desequilibra. O fato deu não andar, sair de manhã para andar é só por isso.

G: Porque a Sra. não quer andar sozinha também. A Sra. já caiu no meio da rua?

P37: Muitas vezes, oxente, eu já não sei como eu não me arrebentei coluna por causa disso.

G: Muitas vezes a Sra. escorregou?

P37: Se eu sair daqui andando e tocar o pé aqui acabou, eu tocar o dedo aí dá choque, parece que dá um choque elétrico no corpo todo.

G: E vai ate aonde? Vem do pé até a cabeça?

P37: Dá aquele choque no corpo todo, ai acabou eu desequilibrei pronto.

G: A Sra. diz fez exercício um mês? Tem um mês que a sra está aqui?

P37: É, não eu já venho sempre para aqui sempre venho para aqui direto, ai teve o negocio da cartilha aí foi para vim aqui um mês, ai eu vim, esse mês que eu não vim.

G: Não veio ainda esse mês?

P37: Não, esse mês não,vim hoje.

G: A Sra. gostava de fazer exercício antes ou nunca gostou?

P37: Eu nunca fiz, eu comecei a fazer exercício depois disso.

G: Mas porque nunca fez? Não achava que precisava não né?

P37: Porque eu nem pensava que precisava , eu só trabalhava, trabalhava, eu sempre trabalhei toda vida em casa de família, vinha do trabalho para casa, chegava ia arrumar a casa, cuidar de casa, de marido.

G: Esse exercício já era muito exercício?

P37: É depois disso é que eu comecei a fazer exercício

G: E hoje a Sra. entende a importância do exercício em relação ao seu problema?

P37: Agora é muito importante, se eu não fizer que pará tudo, se eu ficar meia hora sentado hum para levantar principalmente a lombar

G: A Sra. acha que a Sra. começou a piorar mesmo que precisou a andar com muletas?

P37: Olha eu não sei aproximadamente quanto tempo tem não, uns 3 anos, acho que tem mais, porque antes disso aqui eu andava com a sombrinha.

G: Ah disfarçando.

P37: Antes eu andava com a sombrinha, então tem uns 3, 4, pode botar uns 5 anos.

G: E desse tempo a Sra. já estava fazendo exercícios ou nem estava ligando para nada?

P37: Não antes eu nunca fiz, eu comecei aqui depois que eu vim para Dr YYY.

G: Que tem quanto tempo uns 2 anos.

P37: Com Dr YYY tem mais tempo, eu já tenho uns 18 anos mais ou menos que eu descobri, então tem uns 5 anos que eu venho passando por Dr YYY.

G: Mas no exercício, na fisioterapia?

P37: O exercício não, eu comecei a fazer exercício quando eu vim para aqui.

G: A Sra. acha que teve alguma melhora com os exercícios ou não?

P37: Ah teve, tive

G: Como assim? Explique essa melhora.

P37: Melhora a postura, melhora as pernas, alivia mais, deixa de travar, porque se você não faz nada não alonga, não faz nada, eu faço alongamento, eu acordo, eu faço.

G: A Sra. faz mais alongamento ou aquele com o pezinho? A Sra. ganhou o pezinho vai fazer?

P37: Eu faço com peso, faço alongamento, agente faz no posto com peso, com tudo que tem direito, com bambolê, faz com tudo.

G: A Sra. gosta do tratamento que a Sra. faz lá no posto? Eles têm tudo?

P37: Eu gosto, eles têm tudo, YYY é muito bacana, ela adotou como se tivesse adotado agente, são bastantes mulheres.

G: Mas são mulheres com vários problemas, não é só com HTLV não.

P37: Eu não sei esse tem alguém com HTLV eu nem procurei saber.

G: Sua família sabe que a Sra. tem HTLV?

P37: Sabe.

G: E não teve preconceito não, ninguém falou nada?

P37: Até agora não, também só que moro aqui em Salvador eu, os outros moram em São Paulo e em Ibicaraí, mas sabem.

G: O que a Sra. diria que precisa melhorar nesse processo desse exercício todo que a Sra. vivenciou a Sra. acha que precisa melhorar alguma coisa o que por exemplo?

P37: Olha eu acho que deveria melhorar em termos de aparelho não se pode fazer uns exercícios, botar aqueles que dão choque.

G: Eletroterapia, a Sra. acha que aqueles aparelhos fazem efeito?

P37: Eu acho que faz muito efeito, eu já fiz fisioterapia lá também em vida nova e na época fazia sempre com esses aparelhos botava nas costas ou aqui e no joelho mesmo e era bom.

G: Era bom. A Sra. prefere hoje do jeito que a Sra. esta ai, fazer os exercícios em casa ou vir de vida nova para cá .

P37: Olha fazer em casa só se eu tivesse em cima da cama.

G: Por que não é bom não? Me conte tudo que eu quero saber agora.

P37: Porque em casa não é muito bom não. Porque agente faz em casa, como foi falado lá, agente faz em casa mas não faz tão bem quanto faz fora, porque fora em grupo eu acho que se interessa mais e a pessoa sozinha dentro de casa não faz tudo não.

G: Não tem estímulo não?

P37: Não, não tem não tem. Se tiver duas ou três pessoas tudo bem, mas se tiver sozinha.

G: Seu marido também não ti ajuda?

P37: Não ele não faz não, sai para a rua. Então não dá para fazer. Outra coisa é se tivesse uma cama adequada para fazer tudo bem né, mas na cama, no colchão da cama mesmo também não é legal para fazer.

G: É mole? Seu colchão é muito mole?

P37: É outra não, não é muito mole, mas não sei, não é legal, eu preciso mandar fazer uma cama, eu ate quero fazer na varanda que a varanda tem espaço fazer na varanda lá e depois botar uma cadeira ou um colchão para fazer que melhora.

G: Porque uma coisa na sua vida agora a sua prioridade deveria ser seus exercícios, é isso que eu queria entender, de quantos anos para cá a Sra. tendo que usar muletas 2 anos 3 anos?

P37: Uns 3 anos para cá.

G: Então assim a tendência, porque como essa doença é uma doença crônica degenerativa Tá dizendo que ela vai piorando, mas ela piora se o quê?

P37: Se a pessoa ficar quieta, parada, não fazendo nada.

G: É verdade, então assim pelo o que a Sra. me diz a Sra. faz faxina, a Sra. faz tanta coisa, faz bastante exercício mas não é direcionado pra tudo mas não deixa parado. E a Sra. se triste em algum momento, deprimida?

P37: Não, tem vezes que eu me chateio, mas depois eu paro para pensar e digo oh meu Deus tem tanta gente pior do que eu que não dá para ficar com raiva, não dá para ficar triste, eu ai canto minhas músicas da igreja, canto qualquer coisa, eu agora mesmo estou com um violão que eu vou aprender a tocar violão.

G: E quem é o professor?

P37: Ainda não tem não.

G: Arranje para duas. E bicicleta monta?

P37: Não. Eu tenho até uma bicicleta em casa, meu marido briga você está com uma bicicleta em casa e você não faz.

G: É aquela bicicleta parada?

P37: Parada, parada.

G: E porque não faz?

P37: Preguiça né. Eu vou ter que levantar de manhã e fazer as minhas coisas, fazer exercícios todinho em casa.

G: Olhe eu quero que a Sra. tenha consciência porque assim quando a pessoa faz a fisioterapia normalmente mantém, não piora, e se a pessoa não faz a fisioterapia, o exercício a tendência é piorar, então assim, hoje a Sra. está jovem ainda mas daqui a um tempo envelhece, vai ficar em cima de uma cama esperando que os outros façam as coisas

P37: Pelo amor de Deus eu não gosto nem de pensar, se agente ficar pensando, agora eu pergunto não existe remédio para isso, até agora não descobriu remédio nenhum?

G: Até agora não descobriu nenhum remédio, porque inclusive os vírus vão mudando a depender do tempo, esse desde que ele que ele surgiu é o mesmo, mas ele é terrível, se você ficar triste, por isso tente não ficar triste, tente levar a vida mais fácil, porque quando você fica triste fica com o sistema imunológico baixo, ai ele aproveita e acaba mais ainda com os nervos.

P37: Não eu não fico triste não, eu canto lá um bocado de musica lá, eu canto como Zaqueu e ai eu estou na cozinha, a maioria das orações que eu faço, faço tudo cansada.

G: Tudo o quê?

P37: Faço tudo cantada, eu estou na cozinha, estou na pia fazendo alguma coisa, estou rezando o pai e nosso cantado, tudo eu vou levando cantada.

G: Quanto ano a sra tem?

P37: 59 anos.

G: Nem parece está ótima, eu daria uns 50 anos.

P37: Às vezes eu fico chateada, ai eu deixo pra lá, aí começo a cantar, começo a rezar, começo entendeu?

G: Não vale a pena. Sobee escada? Tem ladeira perto de sua casa?

P37: Não porque não tem escada lá. Não tem ladeira só uma subida pequena na minha casa, mas quando agente vai para a igreja tem uma ladeirinha.

G: E vai andando É?

P37: Vai andando.

G: Mora perto da igreja é?

P37: Não.

G: E mesmo assim vai andando? Isso. Que chique!

P37: Vou andando, volto andando, vou para o posto vou andando porque não é tão pertinho.

G: Tudo isso as vezes a pessoa diz que não fez os exercícios da cartilha, mas fez tantos exercícios como ela disse que faz já está ajudando.

P37: Às vezes as pessoas dizem ah Lia bote alguém para fazer as coisas ai eu digo que não vou botar não, vou fazendo aos poucos, ou botar alguém pra fazer e fico lá sentada travando tudo, isso não.

G: Agora a sua ideia de fazer seus exercícios faça, se pudesse ate botar em lugar perto da natureza, das plantas, sabe que tiver uma área coberta que pudesse botar.

P37: Tem a varanda que tem uma área coberta, têm umas plantas, minhas florezinhas lá e o que eu queria fazer vou ver se consigo fazer até o final do ano com fé em Jesus é uma piscinazinha para eu ficar me movimentando.

G: Agora fazer a piscina para se movimentar para não ficar igual à bicicleta tira as roupas de cima, eu conheço isso, que vira.

P37: Criatório de dengue.

G: Não aquilo que coloca roupa.

P37: Ai não vai virar não sabe por quê? Porque tem as filhas dela, tem as sobrinhas que mora em frente que essas meninas ai são uma benção na minha vida, essa, a irmã, D.YYY de lá de cima.

G: Muita gente boa pelo visto.

P37: Ah são maravilhosas.

G: Não pode nem sentir tristeza

P37: São minhas irmãs, são minhas amigas, deixa tudo deixou a irmã lá sozinha no restaurante lá para vir comigo, são pessoas maravilhosas na minha vida graças a Deus.

G: E ainda namora com o marido?

P37: Namora, oxente namora o que? Ele é mais velho que eu, mas namora .(risos).

G: Tá firme e forte, está dando para o gasto (risos). Então tá bom D.XXX muito obrigada, que Deus ilumine a Sra., se cuide se ame, porque o que a vida vai fazer com agente, se agente se cuidar agora vai ter uma velhice mais tranquila com mais qualidade com mais autonomia, porque eu acho que o pior de tudo é você depender do outro, a Sra. se cuidando não vai depender tão cedo de ninguém.

MJ: Ah é, com a fé de Deus.

G: Agente quer muito que esse trabalho que agente fez com o PET, tudo junto que dê consciência as pessoas que elas tem que se amar e se cuidar tá certo, obrigadão.

P37. Tá certo.

Entrevista com P38

G: Agora entrevista de XXX do grupo cartilha. XXX, eu queria que você falasse sobre o seu dia a dia, me fale o que você faz, como é um dia na sua vida? Me conte aí.

P38: Um dia na minha vida eu não posso apesar da minha situação, eu não tenho... eu não posso reclamar porque a gente tem que se acostumar com as dificuldades que tem, mas eu tento até contornar essa parte.

G: Que dificuldade que tem? Me explique mais.

P38: Subir escada. Eu ando de muleta, né?

G: Sim.

P38: Então, tem que tá sempre agarrado em alguma coisa. Se eu tou em casa, eu deixo a muleta logo no meio do caminho que eu tenho corrimão.

G: Tem corrimão na sua casa?

P38: Tem, exatamente.

G: Tem quanto tempo que você botou, XXX esse corrimão em casa?

P38: Logo quando eu comecei... eu acho que já tem uns seis anos, eu acho que nessa faixa.

G: Que já botou o corrimão?

P38: Foi preciso no lugar onde eu estava.

G: Sim, mas conte... você acorda e faz o que mesmo?

P38: Logo quando eu comece eu acho que já tem uns seis anos, eu acho que nessa faixa.

G: Você faz logo seus exercícios quando acorda, é?

P38: Às vezes.

G: Às vezes?

P38: É, eu estou sendo realista com o que você tá falando.

G: Isso, eu quero que você fale a verdade.

P38: Nem todo dia eu faço todo dia não.

G: Não faz, não?

P38: Não. A gente às vezes em casa fica preguiçoso do exercício, né? Não é todo dia que a gente acorda bem, quando a gente acorda bem, já levanta agora alongamento eu faço e isso é necessário porque quando a gente acorda a perna já está meio relaxada.

G: Já tá dura a perna?

P38: Exatamente.

G: Você toma medicação, XXX?

P38: Tomo.

G: O que você tá tomando hoje de medicação?

P38: Eu tomo Bacofeno e vitamina C.

G: Vitamina C e me conte você acorda, e aí você faz os exercícios quando dá?

P38: Isso, exatamente.

G: Quantas vezes por semana mais ou menos?

P38: Três dias.

G: Três vezes por semana, é?

P38: É.

G: E venha cá, no tempo do tratamento que a gente fez o trabalho, você fazia esses exercícios como mandava ou não? Pode falar.

P38: Não.

G: Não fazia como mandava não.

P38: Não é quer dizer, a gente não tinha esses aparelhos, não é? Esses...

G: O kit?

P38: O kit.

G: Sim.

P38: O que a gente fazia mais... antigamente eu fazia o que? Ficar na ponta dos pés pra circulação do pé, aí os alongamentos.

G: Sim.

P38: Isso aí eu não deixo de tem que fazer.

G: Mas eu falo no tempo do projeto mesmo, você não fazia regularmente?

P38: Não.

G: Porque às vezes não acordava disposto?

P38: Não e porque eu vinha pra cá pra fazer o exercício. Eu fazia exercício duas vezes aqui.

G: Sim.

P38: Aí pronto

G: Fazia duas vezes com as fisioterapeutas e fazia lá? Como era?

P38: Fazia aqui duas vezes na semana.

G: E o resto fazia em casa?

P38: É, o dia que a gente não coisa, alternava, praticava nos outros dias, alternava, fazia porque não podia ficar sem fazer alongamento então é essencial.

G: É primordial. E venha cá, depois que você faz exercício, toma café, tem escada na sua casa?

P38: Tem.

G: Quantos degraus?

P38: Primeiro que se eu tiver no quarto, eu já faço exercício no quarto, as coisas tão no quarto e tem mais espaço, então já desço onze degraus.

G: Sim. Desce e sobe?

P38: É.

G: E venha cá e depois você vai tomar café?

P38: Tomo café.

G: Você que faz seu café ou você que faz pra você? Tem criança na sua casa?

P38: Tem.

G: De quantos anos?

P38: Oito anos.

G: Quantas?

P38: Um só.

G: Menino?

P38: Menina.

G: E assim, você brinca com ela?

P38: Brinco.

G: Você passeia?

P38: Não, é uma raridade, né porque o tempo mais é ela na escola.

G: Ela fica na escola?

P38: Na escola.

G: Depois que você acorda e toma café, você faz o que, você trabalha?

P38: Não.

G: Você tá aposentado hoje?

P38: Estou aposentado.

G: Pela doença?

P38: Pela doença.

G: E não faz bico?

P38: Não, eu faço assim... em casa tem umas coisas pra fazer.

G: Sim.

P38: Tenho as coisas pra fazer, aí eu mesmo que me viro fazendo.

G: Tipo assim o que? Lava banheiro?

P38: Lavo.

G: E o que você faz mais?

P38: Lavo banheiro, varro casa, tem umas galinhas no quintal e dou comida.

G: Isso que eu ia te perguntar, você tem animal? Cachorro?

P38: Tenho umas galinhazinhas.

G: Quantas galinhas você tem?

P38: Umas dez só.

G: Umas dez? Ajuda a passar o tempo. Aí você fica alimentando, tratando?

P38: É, dou comida. Eu sempre criei antes já.

G: E planta tem na sua casa?

P38: Tem planta sim.

G: Você gosta de cuidar de planta?

P38: Sim, é da esposa, mas eu cuido.

G: São muitas?

P38: Mais ou menos.

G: Mais ou menos? Umas dez?

P38: Nessa faixa aí.

G: E pra você sair de sua casa, você passa por escada?

P38: Passo. Além da escada, se eu desço do quarto, tem escada pra eu subir pra ir pra rua da minha casa tem uns doze degraus.

G: Tem ladeira?

P38: Tem um corredor, tem mais quatro depois do corredor já saindo na rua e tem a ladeira subindo.

G: Aí você passa a manhã cuidando dessas coisas, almoça e de tarde? Dorme? Ou faz exercício?

P38: Faço às vezes, faço às vezes exercício e às vezes eu tou na rua eu tenho uns camaradas que me chamam pra fazer alguma coisa, botar, ajudar alguém numa instalação, bota umas tomadas.

G: Você é bom de eletricidade.

P38: É. Eu faço essa parte.

G: Sua profissão era eletricitista?

P38: Não, minha profissão era trabalho de pedreiro, construção civil.

G: Fazendo o que? Trabalhava aonde?

P38: Eu trabalhava praticamente eu trabalhava autonomo.

G: Você se aposentou com quantos anos?

P38: Eu trabalhava autônomo, né? Mas aí eu passei como auxiliar de mecânico.

G: Ah, foi pra auxiliar de mecânico? Certo. E venha cá, você diz que faz de tarde algum exercício, vai ajudar o pessoal e de noite?

P38: De noite eu assisto televisão.

G: Televisão?

P38: Assistu televisão e chega a hora de dormir e eu vou dormir.

G: Você gosta mais de ficar assim deitado no sofá?

P38: Mais sentado.

G: Sentado, né? Em pé que é ruim, né XXX?

P38: É em pé.

G: Por causa do equilíbrio.

P38: Por causa do equilíbrio, exatamente, mas de vez em quando eu fico em pé que minha escada eu me encosto no degrau.

G: Você botou um corrimão na escada também?

P38: Tem não essa aí eu seguro mesmo no degrau mesmo que eu tou providenciando essa parte.

G: Você acha que você essa patologia sua da marcha piorou de quanto tempo pra cá? Ou não piorou? Ficou igual?

P38: Tá igual.

G: Quando você fez os exercícios, você sentiu alguma diferença?

P38: Melhora né?

G: Quando você faz, você se sente melhor.

P38: Melhor, o exercício é essencial.

G: É isso que eu ia te perguntar. Você acha que é essencial fazer?

P38: É essencial fazer o exercício, com certeza.

G: Com certeza, né? E venha cá, você gostava de fazer exercício antes na sua vida? Antes de saber que estava dodói?

P38: Ah fazia. Gostava muito.

G: Você sempre gostou de exercício?

P38: Jogava bola, fazia ciclismo, eu andava muito de bicicleta.

G: Sim, não anda mais de bicicleta, não?

P38: Não, não.

G: De jeito nenhum?

P38: Eu vou até providenciar comprar uma, botar duas rodinhas pra ver como é que vai.

G: É verdade.

P38: (risos)

G: E até a bicicleta aquela parda que faz em casa.

P38: Ergométrica que não vai sair claro eu tenho a capacidade de pedalar.

G: Claro, com certeza. Então assim. Você hoje em sua casa, você faz exercício mesmo?

P38: Faço exercício.

G: E você tá fazendo aqui agora também, né?

P38: É, o exercício, por exemplo, aqui é diferente do de casa porque aqui a gente tem mais incentivo.

G: Sim.

P38: E em casa, às vezes, a gente não tem esse incentivo. Nós mesmo fazendo aí neguinho fazemos, acho que não fazemos todo o essencial, o suporte total.

G: Você faz o alongamento e o peso ou só faz o alongamento normalmente quando você faz em casa?

P38: Mais o alongamento.

G: Por que não faz? Eu tenho visto que as pessoa não fazem muito com o peso, por quê?

P38: Porque tem posições que a gente não tem adequadamente o lugar pra gente poder colocar o peso, o peso é só mais pra andar, né? Ai já tem o que, se fosse botar o peso já tinha que tá com corrimão. Eu estou até providenciando isso porque em casa tem um corredorzinho assim que já vai ser adaptado praticamente pra quem é deficiente mesmo.

G: Eu sei.

P38: Que é pra mim, que é o corredor que eu ando, então já vai ter esse apoio no caminho pra eu ir pra lá e pra cá voltando. Tem parede de um lado tem um muro do outro, então serve de ajuda. Se eu for fazer, nesses espaços aqui, não tem apoio, vai ter um desequilíbrio, então eu estou pensando em consertar uma coisa e acabar quebrando.

G: Deixa eu te perguntar uma coisa, você acha que você deixou de sair, de ir pros eventos sociais por causa desse problema?

P38: Não.

G: Ou você não ligou pra isso?

P38: Eu acredito que no começo a gente tem umas restrições, eu ficava com vergonha, penso muito na reação dos outros, não sei o que, aquelas coisas todas, mas até então eu saio.

G: Você sai?

P38: Saio. Meus amigos às vezes tem um aniversário, eu sou convidado e às vezes nem vou.

G: Sim.

P38: Já fiquei até com medo por causa disso.

G: Você foi bem aceito? Seus amigos sabem do problema?

P38: Alguns sabem?

G: E eles não tiveram preconceito?

P38: Não, não. Foram pessoas boas. São pessoas boas.

G: Não deixam de convidar você por esse motivo.

P38: Não, não. Me recebem de braços abertos.

G: De braços aberto, isso já é muito bom. Outra coisa que eu vou te perguntar, para você ter lazer, dizer assim “eu vou me divertir” você se diverte com que?

P38: Não, não sei assim me divirto assim, sei lá, eu sempre estou com os amigos mesmo conversando.

G: É mais com os amigos?

P38: É.

G: Você vai à igreja?

P38: Tem até um pessoal me cobrando isso.

G: Você tem religião?

P38: Eu sou católico.

G: Mas não vai pra igreja?

P38: Não, dificilmente. No começo eu comecei até a ir, ia eu sou um cara que fico devendo, às vezes o pessoal das áreas o pessoal me vê e me cobra isso.

G: E você gosta de ir pra parque, pra cinema ou não vai pra lugar nenhum desses?

P38: Não, vou pra praia sim. Com o pessoal, eu vou, quando tem festa na casa das minhas cunhadas que eu sempre sou bem convidado.

G: Sim você vai.

P38: Me divirto, me trata ótimo, então eu vou sim, não me empato.

G: Não te empata não? Me fale o que você achou desse tratamento que você fez, desse trabalho que a gente fez com você. Eu quero que você diga como foi que você se sentiu. O que precisa melhorar? Você achava que tinha alguma coisa que podia melhorar? Eu preciso muito saber a sua opinião.

P38: Oh! Os exercícios são ótimos, não tenho o que dizer. Às vezes, alongamento, Alongamento, às vezes nós fazemos, mas tem alongamentos que depende muito do profissional pegar mesmo e puxar.

G: Você acha então que é sempre melhor fazer com alguém?

P38: É sempre melhor fazer com alguém. É totalmente diferente.

G: É totalmente diferente?

P38: É porque até mesmo quando a gente tá com profissionais a gente fica numa posição que a gente não se corrige, então, a gente tá fazendo e não sabemos se tá certo, se tá bem posicionado, se vai melhorar.

G: E venha cá, você acha assim, com essa dificuldade de andar, não era pior vim pra cá, não? Você não achava melhor fazer em casa, não?

P38: Todos dois, as duas coisas, eu acho é eu acho essencial sempre tá bem melhor com o profissional.

G: Você acha melhor com os profissionais?

P38: Sim, sim.

G: Venha cá, então você acha que... o que você acha? Como foi? Melhorou?

P38: Melhorou claro.

G: Melhorou sua?

P38: Eu melhorei um bocado.

G: Foi?

P38: Com certeza.

G: Você estava assim você estava de cadeira de rodas, não né?

P38: Não cheguei ao ponto não, cheguei perto.
G: Chegou perto? Por que o senhor não fazia nada? Não fez nada em casa?
P38: Não, não tinha orientação pra fazer em casa.
G: Há quanto tempo que você tem o diagnóstico?
P38: Eu tenho já oito anos.
G: Oito anos. Você começou a fazer fisioterapia quando?
P38: Logo quando eu comecei a existir o problema, aí quando acabou a parte dos médicos que descobriram a doença e tudo, aí teve a parte que foi aparte de fisioterapia, aquela coisa toda.
G: Você ficou algum tempo sem fazer exercício pra você ter piorado ou não?
P38: Já cheguei um tempo sim, nos tempos de recesso.
G: Ah aí você não faz nada em casa?
P38: Não, tem que fazer, mas é como eu estou dizendo, é totalmente diferente.
G: É totalmente diferente. Então você acha XXX, que a pessoa deve fazer em casa, mas deve fazer junto também?
P38: Com profissionais, exatamente.
G: Você acha que você fica deprimido por isso que você não faz o exercício?
P38: eu não sei se é essa parte.
G: Se é depressão...
P38: Não, acredito que não seja não. Preguiça? Sei lá... a gente diz assim... não sei.. (risos) Não sei explicar, pode ser preguiça.
G: Você sabe da importância do exercício?
P38: Não eu sei, tem uma importância muito grande.
G: E você sente também, né? No dia que não faz?
P38: É no dia que não faz a gente já fica “vai fazer” eu falo agora. A gente manda a gente mesmo.
G: Eu sei. E você queria assim? O que você podia falar pra gente melhorar? O que podia fazer pra o que a gente pode fazer pra ajudar vocês?
P38: Vocês já tão fazendo, ajudando há um bom tempo.
G: É verdade?
P38: Pois é, é sim.
G: Então depende de quem agora, na verdade mesmo, pras coisas seguirem em frente?
P38: As coisas estão seguindo em frente, não tão indo pra traz.
G: Você acha que tá mantido o seu quadro agora ou você acha que tá melhor ou tá pior?
P38: Assim eu faço fisioterapia aqui uma vez e as outras vezes eu estou fazendo em casa.
G: Sim.
P38: Porque ficou mais curto o tempo daqui, que a gente fazia duas vezes. Então, se eu ficar com você esses kits que deu se agente ficar esperando a semana toda sem fazer nada praticamente, sete dias sem fazer nada a tendência é piorar.
G: Bastante.
P38: Então tem que fazer exercício em casa.
G: Você acha que o exercício realmente é importante?
P38: Sim, com certeza.
G: Você tem consciência disso?
P38: Sim.

G: Só que às vezes dá preguiça.

P38: Não eu acho que não é preguiça, o dia que a gente levanta mesmo quebradinho. Porque dá uma melhora aqui e a amanhã ninguém sabe.

G: Amanhã ninguém sabe. E sua vida sexual tá ativa?

P38: Razoável.

G: Razoável? O senhor toma remédio pra?

P38: Às vezes precisa.

G: Você acha que a família te apoia? Sua mulher? Sua filha?

P38: Com certeza porque família é tudo.

G: É verdade, é verdade. E que mais que eu ia te perguntar o senhor tem planta, tem bicho?

P38: Tenho um cachorrinho.

G: Tem cachorro. Tá joia. Pra mim tá ótimo, eu queria te agradecer. Quer falar mais alguma coisa?

P38: Não. Pelas suas perguntas eu respondi.

G: Tá joia, obrigada, viu? Muito obrigada, boa sorte!!

GRUPOS FOCAIS

GRUPO FOCAL 1

Participantes

P1, P2, P3, P4 e P5.

G: Bom dia! Meu nome é Genildes, eu sou uma das novas componentes, vou tentar conseguir com vocês essas opiniões, isto pra gente é muito importante ao prosseguimento da atividade, então assim, tem muitas pesquisas hoje que faz sem saber o que a pessoa esta sentindo e a gente não quer mais isso, a gente quer saber o que é que vocês estão achando, o que é que vocês acham que deve fazer para melhorar e é por isso que a gente esta aqui nessa reunião hoje e ao final a gente vai ver tudo. Eu queria agradecer desde já a presença de todos e a gente vai iniciar agora a nossa reunião, certo. Para isso, a gente vai gravar o que vocês falarem, ninguém vai saber o nome de ninguém, o nome vai ser substituído por números, cada um vai ficar com um numero que a gente vai dar e na hora que eu fizer a pergunta você mostra o numero, alias, fala também, exemplo, nº 1 e você da a sua opinião, o ideal é que todos falem do assunto que a gente perguntar, porque quanto mais opinião a gente tiver, melhor, tá certo? E assim, podem falar o que quiserem, mas tentem não fugir muito do que esta sendo perguntado, tá certo? Ora que a gente tenha mais opinião, mas podem falar o que vier do coração de vocês, não precisa falar bonito, o que vier no coração, da vontade de vocês, vocês falam tá bom? Eu queria que todo mundo se apresentasse, todo mundo se conhece aqui? Paciente. Só uma vez passada que estivemos juntos, então vamos dizendo o nome, o meu é Genildes, P1,P2,P3,P4 e P5 . Então, assim, eu gostaria de saber se tem algum problema em gravar, porque precisa da gravação, então, tudo que vai acontecer, está restrito a gente do grupo da pesquisa, não vai sair para lugar nenhum, ninguém vai falar nada, é só pra gente, tá bom? Então, já nos apresentamos né, e eu vou

lançar as perguntas pra que a gente possa responder, vocês vão responder o que vocês quiserem, certo? A ordem, quem quiser falar levante a mão, eu gostaria que cada um desse uma palavrinha, que as opiniões de cada um é muito importante, tá bom, deixe eu desligar aqui pra gente começar, caso vocês não entendam a pergunta, podem pedir para repetir, é como se tivesse batendo um papo.

1) Qual o sentimento que se apresenta em vocês ao saber que vocês tiveram este diagnostico?

P4: Eu nem sei o que vou falar.

G: Como é que a senhora se sentiu quando recebeu o diagnostico, pra senhora viver com essa doença.

P5: Eu mesma fiquei surpresa, mas me conformei, não sei como foi que aconteceu, e eu sei que o negocio é levar a vida, eu quero é viver e ver se fico melhor, se não ficar melhor, mas que pelo menos não piore, entende? Pensamento pra mim é isso, eu não me sinto assim discriminada, tudo tranquilo, eu não tenho nada, pra mim não está dizendo nada. Eu sou tranquila em tudo, tudo na vida, aproveitar essa oportunidade que vocês me deram, não sei de onde veio, como foi.

G: Como foi que a senhora descobriu?

P4: Rapaz, eu descobri porque fiquei cheia de dor, ai a medica passou esse exame, eu fiz e deu isso ai.

G: Já teve dor também? O Sr. já teve dor ?O Sr. descobriu como?

P1: Fazendo exames para o problema neurológico.

G: Ah, foi o problema neurológico.

P1: Porque eu tenho um problema no joelho, esse problema foi bola e menino, houve uma deformação, fiz operação de menisco e depois uma prótese e eu atribuía todo o problema ao joelho, mas progressivamente foi acontecendo e uma das vezes que eu fiz exame, foi detectado em um determinado laboratório, não foi nem pedido isso, ai quando eu soube, meu médico encaminhou pra aqui, dr Juncal urologista, encaminhou pra aqui e eu vi oficialmente que eu tinha este problema.

G: Sua esposa também é portadora?

P1: É portadora, mas não tem nada.

G: Não sente nada, é assintomática.

P1: É ela não sente nada, inclusive isto causou um problema sério, porque, sabe como é essa coisa, podia ser com ela também, ai fomos a uma psicóloga, até daqui mesmo e ela saiu já mais esclarecida e hoje a gente nem fala mais sobre o assunto, vivemos razoavelmente bem, mas foi um inicio muito desagradável e eu até preferi, particularmente que acontecesse comigo do que tivesse acontecido com ela, porque a essa altura já estaríamos separado. Eu tenho 53 anos de casado, ela podia não compreender o problema e ai encher muito o saco e cada um ia pro seu lado, mas felizmente teve uma conciliação, houve uma compreensão, os filhos, eu tenho os filhos todos bem orientados, formados e sabem do problema, são esclarecidos, nós vivemos, é difícil viver 53 anos hoje.

G: Ah! Como é?

P1: Cada um tem que ceder um pouco, às vezes sai um grito assim quando a coisa tá demais e as pessoas querem mandar demais, mulher é danada para mandar, de vez em quando agente que dar uma dura, mas eu falo você tem que ceder também, porque um lado só cedendo fica uma subserviência,

quando ela gritar e tiver razão, tudo bem, também quando eu falar tem que aceitar, nunca brigou nunca se bateu não tem nada disso não, a prova é os 53 anos, agora dizer que é uma maravilha a vida todo, não é não, eu estou bem.

G: E a senhora, qual o sentimento da senhora quando soube da doença?

P3: Quase que foi? Eu vivo só e quando a gente se separou, de repente comecei a sentir muita dor.

G: Depois que separou?

P3: Comecei a cair, caía muito, muito mesmo, queda por cima de queda, andando assim, daqui a pouco tífufe, era queda em cima de queda e comecei a ter incontinência urinária, fiz muitos exames e não deu nada, só dava infecção, tomei muito antibiótico e não descobria de jeito nenhum, aí tem uma amiga que tem um colega que trabalha com esse exame, foi que me levou para fazer, através dessa amiga foi que eu descobri que estava com essa doença, aí fiquei desesperada, tive até que ir para o psicólogo, porque eu não aceitava de jeito nenhum, não fumo, não bebo, não faço farra é de casa para o trabalho, do trabalho pra casa, só tinha o marido só, meu Deus da onde veio isso, não sabia nem o que era isso, nunca nem tinha ouvido falar, eu pensava até quando ouvia falar HTLV pensava que estava de AIDS, confunde, é que são parentes, aí eu fiquei, fiquei, chorava muito, mas chorava mesmo, foi tanto que , eu não aceitava, como até hoje não aceito, não vou dizer a vocês que aceito, eu procuro saber por que , porque razão e tomava muita queda, muitas dores.

G: Tem muito tempo?

P3: Já vai fazer quase (interromperam)

G: O senhor tem quanto tempo que descobriu?

P1: Eu descobri há pouco tempo, mas acho que já vem há muito tempo.

G: E a Sra. ?

P2: Eu não aceitava de jeito nenhum, agora que eu já estou mais um pouquinho conformada, mas no começo foi muito difícil, entrei em depressão, não queria ver ninguém, não saía pra lugar nenhum e fiquei no desespero mesmo, mas graças a deus, eu tenho uma filha maravilhosa, tive uma amiga que é mais que uma amiga, foi que me ajudou muito, ali não é uma amiga é uma mãe, porque minha mãe mora no interior e ela foi como se estivesse no lugar de minha mãe, ela me ajudou muito, eu tomei muitos remédios, passava muito mal, vomitava , foi um horror mesmo, eu pensei que ia morrer, mas pedi força a deus estou aqui, essa daí me ajudou muito, eu chegava aqui caindo, ela me ajudou muito na fisioterapia mesmo, discriminação ainda não tive não, mas eu tenho uma amiga que por sinal é minha comadre, quando ela soube que eu estava, ela se afastou de mim.

G: Às vezes não sabe, é ignorância.

P2: Afastou-se de mim, não quis mais saber, ficou muito tempo afastado, hoje ela fala, mas não é como era antes. Mas graças a Deus eu estou aqui.

G: Firme e forte e vai ficar cada dia melhor, com certeza, todos vocês. A parte pior já passou, porque eu estive ruim, eu pensei que ia morrer. Vocês sabem também, todos que quanto mais a gente fica triste, deprimida, a gente piora. Então esta palavra não existe.

P2: Quando eu estou triste e não quero ver ninguém eu fico sozinha dentro de casa, mas foi difícil, o começo dessa doença para mim, eu não aceitava de jeito nenhum, agora vou fazer igual a ele, de onde veio, porque às vezes a

gente diz assim, é porque tem vários parceiros, faz festas, usa drogas, mas não faz nada, eu sou isso aqui, do trabalho pra casa da casa pro trabalho, tive de sair do trabalho porque não estava aguentando mais por causa das quedas, tomava muita queda, usei muita fralda descartável.

G: E a senhora está melhor já?

P4: Graças a Deus estou melhor, eu fiz com doutora Karina, melhorei bastante.

G: A senhora fez também? O senhor também teve problemas urinários?

P2: Eu tive muita infecção, mas eu fui feliz, quando eu estive no Sarah e que eles é disseram que tinham *know how* e indicaram e comecei a fazer lá , extrair a urina de 6 em 6 horas(cateterismo), então a partir daí eu comecei a melhorar e não ficava aquela urina velha, retida, e levei isso ao conhecimento do Dr. Manoel Juncal do Aliança e ele concordou com esse procedimento de cateterismo, mas sempre eu estou tomando antibiótico, eu sinto quando vai começar e ai eu faço aquele exame de laboratório, porque o vírus muda muito.

G: É, depende muito dessas questões.

P2: Eu tomo um antibiótico hoje, na próxima vez já passa outro, já tomei antibiótico muito forte de 500, hoje eu tomo um mais simples de 100 e é mais eficiente, mas às vezes ele deixa de fazer efeito, passa pra outro e assim vou levando, tenho confiança de sair, sei que demoro mais de 6 horas para sentir vontade de urinar, já tenho aquele ritmo, ai eu saio, até há pouco tempo estava dirigindo, agora que meus filhos não querem mais que eu dirija, porque acha que não só pelo problema, mas pela idade, o transito tá muito ruim, é verdade né.

P2: Depois do tratamento com Dr^a Karina eu melhorei bastante, não estou mais perdendo a urina assim direto, não estou mais usando fraldas, às vezes quando saio pra dormir em algum lugar eu levo fralda, porque urino mais a noite, 3 a 4 vezes a noite vou ao banheiro, sai aquele pouquinho, daqui a pouca da aquela vontade, eu vou de novo, mas depois do tratamento eu melhorei bastante, só as vezes a noite, só quando eu saio porque tenho medo , pois não da tempo então uso fralda, mas graças a deus eu estou bem melhor, eu sinto muitas dores, aquela semana que eu estive aqui, no outro dia eu estava com tanta dor, mas foi dor que eu não estava aguentando nem andar dentro de casa, estava andando com a muleta, que a muleta só uso para sair, dentro de casa eu não uso, mais foi dor, tanta dor , mas meu deus o que foi isto. Eu não sei por que eu fiquei assim.

G: Eu agora vou pedir ao P1 que o Sr. fale um sentimento quando o Sr. soube do diagnostico da doença e a Sra. também, como é o seu nome? Alias não diga agora não. Se tiver muito tempo, como foi?

P1: Quando eu descobri, eu descobri já no ano de 2001, mas não procurei saber logo, porque eu descobri através do Hemoba, eu era doador de sangue, em 2001 eu fui doar sangue.

G: O senhor não sentia nada?

P1: É não me disseram nada, depois chegou uma cartinha para eu ir lá ao Hemoba, não diziam o que era, ai passou, em 2002, ou melhor, no mesmo ano, minha mulher já vinha sentindo aquele problema, era Dr. Andrade que acompanhava ela lá no chame-chame, ai Dr. Andrade chegou pra tirar liquido da coluna, nada, quando ele fez outro exame, ai ele constatou, HTLV, ai

pronto, me chamou a atenção, ai eu voltei lá no Hemoba, já no final de 2002, fez outro exame, foi ai que o Hemoba ai me deu o diagnostico.

G: Como foi que o Sr ficou?

P1: Eu fiquei surpreso, bastante abalado e depressivo, mas ai eu me conformei, graças a Deus, eu não tenho mais problema, ando normal, fico com medo sim de chegar a um estado.

G: Mas o senhor não vai deixar isso.

P1: Não, justamente por isso que eu procuro fazer a fisioterapia pra poder ajudar, se eu não procurar me ajudar.

G: Como é que vai ser? E sua esposa está bem?

P1: Ela faz, mas ela é mais debilitada do que eu.

G: E ela se cuida?

P1: Cuida sim, mas eu procuro fazer a fisioterapia pra poder eu me manter, já tive perca de urina, mas fiz fisioterapia aqui mesmo com Karina, de vez em quando eu marco com ela também e ai faz, não tenho maior problema.

G: O senhor quer falar mais alguma coisa?

P1. Não.

G: Passe o gravador para ela, para ver o que ela tem para dizer. Como foi pra senhora ver que estava com essa doença?

P5: Foi assim, primeiro meu nome é P5, eu andando normal na rua, ai todo mundo perguntava porque eu estava andando assim, eu dizia que não sabia, ai diziam que era coluna , que era para ver o médico, eu dizia que não doía e que não ia não, vá menina, cada dia que passa você está piorando, você não está preocupada não? Enquanto não dói, pra mim tá ótimo, ai todo mundo falando, vá, ai eu resolvi ir, fiz os exames de tanto o pessoal ficar buzinando eu fui à médica, ai eu fui lá onde eu moro mesmo, né, ai ele passou os exames, eu perguntei porque eu estava andando assim, ai ele fez , eu não vou passar exame pra você aqui, eu vou te encaminhar para APAE, aqui em Ondina, vá lá e procure Dr. Marcos, pode dizer que foi eu quem mandei, ai ele me deu por escrito, ai eu e procurei Dr. Marcos, ai ele me atendeu , deu bom dia, tudo bem? Eu disse, olhe doutor eu não sinto nada, mas o pessoal tá querendo saber, não eu, é o povo que tá querendo saber por que eu estou andando assim, ai ele deu risada, e fez você não está preocupada? Eu disse, não, não está doendo, ai ele fez, vamos fazer uns exames, passou os exames eu vim , fiz aqui, ele me encaminhou e eu vim para cá, ai eu fiz os exames, fiquei aguardando os exames, ai demorou, demorou, ai eles ligaram para mim, a senhora vai ter que vim fazer o exame de novo, porque não conseguimos colher o suficiente, ai eu fiz tá, ai ela fez o exame de novo, me mandou aguardar em casa, demorou, demorou,, ai ligaram para mim, seu resultado esta pronto, venha buscar, ai eu vim buscar o resultado.

G: Quanto tempo tem isso?

P5: Foi em 2005, ai eu, na hora que peguei o exame levei para o medico aqui na APAE e levei para ele, ai ele olhou e fez, eu quero que colha de novo, eu vou passar o mesmo exame, ai eu fiz, Dr. Eu já estou preocupada, estou de AIDS? Ai ele falou, não é nada disso não, eu vou passar outro exame de novo. Ai passou o exame e eu fiquei aguardando em casa, quando deu o resultado, eu levei pra ele de novo, ai ele fez assim, deu um probleminha no seu exame, mas não é coisa de ficar preocupada, eu vou encaminhar pra XXX, ai eu fiz tá certo, ele falou, se você puder ir logo é melhor, fiz, já vou logo agora, ai eu sai de lá e vim pra Ca, ai cheguei, eu

perguntei a moça quem era fulana. Bom dia, Dr. XXX está? Ela fez tá, eu disse, eu gostaria de falar com ele, ai ela disse, tá marcada, ai eu disse, não, não to marcada não, ele falou, então tem que marcar para falar com ele, ainda brinquei, é presidente é? Ela disse não, mas tem que marcar, ai eu, tá, marquei, quando foi no dia eu vim, ai me chamou, eu fui a ultima, ai fiquei, os últimos são os piores, ai ele me chamou, me preparou o terreno todo, perguntou se eu tinha alguém na família deficiente, ai eu disse que tinha um irmão deficiente, mas que ele já nasceu assim e outros se causaram alguma doença, ai eu disse, Dr. diga logo, eu estou com AIDS?

G: Sua preocupação era com a AIDS?

P4: Era. Eu nunca pensei que existia esta doença, só vê AIDS que é uma coisa que publica tá famoso, melhor do que eu, ai ele falou, você tá com HTLV, eu disse sim, o que é isso? Ai foi me explicando, ai a ficha foi caindo.

G: Você foi ficando como?

P4: Ai quando ele me disse, eu fiquei pasma, olhando assim pra ele, ai ele perguntou quantos parceiros eu tive, ah doutor, não sei de quem eu peguei, parceiro eu tive uns três, meu marido não tinha, porque eu convivi tantos anos com ele e não notei nada de diferente em meu marido, minha mãe não tem, ai ele, fez, de alguém você pegou, ai eu fiz assim, a única pessoa que eu sabia que ficou deficiente era uma mãe de leite minha, ela sim, que até morreu, ficou numa cadeira de rodas, mas quando a gente tinha assim um convívio, ela era deficiente, foi deficiente aos poucos, Dr. XXX disse assim, pode ter sido dela, que te deu mama, porque minha mãe não me deu mama, quem me deu foi ela, ai eu fiquei assim, eu fiquei triste, chorei, ai eu disse, tem cura, ai ele disse, não tem cura, a tendência é eu ficar aleijada? Ai ele fez, depende, tem pessoas que não desenvolvem logo e tem outras que desenvolvem você só tem uma coisa pra se ajudar, vai ter que fazer fisioterapia, fazer academia e ser uma pessoa otimista, bem forte, procurar reagir e aceitar, eu disse, Dr. eu nunca vou aceitar uma coisa dessa, não tem como eu aceitar, ainda mais eu que sou rueira, gosto de sair, não tenho com o aceitar, ai ele ficou lá me consolando, ai eu fiz, certo, tchau. Ai ele disse, eu quero ver você de novo, pra que? Pra dizer que a doença esta pior? Ele disse, não, é pra gente fazer novos exames, pra ter o controle, certo. Eu vou marcar, ai ele falou com Sonia e ela marcou ai, eu não vim, eu não quis vir, ai Sônia ligou pra mim e disse que Dr. XXX queria falar comigo, ai eu disse a ela, eu não vou Sônia, ai ela falou, eu vou marcar de novo, ai marcou, ai depois eu vim, fazer meus exames. Eu aceitei logo assim, com o passar do tempo, agora eu estou piorando e eu não quero, não to aceitando mais, porque eu deixei de sair, não quero usar muleta, não quero usar bengala, quero me desgraçar toda, mas não quero usar, todo mundo fala pra eu usar, mas eu não quero, eu não uso, eu não quero eu não quero ficar dependente de alguma coisa, sabe, eu sou uma pessoa muito livre, eu gosto de passear, eu gosto de trabalhar, eu gosto de brincar, de sair, e agora tá pior, porque nunca mais fui pra shopping, sair pra praia, pra praia nem vou mais, porque uma vez eu fui com minha colega e passei o maior vexame, toda vez que eu levantava eu caia, ai eu pedi a ela pra eu ajudar, estava sem equilíbrio para sair da água.

G: E venha cá, e o xixi?

P4: Ah esse é um problema terrível pra mim, eu tinha direto a perca da urina, constantemente fazia no ônibus, fazia na rua, chegava pra fazer fisioterapia

estava toda molhada, tinha que voltar pra casa, explicava a menina porque eu não podia fazer, voltava, ai fui fazer esse exame para fazer, não fiz e não faço e não aceito que me diga isso, é um direito meu, eu não vou fazer, Dr. XXX ficou falando que era bom , e coisa , porque não estava certo , estava me prejudicando, ai eu disse, oi doutor como meu medico disse que eu estou com a bexiga muito baixa, eu vou fazer suspensão de bexiga, ai ele fez, tá certo, ai o medico fez a operação, já tem 2 anos que ele fez e até agora está tranquilo né , posso beber muita água, mas fora disso tá tudo normal e eu não vou fazer esse exame.

G: Tá andando, tudo tranquilo, caindo ou alguma coisa assim?

P4: Ainda caiu um pouquinho, cai sim, se eu não for logo, é tanto que eu usava sempre absorvente e fralda, mas foi provisório, mas ainda cai, quando o sono tá muito pesado, ai eu vou querer ficar na cama,

G: É muito bom ter esse senso que você tem, a gente tem que ficar otimista porque se a gente entrar do outro lado.

P4: Mas eu já estou entrando.

G: Não entre não! As defesas caem quando a gente está assim, então a gente não pode deixar pensamento ruim, nunca chegar à cabeça da gente.

P4: Moro com escada, a maior dificuldade é a escada.

G: Mas a gente vai te ajudar, agora vocês tem que ter esse compromisso, quando acabar eu converso com vocês duas, porque a gente já conversou antes, vamos falar sobre a reunião reservadamente. Eu queria saber um pouco de sua história, meu nome é Genildes, eu, sou uma das novas participantes e a gente gostaria de colher informações para que a gente faça do nosso programa ter um maior sucesso para vocês , por isso que a gente esta aqui com vocês para que vocês falem um pouco. Como foi para você quando soube da doença e qual foi o seu sentimento, ver agora como é que você está.

P3: Meu nome é P3, eu comecei a, eu trabalhava em um colégio e eu era diarista, quando eu consegui esse emprego, ai mesmo depois que eu saia do colégio, eu fazia duas tardes para fazer um dia, mas eu sentia muita dor na coluna, começou assim, muita dor na coluna, ai tinha uma clinica La perto, no São Caetano a FISIORT, e eu fazia muita fisioterapia, ai peguei amizade com as meninas pra pegar ficha, porque eu largava 12 horas em cajazeiras 10, elas pegavam minha ficha e todo dia eu fazia fisioterapia nessa clinica e nada, e eu perdendo urina, perdi 2 coxões, eu bebia cerveja, ai achava que era cerveja, vou deixar de beber, mas ai continuou, ai eu fui para minha ginecologista lá no hospital Santo Antônio, ela disse, você não tem nada na bexiga, você fez suspensão de bexiga , eu vou passar um remédio pra ver se controla sua urina, mas não adiantou, e sentindo muito dor na coluna, fazendo fisioterapia, ai encontrei Dr. Joilson nessa clinica e a gente pegou essa amizade. Ai ele disse: vai encaminhar você pra uma clinica lá no centenário para você fazer eletromiografia, pra saber por que você esta com essa dor na coluna e perdendo urina, sabe quando eu cheguei lá, Dr Antônio não me atendeu , porque tinha de dormir lá de sexta para sábado para pegar ficha, eu fui uma vez não consegui, fui a segunda vez e quando eu cheguei ele disse, quem mandou a Sra vir aqui? Ai eu disse, Dr Joilson da clinica FISIORT, a senhora esta fazendo fisioterapia? Já, eu já fiz mais de 40, ande ai, continue fazendo a fisioterapia, a senhora não tem nada para fazer esse exame não, foi assim que ele me tratou, é por isso que eu acho que ele é

muito grosso a respeito dos carentes, ele fala uma coisa na televisão, mas no fundo no fundo, não é assim que ele trata o pessoal lá, ai voltei, falei com o médico, ai ele disse: ÉP6, não foi você que ele tratou assim, eu mandei mais duas pessoas pra lá e ele teve esse mesmo tratamento, ai eu procurei ver esse exame, e lá no São Rafael, nessa época eu ganhava 160,00 de salário, o exame era 200,00, tenho que ver ai como e que vou fazer este exame porque eu não teno condições , ai foi passado um tempo , eu fui tomando um remédio pra controlar a urina, mas não adiantava e ai meu filho, eu descobri em 2000, isso foi antes 1998-1999, ai meu filho chegou na casa do pai dele, que a gente já estava separado, se queixando que minha mãe tá assim, assim ,assim, ai ele disse : Diga a sua mãe para ir no hospital SARAH e falar que eu tenho um filho com ela , ele já tinha descoberto o vírus lá no SARAH, e que ela esta com esses sintomas, ai eu fui lá no SARAH e ai me pediram uns exames, marcaram pra eu ir fazer no dia de sexta feira, eu me internei para tirar o liquido da coluna e ai constatou que eu estava com o vírus e ai disseram que eu tinha que me internar pro poder eu ter mais uma conversa com eles, treinamento lá. Ai eu estava trabalhando, eles me dispensaram e eu fiquei internada lá 40 e poucos dias no SARAH, e ai eu fiz tudo que foi exame, aqueles mais caros que era pra mim fazer, eu fiz tudo lá no SARAH, ressonância magnética, e outros, ai constatou e ai eu ia para o ginásio de fisioterapia, lá me explicou que não tinha cura, mas que com o tempo ia piorar e podia ficar como estava, só que eu até no hospital , eu saia pra comprar coisa para menina, porque lá no hospital Sarah tem aula de bordar, de costura, ai como eu era mais tranquila, não tinha problema de dependência nas pernas ,eu saia comprava material para as meninas e voltava, me internava segunda e saia sexta a tarde e ia para casa, no final de semana eu voltava pra casa, ai descobri, mas como se diz,. Eu sentia um pouco.

G: A senhora sentiu o que? Qual emoção? Qual sentimento veio pra senhora?

P5: Senti assim, por enquanto eu não estava sentindo fraqueza nas pernas nenhuma, mas eu fiquei com medo dos meus filhos, tá infectado, mas eles fizeram exame lá no SARAH, fez aqui também e quando o SARAH me encaminhou pra aqui , ai o pessoal daqui estava estudando esse vírus ai era bom que eu viesse para aqui, ai quando eu vim, Dr. XXX pediu todos os exames que eu tinha feito lá. Porque eles não entregam o exame a gente, fica arquivado lá, mas como o medico daqui pediu, foram eles que encaminharam pra aqui, então eles liberaram, ai eu trouxe, Dr XXX viu, eu tenho em casa ainda, e ai eu tive que aceitar, por que o pessoal diz assim, eu tinha caído antes da laje e tinha quebrado o calcanhar esquerdo, você tá puxando da perna foi por causa depois que vocês caiu da laje, eu pensei que foi, mas já estava sentindo, já era o problema que já estava se agravando, porque esse pai do meu filho já estava na cadeira de rodas, mas ele não ligava, ele não sabia, ele não fazia nada, ele foi no SARAH, ficou internado no SARAH, depois que ele saiu , ele não ligou mais e nisso ele teve problema no intestino, ela medicação que ele tomava ele sentia gastrite, cuidava da gastrite e esquecia do problema do vírus, foi quando ele pegou um câncer no intestino, ficou internado lá no hospital Santo Antônio e chegou a falecer e um filho que ele teve com a mulher depois do meu, ele contraiu o vírus através da mãe, a mãe não tinha sintoma nenhum ,ela faleceu também, mas foi

porque ela fez uma operação de mioma no hospital das clinicas e quando ela retornou, ela pegou infecção hospitalar, mas não foi do vírus, ela estava infectada, mas não foi do vírus, ela andava normal, não tinha sintoma nenhum, só que o vírus passou para o menino e ele está na cadeira de rodas, ele tem 30 anos, eu lutei com ele para ele vir pra aqui né, e lá No SARAH , ele não quis, quando a mãe estava viva, mas quando a mãe faleceu, ele recorreu e ele tá lá no SARAH, conseguiu até se aposentar , mas aqui eu não consegui ajudar ele, porque ele não tem força de vontade e meu menino dizia, olhe minha mãe a senhora já fez, isso depende dele, se ele não quer, então a senhora não se esquite, mas agora ele já está se cuidando, está no SARAH, mas aqui ele ainda não veio.

G: E a senhora hoje está como? Como a senhora se sente?

P5: Não, hoje eu estou me sentindo muito fraca, porque há três anos eu andava muito, tomava curso do SESI, andava bastante e hoje eu me sinto muito debilitada, se eu andar muito, eu me sinto muito cansada, mas não é não aceitar o vírus, eu aceito, porque foi um erro, eu não sei de quem foi, a gente não sabe de quem pegou o vírus, entendeu, a gente não sabe, mas eu me emociono assim porque eu pensei que eu não fosse me debilitar, mas agora eu estou me sentindo muito debilitada, não posso andar muito, estou perdendo muito, urina não porque eu estou tomando remédio e tá controlando graças a Deus é assim, o equilíbrio, em casa, eu já cai , mas agora não estou caindo não, mas eu me sinto muito debilitada, eu ganhei uma netinha e as vezes eu queria sair com ela, mas não tenho condições.

G: A senhora vai melhorar.

P5: eu não acredito não, eu sei que o vírus não tem cura, a tendência e piorar, eu sei que depende de nós, como eu estava dizendo a moça que me acompanhou até aqui, eu não quero me tornar fraca, eu quero ser forte, mas eu sei que não tem cura, entendeu, eu fico me emocionando, porque eu gosto muito de sair , de tomar meus cursos, ontem eu estava falando, meu Deus como é que eu vou tomar meu curso, eu tenho que guardar dinheiro para andar de taxi, eu não posso comprar um abacaxi, uma penca de banana, porque se eu carregar é peso a perna pesa muito, entendeu. É só o que eu sinto, mas aceitar a doença eu aceito, porque tudo é permissão de Deus, às vezes deus permite, mas não para sempre, eu hoje sou evangélica, então eu aceito, sinto, me emociono, porque eu não posso fazer mais o que eu fazia antes, disso, entendeu?

G: Pode se emocionar porque a senhora é humana.

P5: Pois é, eu vejo pessoa mais debilitada que eu, tenho problemas piores, entendeu, porque minha nora mesmo, ela tem 27 anos, ela está com lúpus, ela está com trombose, e eu não queria me sentir assim fraca para poder fortalecer ela, entendeu, ela tem cuidado comigo, porque ela sabe que eu estou fraca das pernas, mas eu acho que, eu já tenho 61 anos, vou fazer 62, eu só sinto isto, se eu morrer hoje, pra mim é lucro, já vivi esse tempo todo, né.

G: E a netinha vai ficar como?

P5: Mas é isso, minha netinha é minha alegria é ela que me fortalece, entendeu? Mesmo com a minha debilitação, ela é que me fortalece entendeu? Mas, eu aceito, não tenho isto comigo não, é porque andar com duas bengalas, o Sarah me deu duas, só que pra gente andar de transporte é ruim a gente estar com duas bengalas, eu tenho minhas netas, mas uma

mora de um lado, a outra mora do outro, a que mora comigo trabalha o dia todo, não tem como me acompanhar e o que a gente ganha, não dá pra gente pagar uma pessoa assim pra cuidar da gente, nem todo mundo tem cuidado, aquela dedicação, né, então a gente sai só e Deus e é isso aí, eu só me emociono pela minha debilitação, que eu gosto muito de ela tem muitas fotos de meus artesanatos, eu gosto muito de bordar, gosto muito de fazer atividade e eu tô me sentindo, não.

G: Aqui mesmo, amizade daqui.

P5: Eu estou me sentindo muito debilidade, só nessa fraqueza que minhas pernas estão me dando, entendeu? E gostaria de pedir a vocês que a nossa fisioterapia melhorasse, porque esse ano que passou foi muito fraca, fraca, mesmo.

G: Não se preocupe, vai ter até demais.

P5: Foi muito fraca, a gente tem força de vontade, porque a gente saia mais cansada quando vinha da fisioterapia do que vindo pra casa, porque a gente vinha na esperança do exercício, quando chegava aqui.

G: Não, agora vocês vão ter bastante, vai ser todo dia também.

P5: Não, oxente, é bom, porque a gente vem, essa Nai aí é, eu estive aqui um ano na equipe que ela era fisioterapeuta, era muito bom, viu, ela puxava mesmo.

G: Vá se preparando, vá se alimentando.

P4: Agora a gente vinha, um negocio assim só de passar a mão, a gente fica pior, né.

G: Nem se preocupe que a gente vai ser a cartilha, eu vou passar uma segunda questão.

P4: Quando ela apareceu, eu telefonei pra todo mundo, Nai apareceu, Nai voltou, Nai voltou.

G: Que bom, eu queria saber de vocês agora, assim, a gente faz uma pergunta e todo mundo dá uma opinião, é bom que cada um fale o que sente, então eu quero saber de vocês, se vocês percebem que quando vocês fazem o exercício, se tem alguma melhora na saúde de vocês? Eu quero que vocês me digam isso. Se quando se faz os exercícios, vocês relacionam exercícios com alguma diferença na saúde, ou pra melhor ou pra pior.

P4: Pra melhor.

G: Quando a senhora faz o exercício a senhora se sente melhor?

P4: Eu me sinto bem melhor e até o que eu faço dentro de casa, eu me sinto bem melhor, os alongamentos eu sinto muito melhor.

G: Então a senhora percebe que o exercício ajuda.

P4: Ajuda e muito, pra mim ajuda muito.

G: Pra senhora, vamos ver os outros.

G: Então vocês relacionam uma melhora na saúde quando faz o exercício né, isso?

P4: As pernas mais fortes, a gente não fica boa, mas melhora assim eu mesma, quando faço fisioterapia, eu me sinto bem melhor, as dores desaparecem, principalmente meu joelho que dói muito e meus pés em cima, que dói muito, até pra botar sapato é a maior dificuldade, então quando eu faço fisioterapia eu me sinto mais fortalecida, mas animada, né, porque, é assim uma esperança de que aquela fisioterapia não vai me deixar boa, mas vai me deixar bem melhor.

G: Qualidade de vida bem melhor.

P3: É bem melhor, eu me desloco de muito longe pra vir pra cá, porque a fisioterapia me dá um bom resultado, por isso que eu sinto falta da fisioterapia.

G: Vocês é um grupo agora que vai fazer bastantes exercícios, ou melhor, todos os grupos vão fazer, mas vocês vão ter uma orientação, inclusive vocês duas não podem falar pra ninguém que vocês fazem parte deste grupo, o primeiro grupo, porque esta dividido em grupo.

G: Ela vai conversar, daqui a pouco. O senhor sente como?

P1: Eu me sinto bem melhor.

G: Com o exercício?

P1: Fortalecem as pernas, eu desenvolvo melhor, certo. E quando para a gente fica meio deprimido, fica sem animo, parece que.

G: Interfere em tudo?

P1: Interfere, parece uma maquina sem lubrificante, trava tudo né, eu já cheguei aqui com muitas dores nas minhas pernas, no tempo de Claudia eu pedia as meninas para colocar aqueles aparelhinho e sai daqui sem dor, então quando a gente vem pra aqui, agente só tem aquele alisamento, a gente fica na mesma coisa, ainda vai ficar no ponto de ônibus esperando transporte, muitas vezes a gente pega um ônibus, o pessoal não dá lugar, a gente vai em pé, a gente fica em casa e não vai mais para a fisioterapia não, se desanima, viu, mas como tinha antes, no tempo das meninas, elas pegavam pesado com a gente, até esteira eu fazia, andava e subia essa rampa, descia, andava isso tudo, hoje em dia não tem, joga bola lá do outro lado, andava na grama, jogava bola, tudo isso, eu tive um fisioterapeuta aqui, Pedro ele me botava pra fazer zig zag com a bandeja na mão, eu dizia, eu não vou ser garçom, pra que isso? Vombora, vombora, deixe de conversa, e a fisioterapia aqui, as pessoas que atende a gente, passa assim um animo, uma força, um fortalecimento, um carinho, pra nós, elas são ótimas. Eu queria fazer uma reparação do que eu falei que o tratamento de 99,9% é excelente eu quando falei que uma desavisada, foi e falou sobre, vombora, onde o pessoal do HTLV estava, eu achei estranho, mas de um modo geral, o tratamento daqui é excelente, eu não tenho nenhuma queixa, eu tenho tudo de bom para falar do Dr. XXX, eu nunca vi um medico tão bom, igual a Dr. XXX. Eu fiz essa observação mas eu gostaria que deixasse bem claro que não tive nada, nada, eu fui muito bem tratado aqui pelas fisioterapeutas e eu só estou falando isto porque eu fiz uma observação, mas não tem nada a ver, vou apenas uma pessoa, que foi infeliz, na minha opinião, uma pessoa menos avisada, mas de um modo geral, o tratamento aqui é excelente,.

P3: O que eu acho ruim aqui e quando a gente vem fazer esses exames, lá fora, o exame de sangue, porque eles deixam a gente por ultimo.

G: A gente vai perguntar.

P3: A gente fica toda hora perguntando, sente ai, ele olhou pra mim e falou a Sra espere como todo mundo tá esperando, a senhora vai morrer na fila? Eu disse não, não vou morrer na fila, que Deus não vai me deixar morrer na fila, ai parece que ele fez de pirraça, me deixou por ultimo, fiquei um tempão lá esperando e nada. Esse vírus, quando a gente demora de se alimentar, eu mesma sou assim, eu fico num tremor no corpo, uma fraqueza, quando eu fico sem comer, eu não dou passo, eu não consigo dar um passo, eu já estava lá nervosa, por causa disso e com a criança, eu a chamei pra vir

comigo, por causa da dificuldade de andar, eu fui lá pedir a moça, oh moça eu não posso ficar muito tempo sem me alimentar, eu cheguei aqui 5 horas da manhã.

G: É uma coisa que a gente vai conversar, com as pessoas.

P3: E eu não queria dizer a ela o meu problema, oh moça eu não aguento ficar muito tempo sem comer, não pode esperar não? Posso, por isso que eu estou aqui, por favor, ela disse, minha filha tenha paciência, espere, eu já estava começando a sentir uma fraqueza nas pernas, eu já estava querendo vir pra aqui, como é que eu vinha, se a fraqueza tomasse meu corpo todo? Ai fica muito chato, essa doença não dá muito equilíbrio pra gente ficar muito tempo em pé, fazia logo o exame da gente, né, pra gente ir embora, embora quando a gente vem Soninha dá o bilhete pra gente fazer logo, sabe como eu consegui? Eu fui a Sonia, ai a moça lá de Sonia me deu a ficha, ele me mandou ir embora que tinha encerrado a ficha, eu saí ontem 6 horas da tarde, pra fazer esse exame hoje, eu vim de muito longe e não vou voltar vá falar com o assistente social, já que você quer fazer o exame, eu vou lá em cima, ai conversei com XXX lá que Sônia tá de férias, ela me deu a ficha, oxente, eu fiquei quase a ultima, se a garota não fosse lá eu estava lá até agora, mas é assim mesmo que eles fazem com a gente.

G: A senhora quer falar alguma coisa?

P2: Sobre o exame da gente, porque eu acho que isso sabe lá, falta de respeito.

G: A gente vai pontuar isso, é por isso que a gente está querendo conversar com vocês.

P2: Sobre o exame da gente, porque eu acho que isso sabe lá, falta de respeito Ai eu fiquei lá sentada, fiquei, fiquei e deu 8 e deu 7 .

G: Quem falou isso?

P2: É um escurinho, ele tem o cabelo todo cortado, cortadinho mesmo, entendeu, eu fiquei por ultimo, já tinha todo mundo ido embora e já estava encerrando o lugar dos exames, foi que eu levantei e perguntei, venha cá e eu não vou ser atendida não? Foi que ele me chamou, eu estava igual a ela. A gente já é discriminada, já vem lá da sala do HTLV, já com a fichinha, ai eles massacram, e eu me senti muito chateada, por ele dizer, a senhora vai morrer ai na fila? Não, não vou morrer não porque Deus não vai deixar, mas desde cedo que eu estou aqui. Totalmente diferente do setor de cá, já é diferenciado. Teve uma época até que eu comentei com Sonia isto, ai Sonia disse: Realmente, já tem gente que esta reclamando dele mesmo, dizendo que ele seta fazendo isto com vocês.

G: É uma pessoa ou todo mundo do setor?

P2: É só um do guichê do laboratório, veja bem, já sai de lá de dentro com o guichê determinado, você vai ser atendido no guichê eu acho que é o 7 ou o 8, é o ultimo do lado de lá, ai já sai discriminado para aquele guichê ali, então, ai a gente fica um tempão esperando, chama um, chama outro, chama ficha amarela, porque a ficha da gente é branca, todo mundo faz o exame e vai embora e a gente fica lá, 2 horas, 3 horas de relógio.

G: A gente vai conversar.

P5: E dona Sonia faz tudo para agilizar tudo, para facilitar, mas não adianta não, mas não depende dela não, ela não pode mandar em outro setor, ela agiliza, mas eles é que massacra. Dona XXX é excelente, ela faz tudo para ajudar a gente, no dia que eu fui fazer o exame que Dr. XXX mandou, pra ver

o vírus, a carga viral, eu cheguei aqui demorou de me chamar, estava com tanta fome que , demorou, demorou que eu passei mal sentada, me danei e não ia fazer mais nada não, ai eu fui embora, quer dizer, fui não, meu filho veio me buscar.

G: A gente vai ver como pode ajudar a melhorar isso.

P2: Eu vim hoje fazer, não sei por que, de hoje que este exame está lá para fazer.

G: Eu queria agora saber de vocês qual é a expectativa, o ar tá forte? Espere ai que ele vai não se preocupe não que a gente vai baixar. Eu queria saber qual é a expectativa que vocês têm em participar deste programa de exercícios que a gente vai fazer com vocês, o que é que vocês esperam com isso, participar disso, o que é que vem para vocês o que é que vocês acham que vai acontecer.

P5: Eu espero melhorar, eu espero que eu melhore, que eu me liberte desta bengala, que eu volte a andar melhor, consiga andar melhor, que eu não fique tanto dependendo dela, e de minha filha também, , que as vezes eu quero sair, mas dependo dela, ela não quer que eu saia sozinha, que ela tem medo de eu cair e os ônibus é muito cheio, entendeu, como as vezes eu saio com ela, ai ela fica, não tem lugar, não se incomode, achando um lugarzinho pra eu me encostar, eu me encosto, entendeu, eu espero desses exercícios assim, que eu melhore um pouco, que eu me liberte dessa bengala.

G: Isso! E a senhora?

P4: E eu quero que ela não me pertença mais.

G: E a senhora que está ai caladinha?

P3: Eu espero isso também ficar boa.

.P5: Que eu consiga pegar um pouco de peso.

P3: Às vezes eu fico assim, venha cá porque as meninas tudo aqui só eu que não me importei com nada, quando eu tive noticia eu não senti nada, venha cá eu tenho problemas?

G: Não. Cada um ser humano é de um jeito. Por isso que é bom a gente estar junto pra saber o sofrimento do outro.

P3: Eu não senti nada, meus filhos ficaram mais preocupados do que eu, ai mandou logo para o infectologista, eu fui lá não sei pra onde lá no Itaigara, para um infectologista, pra vim, mas eu não senti nada.

G: Certo.

P3: Eu estou aqui agora sem sentir nada, a mim não tá dizendo nada, tô normal.

G. Graças a Deus.

P3: Vou fazer fisioterapia, vou fazer não sei o que, meu negocio é andar e comer, dentro de casa, eu danço, canto, só vendo, até fico pensando que tenho algum problema.

G: Não, cada um tem seu jeito.

G: O que é que o senhor acha, a sua expectativa em relação?

P1: Eu vou melhorar.

G: Como o senhor vai melhorar.?

P1: Vai dar mais condições pra gente fazer em casa, a partir do momento que vocês vão dar todo o equipamento para gente fazer em casa, vai nos fortalecer mais, certo. Então acho que isso ai vai melhorar bastante agora, ai realmente agente vai dizer, estamos fazendo fisioterapia, porque não adianta a gente fazer aqui e realmente o que as meninas mandavam fazer em casa,

quem tinha mais dificuldade é que fazia, eu não fazia quando me dava na telha.

G: Aqui o senhor vai fazer né?

P1: Não, mas o que é que eu estou dizendo, eu estou falando o que? Então agora é bem diferente pra gente, entendeu, são coisas que às vezes eu fazia e não adiantava do mesmo jeito, o que eu fazia, eu ando muito, bem melhor do que muitos exercícios que eu fazia, eu queria só poder andar, Ave Maria, pra você vê como é que estava melhor ainda, por que ali realmente anda mais, como se fosse uma bicicleta, então, hoje eu não tenho condições de andar, eu gosto muito de andar, então com esse material que vocês vão nos oferecer, vai nos ajudar muito, com a cartilha que vocês vão oferecer, a gente vai olhar aquela cartilha e vai fazer aquilo tudo.

G: E você minha amiga, mesmo com frio, me conte ai, qual a sua expectativa de participar desse programa de exercícios?

P4: Que melhore né venha me trazer mais animo de viver, eu já estou perdendo a alegria,

G: É mesmo?

P4: É sim, eu estou sendo sincera.

G: É pra vir o que vem do coração.

P5: É que me dê animo, que me fortaleça mais, e que venha me dar uma melhora, boa a gente não vai ficar, mas que pelo menos não fique mais tão debilitada como estou ficando, isso eu espero que a fisioterapia traga pra mim, que depender de mim, eu vou estar aqui todos os dias.

G: A gente só vai na hora certa.

G: E você minha amiga? Qual é a sua expectativa de estar vindo participar desse treinamento.

P4: Acho que vai mudar muito nossa autoestima, porque a gente tendo o acompanhamento, assim das pessoas que tem interesse em a gente fazer a fisioterapia, a gente melhora, porque é, digamos assim, há porque você faz fisioterapia tão longe em Brotas? Eu disse, é porque o tratamento lá é bom, né, não adianta você ir pra um lugar que a pessoa não lhe trata bem, então, juntando o útil com o agradável, né, tendo todos os aparelhos pra gente fazer os exercícios, não assim, porque fazíamos terça e quinta, ai ficava sexta, sábado e domingo e segunda, terça feira a gente já estava nem lembrando mais da fisioterapia, entendeu? Quer dizer, o que incentivava a gente vir, era o tratamento de vocês, o tratamento aqui das pessoas que cuidam da gente, eu sei que cuida com amor, com carinho, mas se a gente tivesse mais tempo de fisioterapia, porque a gente fica em casa, relaxa, não tenho quem diga assim, que faz fisioterapia todo dia, eu mesmo, eu relaxo a minha fisioterapia é mais na mão, é sentada, quando a coluna dói, quando anda um pouquinho, levanto um pouquinho, agora quando minha nora sai e deixa minha benção, meu Deus, eu tenho que ficar disponível a ela, mexe em tudo, bole em tudo, sobe em tudo. Oh meu Deus! Essa semana eu tomei um susto, eu comprei uma maquina, porque eu disse, oi eu vou ter que ir me acostumando a ficar em casa, daqui a uns dias, ai vem dois isopor do lado para proteção da maquina, ai ela pegou um botou em cima do outro, botou na varanda, subiu na mesa e tá gritando os meninos, Felipe, oh Felipe vem aqui Felipe me ver, a menina não sei não, quando ela ta em casa eu tenho que estar de olho na janela, fecho a janela, eu quero ver minha mãe, ela sabe que da janela do meu quarto ela chama a mãe em baixo, ai é o tempo que eu fico

pra lá e pra cá, é uma fisioterapia, é muito pintona, e agora que ela aprendeu a descer e subir escada, ela sai de minha casa e diz que vai pra casa de mamãe, eu digo, não vá que mamãe vai te prender lá e você não vai subir mais, ela quer descer sozinha, quer subir só, eu não posso acompanhar ela, eu prefiro que ela caia e eu não. Se eu cair por cima dela é pior, né, mas eu espero assim, que seja mesmo todo dia, eu não me importo de vir todo dia não.

G: É isso que eu vou ver, minha próxima pergunta e sobre isso pra gente finalizar. O que é que a gente precisa fazer junto com vocês para que vocês participem efetivamente do programa? Eu quero vocês me digam o que é que precisa ter para fazer um programa pra vocês participarem, vim sempre, o que é que vai estimular vocês nessa vinda?

P1: Pra mim vai ser força de vontade de melhorar, entendeu?

P2: Pra mim vai ser o transporte, porque o transporte é difícil. Transporte é difícil, mas, meu transporte é difícil e ao mesmo tempo só é ruim o engarrafamento, porque eu moro perto da estação Pirajá, então eu nem pego Brotas, porque Brotas vem pela Barros Reis e pega muito engarrafamento, eu prefiro pegar Barra II, ai eu solto na comercial ramos e pego qualquer um subindo, mas tem pessoas que , mora mais longe, na Cajazeira V, a outra que vai entrando no grupo, ela mora em sete de abril e ai é mais difícil, pega engarrafamento lá e cá. Pra mim não, eu pego carro 8: 15, já peguei atrasada, fiquei um tempão esperando, mas foi rapidinho, da estação Pirajá pra aqui na comercial ramos é 5 a 10 minutos, não estando engarrafado, entendeu? Mas tem pessoas que tem dificuldade, moram mais longe tem dificuldade, Sr Antonio, Dona Vanderlina. Se tivesse a possibilidade de ter uma van, nem que fosse pagar uma taxa mínima pra eles, pra estar pegando ou em casa ou em algum ponto pra trazer , né e pra levar, porque tem gente que não tem quem acompanhe, eu venho sempre que eu posso, os que não tem quem venha sempre, e a dificuldade dos ônibus é terrível, não respeitam, os próprios passageiros não respeitam o lugar deles sentarem, entendeu? Não respeita, não espera, não tem onde se segurar, sentar, é subir eles estão arrastando, um dia mesmo eu cai.

G: Mas o senhor acha que é só o transporte?

P1: De um modo geral sim.

G: O problema é o transporte para poder participar melhor. Se tiver o transporte à gente tem como vir e não precisa incomodar aquela pessoa, sabe que tem aquele transporte, sabe o horário, fica esperando vir buscar e trazer. Certo.

P5: Ai quando a gente tem uma pessoa em casa, já não incomoda aquela pessoa, as vezes tem alguma coisa pra fazer também na rua, já não deixa de fazer, por que tem que ir. E não vai pegar de casa em casa, mas um ponto central para todos.

G: Se fosse no caso, no Iguatemi seria ruim?

P2: Dependendo do local que o pessoal fosse pegar, porque pra mim seria ótimo.

G: Pra senhora seria ruim?

P2: Ela mora em Simões filho.

G: Todos acham ?

P5: Sugestão é a Kombi ir ao campo grande, ir ao Iguatemi, uns dois pontos centrais, vocês acham então que todos de uma forma geral que pra vocês

participarem o grande problema para vocês estarem aqui participando é só o transporte?

G: Então vamos ver. Qual é o seu?

P1: O meu problema é que pra mim seria bom fisioterapia todos os dias, eu saia da minha casa com duas horas de antecedência pra estar aqui. Transporte pra mim não é o problema, porque lá toda hora tem carro para o lado de cá, apesar de pegar dois, de Cajazeiras pra Lapa e da lapa pra aqui, eu fiz sempre isso e o mais importante, não é o meio de chegar, eu quero é fisioterapia.

G: Ah!

P5: Eu quero é fisioterapia todos os dias. Além de andar com dificuldade, eu tenho que andar com uma sombrinha, pular na água porque as calçadas tudo quebrada, a gente pode escorregar então, eu mesma quando tá chovendo eu nem imagino sair pra vir pra aqui, porque é uma dificuldade pra gente vir, com sombrinha, os motoristas não tem paciência de a gente fechar a sombrinha, segurar bengala e tudo, entendeu, então a gente que não tem acompanhante, no inverno, no inverno não, que a gente não tem inverno, a gente tem tempo chuvoso, porque no dia que chove, fica difícil da gente vir pra cá entendeu? Realmente é, mas eu venho assim mesmo.

G: O senhor quer falar alguma coisa diferente disso que elas falaram, ou é igual?

P1: Eu não, pra mim não tem dificuldade, mas para minha esposa tem dificuldade, porque eu, além de participar deste grupo aqui, eu ainda vou ter que estar vindo com ela pro grupo dela e ela realmente tem dificuldade. E ele onde mora é horrível, eu moro na fazenda grande, se é da casa dele que eu conheço, eu já fui à casa dele, ele para o ponto de ônibus, anda, e como se fosse daqui para o fim de linha de Brotas e se descer, desce uma escadaria enorme, fica mais próximo, e o ponto e como daqui a lá na caixa, desce esta escada toda e ainda anda, é horrível onde ele mora, eu acho que a melhor condução, transporte, de todo mundo aqui, mais fácil é o meu. Por que eu tenho a estação Pirajá, ela mora junto da estação, eu posso ir por cima pegar aquela para estação, mas eu venho pra passarela porque passa muito estação, quando chego na estação tem Brotas, tem Barra II e tem Pituba, eu posso saltar lá em baixo, ali em frente ao DETRAN e pegar um pra aqui, porque todos que vem da rodoviária passa por ali, mas se eu for de carro, o carro dá uma paradinha, não tem dificuldade nenhuma, mas ele, dona XXX tem mais dificuldade, é mais frágil, ela tem mais debilitação, ele sempre que esta com ela, mas é longe, se fosse pra ela vir sozinha ela não vinha não, da desanimado mesmo, só da distancia que a gente anda.

P1: Se houver carro, vai ser mais difícil ainda, no Iguatemi, já pensou ficar esperando alguém vir, chegar para poder pegar a topic.

G: A gente não está garantindo isto. Eu também acho que vai tornar a coisa mais difícil, por exemplo. A gente está tentando.

P5: Eu moro em Cajazeiras, ai eu vou sair de cajazeiras pra ir pro Iguatemi e pegar o carro, eu já cheguei no horário, ai já vem P6 que chega atrasada, vem ela que chefa atrasada, ai o carro fica esperando, uns e outro vir para trazer pra aqui, e o horário da fisioterapia é diferente um do outro.

Nai: Oh, olha só, com relação a van a gente já viu esta perspectiva da van ir buscar vocês, agora a gente só pode marcar um ponto que seja teoricamente no Iguatemi e caso naquele horário estipulado, tem que estar pontualmente

no horário 2:54 horas para serem atendidos, se não tiver vai esperar dez minutos, se não tiver dali pra cá é um transporte rápido, vai esperar dez minutos, se a gente conseguiu, depois.

G: A gente está sondando, não está prometendo, porque não depende da gente, depende da instituição por inteiro, porque o van é utilizada para outras coisas, não é nossa, por isso a gente não está prometendo, o que a gente pode ver depois é o vale transporte, depois, pois esta sendo conversado certo. Vocês tem alguma coisa assim que queiram falar que não foi falado diante dessas perguntas, que a gente vai encerrar, só depende agora do que vocês forem falar.

P5: Tem uma coisa que me animou se houvesse possibilidade de fisioterapia todo dia, se esta expectativa existe, ou é uma coisa impossível? .

G: Na verdade, o programa é que vocês vão ter um acompanhamento de grupo. Fale ai Nai.

Naiane: Aproveitando as duas, como é que vai funcionar a fisioterapia com a gente, nós vamos fazer um período de 12 semanas, com 24 encontros, 2 por semana de 1 a ½ hora , vão ser as segundas e quartas das 14hs até as 15hs toda semana exceto feriado, carnaval, que a gente vai estar especificamente dando para vocês essas datas que não vai ter muitos feriados nesse período inicial, a gente vai começar dia 15 na próxima quarta que vem as 2 hs da tarde aqui, esse programa vai funcionar 2X na semana, vocês tem o encontro conosco, somente vocês inicialmente, haverá outras pessoas, mas depois, lembrando sempre que vocês não podem comentar isso com ninguém, vocês não podem comentar com pessoas do seu horário, nem com ninguém dos seus colegas que vocês estão fazendo fisioterapia, nem com Maira nem com Renata, porque elas, nesse estudo estão cegas, elas não podem saber quem são vocês, quem esta fazendo e quem não está, quem pode saber, só sou eu ou Genildes, então meu contato vai estar disponível a todos, para qualquer eventualidade me ligar, a qualquer momento, qualquer horário do dia, pode ser final de semana, qualquer dia da semana, então, vai acontecer isso 2 x na semana e nos demais dias vocês vão receber um kit com caneleiras e com uma faixa elástica para vocês fazerem esses exercícios em casa e uma cartilha de exercício, que tudo que a gente fizer aqui, vocês vão fazer em casa, todos os dias, então todos esses dias vai valer para que a gente faça todos os dias, dois dias é pro treino e o restante vocês vão fazer em casa e a gente vai ver a evolução de vocês posteriormente, certo. Alguém quer falar?

P5: Agora eu quero falar o seguinte, que eu preferia vir dois dias, terça e quinta, porque, eu tenho atividade na igreja que é dia de quarta feira e eu não gostaria de faltar.

G: Não pode.

Nai. É porque terça e quinta é dia dos estágios, é porque a gente esta usando o espaço da clinica, vai ser lá na CAFS, e terça e quinta é o dia do estágio, não pode utilizar porque é uma atividade nossa extracurricular e não tem nada haver, entendeu? Tem a ver com a pós-graduação e não, com a clínica, por isso não pode passar pelo horário da clínica, então a gente tem que fazer de acordo também, não só por isso, mas a disponibilidade dos fisioterapeutas.

P3: Eu também tenho um compromisso dia de quarta, mas a prioridade é a fisioterapia.

Nai: A única modificação que poderia ser feita, seria dia de sexta, ou seja, segunda e sexta, porem eu não vou estar presente.

P3: Então vamos deixar assim mesmo. Risos.

G: Assim gente, eu quero agradecer muito por vocês terem vindo, a gente que lhe agradece, a gente tem as maiores intenções de ajudar vocês, a introdução de mim neste grupo e justamente para estar ouvindo tudo que tenham a dizer, porque a gente acha, eu sou fisioterapeuta também, eu tenho meu ladinho de psicóloga, lá dentro, no fundo, então assim, tudo que a gente vai fazer, vai ser conversando, vendo as dificuldades, tentando ver como a gente pode ajudar, fora as coisas da fisioterapia tá certo, então assim, a gente quer muito que vocês estejam bem unidos com a gente, porque o resultado disso aqui, vai servir não só para vocês, mas como Kátia falou no dia da reunião, a gente vai publicar artigo e o mundo todo pode querer usar essa cartilha depois se a gente tiver bons resultados e pra ter bons resultados eu preciso que vocês estejam bem participantes, mas com a gente né, tanto pra que vocês melhorem e como também pra gente conseguir melhorar outras pessoas ao redor do mundo, está bom, então muito obrigado de coração, de verdade mesmo, viu, eu espero e quero contar muito com vocês. Se alguém quiser falar mais alguma coisa, fique a vontade também, né, porque o tempo já passou e a gente já está com fome.

Nai: Eu gostaria só de finalizar com uma coisa. Primeiramente enfatizar o que Genildes acabou de falou e agradecer por vocês estarem aqui, com todas as dificuldades de locomoção, com todas as dificuldades de dor de não poder andar, como foi dito anteriormente, a gente esta aqui para isso, eu voltei pra cá pra isso, certo, e pretendo continuar, e espero que vocês também tenham esse compromisso com a gente, como o que a gente esta criando com vocês, uma coisa importante, eu vou estar sempre disponível pra o que vocês precisarem, pode se a qualquer momento, o meu numero é para isso, então não tem problema, ligue a hora que poder, que quiser, se eu não atender, insista que uma hora eu atendo, certo, então não deixe de ligar se precisar de alguma coisa e a gente precisa muito de vocês, a gente vai fazer de tudo para prender vocês aqui.

P5: Vai começar quando? Quarta feira que vem, dia 15, 2 horas da tarde. Qualquer coisa, segunda eu vou ligar a gente se encontra lá na CAFS na clínica de fisioterapia, quero saber se eu posso participar porque eu sou estudante de fisioterapia, estou no terceiro semestre.

G: Pode e deve, porque você vai trazer sua mãe e deve participar, é um estágio para você, no final se vocês puderem me dar uma carga horária de atividade complementar, a gente pode ver isto lá na pós, dizendo que eu participei, ai eu venho todos os dias, que ótimo,, melhor ainda, tem uma filha fisioterapeuta em casa, que chique, pois é, não vai precisar mais pagar, então esqueça. Tá fazendo onde? Eu vou ser a cobaia dela, sempre assim, família sempre cobaia, pois é.

Nai: Alguém quer falar alguma coisa para finalizar? Não, eu vou agradecer a vocês pelo interesse, que se lembrou da gente, e tá tudo bem, dependendo de mim, muita gente que não está participando, por causa da fisioterapia que estava fraca, teve uma confraternização com dona Sonia eu não conhecia Rosemeire e um cadeirante que eu vim conhecer nesta confraternização, três pessoas que eu não conhecia, nosso grupo.

G: Nós temos muitos planos, para depois desta atividade. Nai. Porque eu falei no início com o pessoal que dona Jerusa não estava aqui, a gente também vai estar disponível no centro, a partir de março, pós-carnaval, possivelmente a gente vai entrar em reunião com o Dr. fulano para que a gente esteja no centro de HTLV junto com Dr. XXX, porque a gente vai coletar nossos pacientes, alguns que ainda estão chegando e estão sabendo hoje porque vocês transportaram hoje, o que vocês descobriram e tudo mais, a gente vai fazer essa coleta, esse acolhimento, pra que a gente também, quem sabe, um dia a gente possa, colher todos juntos num grupo, certo. É muitos, muito gente que não conhecia. Boa sorte. Os contatos estão sendo repassados.

Nai: Nai sou eu e Genildes é ela, cabelo vermelho curto, é só lembrar, não pode ligar nem pra Maira, nem Renata. A gente só vai ligar para esse.

G: Oh minha querida muito obrigado, já ouviram o cd os dez passos da paz, que eu deixei? Já. Gostaram.

P5: Amei, o meu ainda não ouvi, o meu cd tá com defeito, mas vou ouvir. Daqui a pouco eu levo o jaleco dela, no final do ano tem uma feirinha, vou te chamar, pros lugares que eu tenho acesso, adorei. É quando eu estou com vontade de fazer, vai fazer agora sempre, vamos nos ver agora toda semana. Lembrar que semana que vem quarta feira 2 horas e não comentem com nenhum colega. Viu P6 você que chegaram 8 horas com P3, ela chegou aqui 8 Horas da manhã por sua causa, e esta lá embaixo há duas horas esperando.

Grupo Focal 5

Participantes

P22, P23, P24, P25, P26 e P27.

G: Qual o sentimento que vocês com relação a essa patologia que vocês têm e quando souberam dessa doença?

P25: Pra mim foi uma grande surpresa porque eu não conhecia, eu nunca tive doença e por acaso um amigo médico descobriu, pelo andar, ele disse que eu não lembrava dele e que ele era diretor do hospital das clínicas e aí ele fez um teste comigo. Eu nunca fui assim doente, eu não sabia que ia ter.

G: Qual foi o sentimento que o Sr. teve? O Sr. consegue falar em palavras o sentimento?

P25: Sim aí é o seguinte, a surpresa, aí começou a junta médica a me tratar aí veio os defeitos da própria patologia, deu umas informações disse que esse vírus não tem cura, por enquanto não tem um antídoto porque o governo não se preocupa, mas agente faz um tratamento, você é um homem preparado, é militar, o vírus destrói o corpo, mas como não tem tratamento agente vai fazendo o que pode, a ciência vai fazendo, mas o vírus destrói.

G: E o senhor sentiu o que?

P25: Me senti uma pessoa tentado a destruir, tentando me livrar, conseguir com uma ciência médica que conseguisse o remédio que faça o tratamento, é como se você dissesse assim o caçador tivesse me colocado na gaiola, na prisão, agora não sei o que vai acontecer, eu sei que estou sendo destruído aos poucos, agora não sei até onde é que vai da, que agente espera é que a

verdade é essa, esse vírus veio para destruir; outra coisa também que me surpreendeu foi dizer poxa que azar seu, o pior né, que azar seu é o pior, eu estou sabendo que eu estou ruim, mas o pior é demais, esse vírus ele atua 5, 6, anos, 10% no máximo e você está no local onde ele se alojou tá na medula tá 100% agindo total na máxima potência dele, ela tem minha mulher ela tem eu não sabia, o meu é na medula quando eu trata me tratando, aí uma mulher estava se tratando e ela estava com um problema quase igual ao meu, casada, aí falou que o marido dela faz sexo normal com ela, joga bola, bebe e não sente nada e nem se trata porque não sente nada, esse é o problema, eu como sou um homem preparado, porque agente prepara o outro, tem que se preparar para tudo, porque agente não se prepara para nada você fica arrasado totalmente.

G: O Sr. sabe que quanto mais agente fica assim triste a situação piora, então agente tem que ter um jeito de viver a vida de uma forma mais alegre, porque qualquer coisa que agente se entristeça, ficar se sentindo derrotado baixa o imunológico, não é viver feliz dando risada, mas agente tem que fazer o melhor que agente pode para cuidar dela, como vocês estão fazendo aqui tentando buscar uma ajuda.

G: Quer falar mais alguma coisa?

P25: Não é só isso mesmo, eu já não estou frustrado, mesmo que tivesse, é alguma coisa que passa pela agente, mas agente combate a frustração que tá dentro da gente e agente é o dono do corpo. Quando eu descobri o diagnóstico o médico ele me disse que o pessoal iria dizer que seria HIV mas não é, digamos é o primo. Eu estava numa academia, eu estava bem ainda, fazendo ginástica, aí um cara lá falou que eu estava com dificuldade na perna, aí ele me perguntou? Seu problema é o que? Eu disse um vírus. Que vírus é? Eu disse que era HTLV aí ele falou com o outro que era HIV, aí eu disse que não era HIV e sim HTLV, olha eu trabalho em hospital, sou enfermeiro e isso é HIV. Aí enfim conversei com meu médico e ele disse que não é HIV é HTLV.

G: Quem quer falar mais? Como foi que o Sr. soube?

P23: Eu fiquei muito triste porque eu peguei ne, Dr Andrade o problema era na medula, schistosoma na medula aí fez o exame e fez tratamento aí depois que descobriu não sabia nem o q era ele disse que era vírus HTLV, aí fiquei desanimado porque não me deram remédio, porque não tem remédio nenhum, depois fiquei acostumado.

G: Quanto tempo tem de diagnóstico?

P23: Rapaz Quando descobriu mesmo tem uns 18 anos, porque o professor falou que na faixa de 25 anos já tinha, eu tenho 58 anos, porque tinha problemas de impotência com 25 anos, porque agravou mais isso, fiquei com baço inchado que era verme era schistosoma que deu na medula, depois veio essa, foi primeiro veio schistosoma fiz tratamento, a dor começou, tratou mas não aliviou, aí fiquei queixando aí ele aí mandou fazer exame e eu não sabia nem o que era.

G: O senhor faz fisioterapia hoje?

P23. Não. O que eu faço é andando, ando para um canto para outro, fiquei dentro de casa amado uns 6 anos doente, só saía para o médico, fiquei com depressão.

G: É tem que se cuidar para não pensar nisso.

P23: O que me deu foi isso, mas a Dra disse assim que era para andar, ficar conversando, ir para a praia.

G: A vida não acaba porque tem isso não, na verdade quer falar mais alguma coisa?

P24: Meu problema é que eu tenho 78 anos e eu não me sinto afastada do mundo não, e eu estou muito alegre, converso com todo mundo. Porque esse problema meu eu descobri de uns 6 anos para cá, mais ou menos, eu estava na Crease, porque eu tinha dificuldade de andar numa perna, no joelho andava manquejando mas andava tudo, eu vim andar em médico quando eu tinha 70 anos, aí foi quando minha médica mandou eu fazer um exame com um ortopedista, aí andei para lá e para cá e eu disse a ele que estava andando igual a um robô, aí ele fez o teste comigo e mandou fazer um exame, aí fui fazer o exame e deu esse vírus, mas eu andava tudo depois afetando, depois eu peguei a andar de cacetinho, depois passei a andar de bengala, mas eu andava tudo, depois foi que tomei medo de andar na rua, foi afetando, afetando, aí eu fui na Irmã Dulce aí mandaram o medico me passou para Dr. XXX que fez o exame de novo e deu esse vírus de novo, mas eu não me sinto largada não, eu tenho 78 anos.

P25: Eu tenho 68 anos.

G: E a Sra. ficou como quando soube que estava com esse problema ficou muito triste?

P24: Eu nem sabia o tipo desse coisa, depois foi que Dr XXX me disse desse vírus, alias Dr Edvaldo, eu tive com 2 ortopedistas lá na Crease e eles disseram que o vírus toma o corpo todo, mas em mim graças a Deus, eu também tenho artrose, osteoporose.

G: É coisa de mulher.

P24: Aí ataca tudo, mas eu não me sinto triste não, faço tudo dentro de casa, o caso é que a gente quer fazer as coisas, e não posso, no meu sonho mesmo eu sonho andando tudo nem parece, eu sonho andando tudo, eu ando com bengala, eu tenho problemas na vista.

G: Por favor, tomem o exemplo dela, tantas pessoas querem viver e estão no leito dos hospitais, não pode desistir nunca.

P24: Tem gente pior do que eu, e quando eu vejo um jovem na cadeira de rodas e não pode andar e esta com todo gás, e não pode andar e não pode sair?

P25: A senhora é um grande e lindo exemplo para essa situação.

P26: Eu vou fazer 79 anos e tenho 7 anos que meu companheiro se foi e eu já tinha falta de equilíbrio as minhas pernas, em um mês eu tomei 9 quedas na rua, andando, eu quase decai assim, fiquei muito triste, chorava, chorava com tudo, (voz embargada) aí quando eu descobri eu encarei a realidade, faço todas as minhas atividades de carga, só que sinto muitas dores na perna, só que agora estou com problemas na bexiga e sinto a minha coxa prender os ossos.

G: Todos vocês são do centro de HTLV? Porque lá tem tratamento para isso vocês estão fazendo?

P25: Tem.

P26: Eu estou na minha consulta com Dr XXX e ele ficou de marcar, mas eu encaro a realidade, tem dias assim que eu fico com tristeza, com vontade de chorar, eu tenho três filhos que moram aqui e eu moro na ilha, eu vou à casa de uma amiga, converso, mas não falo porque eu não sei como ela vai reagir.

P25: Os filhos têm?

P24: Não fez os exames e não tem.

P25: O meu também não tem.

P26: Mas meu marido tem, ele tem 90 anos, faz tudo, caminha, trabalha de pedreiro, não sente nada, e diz que nem lembra que esse vírus, tá no corpo, nem impotência ele tem para ser sincera rrsrrss.

P26: Quando eu falo com ele, ele diz que se parar de trabalhar é que vai ficar doente, ele é aposentado, vem para as consultas dele com Dr XXX, faz os exames e ainda está se preparando para os 90 anos. Ele é mais velho do que eu 17 anos, eu tenho 52.

G: Então ele não tem 90 anos não?

P26: Eu vou fazer 53 e ele vai fazer 70 anos no dia 29.

G: Ah!

P26: 70 anos, minha mãe é que tem 90 anos.

G: A Sra quer falar agora?

P27: As pessoas não sabem 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, 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.

G: E é dos vírus?

P23: É atrapalha que Dr XXX me disse, eu estou sendo acompanhada lá agora pelo hospital das clínicas e o medico me disse que o vírus ataca a vista, pode não ser a de todo mundo.

P23: Os oftalmologistas do centro de HTLV disseram que dá ressecamento um nas vistas, na córnea, olho seco e boca seca.

P22: Esse remédio da bexiga aumenta mais ainda o ressecamento.

P23: Eu uso colírio.

G: Eu quero que você fale sobre o sentimento ao saber que estava com esse vírus

P22: Eu quando eu descobri que estava com esse vírus eu morava no Rio de Janeiro, meu filhinho menor estava com dois anos ai eu fui doar sangue para uma amiga que ia fazer uma cirurgia ai recebi uma carta que tinha dado alteração no sangue, aí quando eu fui lá para conversar que me falaram eu saí de lá desesperada, vim chorando o caminho todo dentro do ônibus não vou sair de casa, mas ai depois eu fui na fundação Osvaldo Cruz, eles disseram que não estava desenvolvendo não precisa vir aqui ai eu esqueci ate que tinha, depois que voltei a morar na Bahia , comecei a sentir algumas coisas, na urina, aí vim para aqui no centro de Htlv, aí comecei nessa luta , esse negocio na bexiga

G: Quantos anos tem isso?

P22: Em 2002 eu descobri, mas demorou para desenvolver, ai fiquei nessa luta tomando remédio para infecção, ai vivia chorando também o tempo todo, aí o dia que aconteceu o acidente que eu me urinei na rua não consegui segurar, que me molhei toda, tem o intestino que também não confirma né, ai passei sufoco na rua ai eu me tranquei dentro de casa, não saia para lugar nenhum, eu me anulei, eu não ia para praia, eu não fazia mais nada na minha vida, só ficava em casa chorando.

G: E agora como está?

P22: Agora mudei um pouco, aprendi a conviver né, eu sei que tenho o vírus procuro fazer o tratamento, ando para tudo que é medico, onde eles mandam eu vou, fui ao Sarah também, foi lá que fizeram o diagnostico em 2011, foi lá que fiz tudo, aprendi a fazer cateterismo, aprendi a fazer esvaziamento da bexiga de 4 em 4 horas, aí tomo esse remédio para bexiga, então hoje eu me sinto bem melhor, porque a bexiga tá controlada, coisa que eu não sabia ia para tudo que era medico e nenhum passava remédio para a bexiga.

G: E você fez a fisioterapia que ajuda tanto?

P22: Eu tentei fazer na Unime, mas como eu tinha muita infecção de repetição ficou difícil, o que me ataca mais é isso é a bexiga. Falaram sobre medicação para a infecção na urina.

G: Quería muito ouvir a nossa amiga que desabafou aqui, saber o que ela sente o que se passa na sua cabeça, qual seu sentimento, pois nós estamos juntos com você, as pessoas falaram dos seus problemas que provavelmente são muito parecidos com o seu.

Fala da irmã da participante 27: Ela teve uma perda recente.

G: Tem quanto tempo?

Irma da participante 27: Foi agora, ela é minha irmã, eu posso falar por ela?

G: Pode, pode porque ela tá chorando.

Irma da participante 27: O problema dela era que ela era perfeita ate o acontecimento.

G: Mas ela é perfeita ainda minha irmã.

Irma da participante 27: Com relação á saúde, hipertensa mas essas coisas agente controla, então o que acontece com a perca do marido que ela não estava esperando, foi um baque forte, e através desse choque, ela desenvolveu, a imunidade caiu ela tomou um susto, ela não conseguia fazer como eu faço, quando eu estou nervosa eu grito, xingo, bato se tiver de bater e apanho se tiver de apanhar.

G: Ela já não é assim cada um tem o seu jeito.

Fala da irmã da participante 27: Eu tomei a frente de tudo, porque ela fica calada esperando um milagre então esse milagre não veio, então ate hoje ela prende ela sofre. Eu imaginei que quando a Sra. falou feche os olhos e veja uma pessoa da casinha para encontrar alguém eu sei quem ela viu e se encontrou.

G: Eu tenho certeza que deve ter estimulado a ela a se cuidar. Veja como o emocional agente não pode perder a alegria da vida, não pode perder nada, ele fica quietinho, só fica esperando uma oportunidade.

P22: Eu só vivia chorando, meu olho só vivia inchado.

Fala da irmã da participante 27: A gente não deve sentir pena de nós próprios.

G: Mas isso vai passar, deixa ela viver o luto dela, tem quanto tempo que o marido faleceu ?

Fala da irmã da participante 27: Ele fez um ano em março, foi depois disso.

P25: Está recente.

G: Você fez algum tratamento psicológico?

P27: Ainda não.

G: Seria bom. No centro de HTLV tem tratamento psicológico. Alguém sabe mais de algum lugar?

P24: Ah sim no NASF, aqui na baiana mesmo uma casinha saindo do NASF.

G: Depois você mostra a ela para mim para ajudar a ela.

Fala da irmã da participante 27: quando ela vier fazer a fisioterapia ela vai para a psicóloga.

G: Isso você vai melhorar minha amiga viu, todos estamos aqui lutando para ajudar vocês também, e toda vez que agente faz esse trabalho aqui quando agente publica no mundo todo tem pessoas que tem esse mesmo problema de vocês e tem poucas pesquisas, então cada vez que vocês vêm que colabora e que agente consegue ter um resultado agente publica eles vão fazer a mesma coisa lá na África que tem muitas pessoas que tem no Japão, na Jamaica, tem muito lugar que tem infelizmente Salvador é a cidade que tem mais pessoas contaminadas no Brasil, olha fizeram uma pesquisa há dez anos e tinha 50.000 pessoas contaminadas, imagine agora porque não dá sintomas, um vai passando para o outro “varias pessoas falando ao mesmo tempo”.

G: Por via de amamentação também se dá.

P25: Eu tenho um grande desabafo que eu sou profissional e toco violão, 2 a 3 dias, quando eu estou tocando eu nem me lembro de nada, é uma terapia.

P22: Fiquei sem sair de casa porque ficava urinando em todo lugar, mas fui para a igreja, todo lugar que eu vou levo minha fraldinha na bolsa, faço meu cateterismo, antes eu não sabia de nada.

G: Quando você recebeu essa noticia o que foi que você sentiu lá na hora? Teve vontade de que?

P27: Eu senti vontade de morrer.

G: De morrer? Ficou deprimida ficou triste? Mas A vida continua você tá aqui vendo o relato das pessoas, por isso que é bom fazer grupos porque as pessoas vão saber que o seu problema não é pior do que o do outro.

P24: E dentro de tudo isso nos temos um Deus que é muito poderoso, eu nunca tive vontade de morrer, eu disse que a partir de hoje ninguém vai usar meu aparelho de unha, eu levo meu aparelho, meu algodão para manicure.

G: Vou fazer a segunda pergunta e peço que respondam de forma mais resumida. O que vocês esperam em participar encontrar desse projeto de exercício com ou sem a presença de uma fisioterapeuta?

P25: Realmente melhorar, sempre em busca de uma melhora, uma informação bem precisa, para que agente vá tocando a vida e conciliando justamente com a patologia.

P22: Eu também quero melhorar através da fisioterapia, ter uma qualidade de vida melhor.

G: Até agora não achou a cura, o HIV foi uma coisa mundial, mas estão sendo feitas pesquisas, aqui, na UFBA, no Japão, todo mundo pesquisando, mas não chegou ainda. O que o senhor espera participar desse projeto?

P23: Bem que tenhamos nossos esclarecimentos, que fiquemos coligados a nós mesmos aqui vai ajudar a gente né?

P4: Daqui pra frente melhorar e não piorar né.

G: Se não piorar já é muito bom.

P24: É isso continuar andando como tá. Eu espero melhorar né porque a fisioterapia faz muito bem para gente, eu já tive experiência disso, que eu fiquei um bom tempo que não podia nem vestir bermuda por falta de equilíbrio na minha perna e eu fiz dois anos de fisioterapia aqui mesmo na escola Bahiana, e recuperei bastante, mas eu comecei a sentir dificuldade, eu espero em Deus melhorar, e também quando agente tá na escola é que vai aprendendo, mais com esses professores.

G: Quando fazemos as atividades em grupo às coisas ficam melhores e o sofrimento diminui também e vocês meus amores o que esperam desse projeto?

P24: Eu espero melhorar né.

G: A terceira pergunta é o que significa para vocês os exercícios e qual a relação com a doença de vocês?

P25: O exercício, a ginastica ela recoloca os músculos aonde o vírus atacou porque apesar da dor dos exercícios e dos deslocamentos dos músculos dos exercícios, agente sabe está recolocando no lugar devido.

G: O senhor acha que ajuda?

P25: Ajuda e muito.

P24: Eu acho que ajuda a fortalecer né porque a gente fica com fraqueza nos músculos das pernas e dos braços, e a fisioterapia e os exercícios ajudam bastante a fortalecer né, a andar bem melhor né.

G: O que você acha do exercício?

P23: Bem né agente vai ter mais firmeza a musculação e mais o que, é andar sem a muleta fortalecendo nossos nervos, para não ficar parado, como hoje estamos aqui você está sentindo dor tombando porque não tem nenhum paliativo pra gente até agora, fazer em casa sozinho não é a mesma coisa como estamos aqui todo mundo conversando se divertindo, em casa cada um faz pega sua pasta faz e acabou, não tem animo.

P26: Não tem animo

G: E a Sra.?

P26: Fazer exercícios. É não travar os nervos, se agente ficar parada agente trava tudo, desentruar.

P22: Eu acho muito importante né porque em casa mesmo eu fico preguiçosa para fazer, faço minhas atividades de casa, mas para fazer os exercícios em casa eu sou preguiçosa, porque quando eu começo a puxar uma perna ai dói eu fico quieta e não faço mais, quando agente tá no meio dos professores ajuda né.

G: Os professores ficam fiscalizando.

P24: Para mim é difícil, eu moro na ilha é uma luta para chegar até aqui, mas eu venho.

G: E você meu amor o que você acha?

P27: Com certeza vai ajudar.

G: A última pergunta eu quero saber o que é que poderia atrapalhar de vocês participarem desse projeto, se tem alguma coisa que possa atrapalhar vocês de comparecer ao projeto?

P25: No meu caso seriam os compromissos que coincidissem como já houve, teve um dia que eu tinha outra consulta, mas fora disso eu faço questão porque eu preciso e entendo.

P24: No meu caso também porque eu tenho muita consulta só se coincidir um dia de ter uma consulta no mesmo dia da fisioterapia.

G: Vou tentar falar com os médicos para que a marcação seja feita com antecedência antes da fisioterapia, vocês acham que tem alguma coisa que possa ser feita?

G: E o senhor acha que tem alguma coisa que impeça o senhor de vir aqui?

P23: Não impedir a mim não impede não só se for o medico marcado, mesmo porque eu não tenho nada para fazer mesmo, só depois dos exercícios né rrsrrsrs.

P26: No meu caso se tiver medico marcado e meu filho puder me trazer
P24: Pra mim existem duas dificuldades: o tempo se tiver jogando muito eu tenho que atravessar de ferry ou de lancha, se tiver jogando muito eu vou ter que ligar para avisar que eu não posso vir, e no momento toda vez que para chegar aqui eu tenho que ter trinta reais.
P25: Tem o que?
P24: tenho que ter trinta reais, se for duas vezes na semana a coisa pega.
G: Alguns terão um auxilio, mas Naiane que é responsável por essa parte. E você meu amor tem algum problema que impedisse?
P22: No momento meu problema é a condução, moro no Lobato e ainda não consigo pegar o transporte.
G: Alguém quer falar mais alguma? Não? Porque nos estamos encerrando nossas atividades de hoje e ao final nos reuniremos novamente para saber como vocês estão. Agradeço imensamente a participação de todos. Naiane passará agora os grupos nos quais cada um de vocês foi sorteado. Muito obrigada. Quando acabar o programa de exercícios nós voltamos a nos reunir.

Grupo Focal 3

Participantes

P11, P12 e P13.

G: Como foi para vocês descobrir que estava com essa doença, quais os sentimentos que surgiram com esse diagnostico na vida de vocês, o q foi que aconteceu com vocês, quanto tempo tem?

P12: Eu fui num médico particular em 2009 começou com uma infecção na urina, passou remédio, não passou exame nenhum, tomei trinta dias e não fez efeito nenhum, aí voltei nele e pedi a ele que passasse um exame para eu fazer, mas ele disse que tinha outro remédio, passou remédio eu tomei e nada, aí eu não fui mais nesse médico, aí fui ao medico do SUS e ele me encaminhou para a Barra na fundação de neurologia, comecei a fazer exame, minha irmã também conseguiu internamento pra mim no Sarah e foi lá que eu fiz o exame e descobriu, fiz a ressonância magnética aí deu lesão na medula, quando o médico me falou eu tomei um susto e perguntei doutor essa doença mata, mas ele disse que não, aí me acalmou mais, mas os meus parentes me ajudaram principalmente minha esposa, aí eu fiquei mais forte, adaptei até uma bicicleta eu pedalo nela, vou descendo ela ali em frente ao Sarah tem uma pista grande, ai eu sempre vou ali, pedalo nela ali, estou me sentindo melhor , faço também academia, porque se ficar parado é pior,

G: E sua mulher também é portadora do vírus?

P12: Não, não deu problema não.

G: E o seu sentimento na hora do diagnóstico você sentiu o que? Medo ficou triste, ou ficou com raiva?

P12: Fiquei fraco, senti fraco, pensei que ia morrer, mas ai perguntei ao médico se isso mata e ele disse que não morria não, aí me acalmou eu não sabia o que era. Minha sogra teve um problema idêntico ao meu, mas não descobriu o que foi ela morreu, ela tinha um problema na urina, não aguentava segurar, aí ia para médico, fez cirurgia e não resolveu nada,

G: E não fizeram esse teste não?

P12: Não fez não porque não sabia o médico não passou exame, aí terminou que ela tinha problema de coração, aí de repente ela morreu e não descobriu o que foi.

G: Na família dela não tem mais ninguém com esse tipo de problema?

P12: Não sei dizer não, a filha dela fez o exame e deu agora minha esposa falou nela pra vir aqui fazer o exame, mas ela não deixa.

G: Porque às vezes se a mãe amamentou e a mãe tinha, todos os filhos vão ter, talvez não desenvolvam a doença, mas só 5% desenvolvem, mas era bom que viessem fazer já que tem um caso na família. O Sr quer falar mais alguma coisa?

P12: Não era só isso que eu queria falar.

P11: No meu caso, em 1998, fui fazer uma doação de sangue e fui chamado e informado e para mim foi um baque pela maneira que eu sempre vivi, porque eu sempre fui uma pessoa muito correta, e o único questionamento meu é de onde veio isso, já que eu sempre fui uma pessoa organizada, de família, tenho uma família, uma esposa, sou ligado a 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, na família graças a Deus as minhas filhas não tem esse problema, está entre eu e minha esposa, agora eu nunca questioneei que eu sempre tive é saber como foi, até ele me deu uma hipótese e eu conversei com minha mãe se eu não tive mãe de leite, mas ela disse que não tive não, mas eu mamei ate 5 anos de idade, eu também não descuido de minha mãe, fico ajudando, porque ela já é uma senhora de idade, daqui a pouco sabe.

G: Ela sabe que você tem?

P11: Não ela não sabe, só eu minha esposas e minhas filhas sabem, elas tem 15 e 18 anos, mas ela não tem graças a Deus, e eu procurei ter uma vida tranquila, não tenho vicio, não me abalo em nada, no emocional não me abalo em nada, sou uma pessoa que tem uma vida normal, 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 a cerca disso porque isso aconteceu comigo, uma vez que era organizado, eu sempre tive minha esposa, tive minhas filhas.

G: Você recebeu alguma doação de sangue?

P11: Não, mas já doei, nunca recebi. Nada. Então Isso é uma questão que ainda me perturba.

G: Seu pai é vivo?

P11: Meu pai é falecido. Não sei dizem que isso aí é mais de se pegar de mulher para homem.

G: Mas a percentagem é muito baixa.

P11: Mas eu prefiro não mexer no assunto, porque isso não vai mudar a minha vida, eu sou assim desse jeito, calmo, quieto, minha maneira de ser, tenho uma vida tranquila, calma, tenho uma vida abençoada, duas filhas fazendo engenharia civil agora, a outra segundo grau, então tenho uma vida muito feliz, pratico meu esporte, faço pilates agora, não jogo futebol, mas eu nado, eu faço academia, claro tenho que ter minha atividade, minha esposa também ,não 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, 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.

G: Parece que todos aqui têm apoio da família.

P11: Minha família graças a Deus sou mais apegado a minha esposa e minhas filhas, minha família é bem fechada, no bom sentido, um tá cuidando do outro, minhas filhas me cuidam bem, minha esposa é maravilhosa, cuida bem de mim, eu não tenho o que reclamar, não tenho depressão, nada de que está cabisbaixo, eu sou quieto de natureza, meu temperamento é assim quieto, independente do que aconteça. No momento na época eu senti um baque na época pelo questionamento de eu não saber de onde veio isso, já que eu não tive ninguém na vida, eu era marinheiro viajava, mas eu não fazia nada.

G: A gente pensa até que marinheiro rrsrs.

P11: Em cada porto eu tinha a igreja, tinha um grupo de evangélico no navio, que a gente fazia trabalho evangélico, saia participava de projeto, pesquisa na África, tive em Moçambique, tive em vários países

G: Aqui para nos dois a África é um grande lugar que tem muitas pessoas contaminadas.

P11: Eu Tive em Moçambique fiz missão da ONU lá em 1994, fiz missão da ONU.

G: Não teve nenhuma namoradinha, nada?

P11: Não porque tinha muito trabalho. Também eu fiquei um tempo trabalhando em hospital naval também.

G: Você teve missão no Japão, Jamaica, também?

P11: Não. Minha missão era na África, Moçambique, Argentina, mas eu não ficava muito fora, ficava mais dentro do navio, só saía com o pessoal da igreja, para baixo e para cima os funcionários lá.

G: Às vezes não foi nada disso.

P11: Eu prefiro não esquentar minha cabeça, quando eu tento pensar sobre isso, Meu Deus, quando eu penso em falar com ela minha mãe, fico preocupado de causar um problema para ela, ela anda.

G: E ela anda direitinho?

P11: Anda mais que eu tenho setenta e tantos anos, não fica quieta.

G: Às vezes a gente não descobre porque dizem só 5% das pessoas é que vão desenvolver.

P11: Minha mãe dá dez a zero em mim, em termos de andar, ela tem 72 anos, sobe ladeira, não quer ir de carro, quer ir andando. Há um tempo eu estava caminhando e não percebi, um rapaz me falou que eu estava mancando, eu fazia teste para ser promovido na carreira, tinha que fazer teste todo ano e ficava planejado para o ano seguinte, mas ultimamente eu não estava aguentando subir mais, então foi aí que eu quis ver o que estava acontecendo, aí me disseram que era a neuropatia,

G: Tem quanto tempo isso você lembra?

P11: Foi em 2007 que eu comecei a sentir a perda do movimento, só que eu não perdi completamente não, logo quando eu soube fui para a internet, li muitas matérias sobre HTLV, inclusive tinha muitas matérias de Dr fulano, li muitas matérias dele, eu vi muitas coisas, como não tinha muito entendimento, aí eu procurei uma médica perguntei se era para fazer

fisioterapia, ela falou que não precisava de fisioterapia, ai eu nunca mais voltei mais nela aí sai de lá vim para Dr. XXX.

P11: É Dr. XXX me falou, pra eu não ficar parado. Agora acontece isso comigo, eu quero evoluir, então quando eu vim para Salvador e procurei o centro para me tratar, e ai fui à medica que disse que não precisava de fisioterapia , aí eu vim para o Dr. XXX, aí ele me ensinou uns exercícios.

G: Outra coisa importante gente é que não pode engordar, porque na medida em que a gente vai pegando fraqueza nas pernas, a gente vai precisar dos braços. Posso passar para a minha amiga? Muito obrigada. Como foi para a Sra. descobri que estava com esse problema, qual foi o seu sentimento e se sua família ti apoiou, conte um pouco da sua história?

P13: Eu descobri porque meu marido jogava bola e sentiu fraqueza nas pernas, procurou o médico, mas não descobriu, fez revisão aí terminou ele vindo para o hospital das clínicas, aí fez aquele exame do liquor, aí não andou mais depois do exame.

P13: Aí ele chamou o médico e Dr. XXX mandou vir para cá, porque ele atendia lá, aí ele pediu para eu fazer o exame.

G: E a Sra. sentia alguma coisa?

P13: Não eu estava também, em novembro, não sabia se foi pela amamentação, aí ficou sem saber mesmo se foi eu, se foi ele, eu fiz aí fiquei preocupada, porque eu estava assim, ele ficou ruim também, ficou na cadeira de rodas, ficou com os órgãos paralisados, ai fiquei com medo, por era a mesma doença né.

G: E ele tá vivo?

P13: Não ele faleceu tem dois anos já. E eu ainda estou aí, tomando muitos remédios.

G: Quanto tempo tem que a Sra. sentiu piorar?

P13: Uns 3 anos para cá, foi que começou na perna a não andar direito, a sentir o peso nas pernas, aquela dormência também, não dói não, só fica pesada.

G: Como ficou seu emocional, a Sra. ficou triste, ficou com raiva dento que, o marido, qual foi o sentimento que a Sra. teve?

P13: Ah fiquei triste, não fiquei com raiva dele não, fiquei assim pensando em morrer, em deixar o filho, mais o neto.

G: Quantos anos tem esse filho?

P13: Tem 33 e dois netos.

G: Mas a Sra. já viu que não é para sentir nada disso, a amiga aqui deu um grande relato, por isso que eu gosto de fazer esses grupos, porque agente às vezes olha pra um e vê que o nosso problema não é nada.

P12: Na verdade quanto mais ficar pensativa mais você pensa o eu não deve. Eu também tenho uma queimação nas pernas de vez em quando.

G: A Sra quer falar mais alguma coisa?

P13: Ele falou do sofá, e eu lembrei que o corpo fica mole, e eu gosto de ficar no sofá, ai o corpo não pede para fazer nada, eu quero fazer as coisas e não consigo fazer.

G: Alguém quer falar mais alguma coisa da primeira pergunta? Então eu vou passar para a segunda questão. O que vocês esperam participando de um estudo que vai usar os exercícios e que vocês vão estar presentes nesse estudo. Qual a expectativa que vocês têm com relação a isso? Porque vai ser

muito importante pra gente direcionar o que agente direcionar o que agente vai fazer.

P13: Eu espero com esse estudo com esses exercícios eu venha melhorar minha postura, andar melhor e ter mais equilíbrio no corpo para que eu possa da uma carreira atrás de meu neto na praia rrsrsr.

G: Quantos aninhos têm?

P13: 5 aninhos

P12: Eu espero melhorar mais um pouco para eu poder pedalar a bicicleta, que ela está com a roda adaptada, que com fé em Deus eu quero tirar aquelas 2 rodinhas e andar sem adaptação, porque antigamente antes de ter esse problema eu andava de bicicleta eu ia muito longe eu ia para Stela Mares, Itapoan e Portão, sozinho, sem ninguém, ai eu estava com esse problema da infecção e ai estava pedalando a bicicleta e o pessoal ficava dizendo que eu estava forçando a perna ai eu parei, quando eu parei a perna pegou, eu não sentia nada na perna

G: Qualquer dia desses nós vou marcar para você me ensinar a andar de bicicleta rrsrsrs. Me fale da sua expectativa agora.

P12: A minha expectativa é a melhor possível. Melhorar com disciplina e dizer eu sou um vencedor. Eu não vou falar mais nada porque ela fala tudo, rrsrs.

G: Vamos nós aqui, qual a sua expectativa de está participando de um grupo desses?

P13: É porque antigamente agente saia, passeava e agora não sai mais.

G: Mas tem que fazer isso novamente. A terceira pergunta é qual a relação do exercício e o problema de saúde de vocês? Faz bem? Não faz bem? Por quê? Explique um pouco.

P12: Acho muito bom, acho que o exercício ajuda a gente não enferrujar, porque se a gente não fizer os exercícios a gente enferruja, quando eu estou em casa, eu faço, mas quando eu estou em casa mesmo a vontade é só ficar deitado na cama assistindo televisão.

G: Posso passar para a minha amiga ali?

P13: Eu acho bom porque o medico sempre me fala que eu tenho que fazer bastante exercícios, não adianta só tomar os remédios sem fazer os exercícios, então é muito importante fazer os exercícios.

G: Eu quero saber é isso de vocês; se vocês têm dentro da consciência de vocês a importância do exercício, porque se agente tem essa consciência agente vai fazer direitinho.

P13: Agente melhora mesmo.

G: A gente precisa ter esse compromisso com agente mesmo, esse amor com agente mesmo, ele teve um amor a ele tão grande, que ele saiu do vicio, temos o exemplo do nosso colega que teve amor a si próprio, é buscar melhorar a autoestima.

G: Quando agente fica muito para dentro se sentindo a pior pessoa do mundo ô meu Deus, agente faz com que o organismo fique debilitado, o vírus faz a festa, observe que quando vocês estão emocionalmente mais abatidos, fraco se a doença piora.

Naiane: É isso eu observo repare quando tá com problema agente não quer sair mais da cama, a perna começa a doer mais.

P12: Eu fazia pilates, consegui vaga na unirb e na católica, eu melhorei bastante, porque também tem as condições financeiras que atrapalha muito, eu, por exemplo, tenho condição de pagar pilates para minha mulher.

G: É por isso até que o nosso projeto é para dar independência as pessoas se tratarem para fazer os exercícios mais em casa, ajudar a pessoa a ter autonomia, o autocuidado, porque as vezes a pessoa não tem dinheiro, não tem uma pessoa disponível para fazer, porque tá trabalhando, porque está fazendo uma coisa e outra, aí quando agente começa a se cuidar é por isso que agente quer que vocês tenham bem noção bem consciência desse trabalho que agente tá fazendo, por isso agente fez a agenda para vocês marcarem todo dia.

G: Vou fazer a ultima pergunta. O que pode atrapalhar de vocês não participarem do projeto? Sejam bem sinceros.

P12: O Pilates alguns exercícios eu não consegui fazer em casa, não por questão de não fazer o exercício, mas por questão de material. Vou levar para a minha fisioterapeuta para ela colocar esses exercícios na minha aula de pilates, fazer alongamento. O agachamento eu não consigo por causa do espaço.

P11: Só se tiver médico marcado.

G: Essa minha pergunta é sobre o motivo de não fazer o exercício, se eu não consigo fazer, eu não aguento, eu não acho importante. Você acha que tem alguma coisa que pode te impedir de participar desse grupo? E a colega, por favor, a Sra. acha que tem alguma que impede da Sra. participar?

P13: Agora vou ter coragem e enfrentar porque eu sou muito preguiçosa.

G: A Sra. não vai enfrentar vai fazer, isso não é uma luta contra o exercício é uma luta contra a doença, contra a causa.

Naiane: Saúde em primeiro lugar, a senhora tem que se cuidar.

G: Nesse exato momento se a Sra. quiser fazer alguma coisa é bom fazer um curso de artesanato, porque ajuda a sua mente, fazer alguma coisa que a Sra. possa fazer sentada, porque isso vai gerar muito esforço e a Sra. pode piorar. Se fosse só para ficar olhando ainda ia, mas se for para levantar ainda fica difícil.

P12: O emocional fala mais.

Naiane: O que a Sra. acha de tudo isso que as pessoas estão falando?

G: Quem sabe se a Sra. fizer os exercícios ficar mais forte, ficar numa fase melhor, porque nesse momento tente cuidar da Sra., porque se a Sra. não se cuidar vai precisar de ter uma pessoa para cuidar da Sra., se precisar de ajudar ajude a sua filha. Alguém quer falar mais alguma coisa, qualquer coisa, mesmo que não tenha nada a ver com isso.

P13: Gostaria de ter mais oportunidade da gente ter acesso à fisioterapia aqui na bahiana porque tá muito difícil.

G: Minha mãe me ensinou que a união faz a força e não é atoa que vocês frequentam os mesmos lugares, no dia que vocês acharem que estão preparados vai acontecer, alguma missão vocês têm.

P12: Desde que eu comecei me disseram para andar acompanhado.

Naiane: Até para uma atividade de lazer é melhor esta acompanhado.

G: E minha amiga quer falar o que?

P13: Eu não tenho mais nada para falar.

Naiane: Não gostou, não achou nada, vai melhorar?

P13: Gostei, aprendi muita coisa, vou melhorar rrsrsrs.

G: Agradeço a todos pela presença, observe bem as alterações de hoje até o nosso próximo encontro. Muito obrigada.

Grupo Focal 4

Participantes

P14, P15, P16, P17, P18, P19, P20 e P21.

G: A primeira pergunta é: Qual foi o sentimento que vocês tiveram quando veio, quando soube do diagnóstico da doença e como isso está interferindo na vida de vocês?

P16: No início eu fiquei um pouco assustado, fui consultar a internet pelas informações dadas, pela desinformação que causava né, mas depois que eu cheguei aqui na escola mudou completamente a minha maneira de pensar entendeu? Aí comecei a enfrentar numa boa, viver numa boa, ver na internet informação errada.

G: Você acha que ficou como? Ficou triste?

P16: Fiquei triste, apreensivo e preocupado com tudo né, pela informação que afetava isso, afetava aquilo.

G: E como foi que você descobriu foi o médico?

P16: Eu comecei andando e tomar topada, dor nas pernas, fui ao ortopedista, fez uma eletroneuro ai eu fiz o eletro e suspeitou me fez exame de sangue, aí eu fiz e me encaminhou para cá.

G: E a família ti deu apoio?

P16: Muito minha esposa é muito compreensiva, minha família, meu filho é o que me faz conviver na boa.

G: Quer falar? Qual o seu número?

P15: A descoberta foi aqui mesmo. Fui doar sangue e aí descobriu isso aí.

G: Sua esposa é portadora?

P15. Não.

G: Tem filho? É portador?

P15: Também não. Foi tudo aqui mesmo.

G: Depois do tratamento o Sr. melhorou?

P15: Foi melhorando. Vai apertando agente, agente vai chorando.

G: Quanto mais agente fica triste vai piorando.

P15. Se ficar triste é pior.

G: Quem quer falar agora? Tente falar um pouquinho.

P14: O meu começou com uma fratura no tornozelo, na queda que quebrei o tornozelo, caí, no chão molhado, escorreguei, aí nisso me retei, tirei o gesso, não fiz fisioterapia, aí fui perdendo os movimentos, aí quando eu fui procurar peguei exame e deu.

G: Como foi que a Sra. ficou nesse momento?

P14: Ah eu nem sabia o que era direito, nem liguei, não sabia que precisava de tanta coisa, tanto tratamento. Peguei fui começar a fazer tratamento lá, aí à 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, como todo mundo normal, ficar se tremendo?

G: A Sra. fez tratamento?

P14: Não, não fiz não, fiz o tratamento com Dr. XXX aí tomava o Bacoflan.

G: A Sra considera que está melhor?

P14: Ah! oxente para o que eu era não tirava o pé do chão, ficava me arrastando, Qualquer coisa eu caia, só fico ainda com dor no tornozelo e dor e peso nas pernas, esse peso nas pernas é que me atrapalha.

G: Você quer falar?

P18: Eu tive uma dermatite, fui a um dermatologista e ele me encaminhou para cá quando cheguei aqui fiz o exame e tive o diagnóstico.

G: Quem é o próximo?

P17: É eu fui descobrir depois de um acidente no trabalho, aí eu fiquei uns 3 dias em coma, aí quando eu acordei fiz um bocado de exames para ver o que era pois bati a cabeça e aí não estava mexendo nem sentindo as pernas, aí toma exame, toma exame, aí quando foi dois meses alguns dias, quinze dias por aí Dra Marcela fez o meu diagnóstico e aí ela confirmou que era HTLV, daí começou a me encher de perguntas, se eu sabia da doença, eu disse não para mim é novo, pq algumas pessoas que é desconhecido a doença, e aí pensa que é primo da AIDS, mas tem diferenças em algumas relações, ela me explicou a base, aí eu fui procurar na internet, fiz igual a moça, porque aí entrei em pânico, porque disse que falaram muitas coisas, fiquei em pânico. Tem 6 anos convivendo com essa doença que quer dizer que eu soube né, agora está melhor, minha família me deu apoio, graças a Deus, minha mulher não tem, meus dois filhos também não, também não me abato não.

G: No início você ficou em pânico, mas depois é porque quando agente não conhece e fica sem saber o que é o que vem.

P19: Eu sou o número 19 tá. Eu quando descobri eu estava trabalhando o dia todo e a noite eu entrei em outro trabalho e quando eu fui contratada eu não agüentava nem levar ?, o marido ligava e me pegava? E eu também estava fazendo tratamento para engravidar (VOZ EMBARGADA, CHÔRO, PAUSA)

G: Pode chorar.

P19: Minha ginecologista passou aí eu fiz o exame e aí eu descobri, ela mandou eu procurar um infectologista, eu tive lá e os médicos eles também não conhecem e mandou que eu viesse para cá, quando cheguei aqui assisti as palestras todas e ao contrario de todos depois que eu fiquei apreensiva, mas passei a ter mais controle a me policiar mais em outras coisas, mas com o conhecimento do que pode acontecer e pode levar né e afeta a vida da gente, em casa muitas coisas que eu fazia ate seis meses atrás fáceis agora qualquer coisa eu canso. Eu trabalho e eu chego geralmente atrasada, porque pra correr quando o ônibus Pará longe eu tenho que me desculpar tem sempre umas piadinhas no trabalho, eu trabalho muito distante em fazenda Coutos, depois de Paripe é uma hora e fora algumas coisas da escola mesmo que eu não posso fazer? Muita topada também, ultimamente estou tendo tantas dores principalmente nos joelhos, está tremendo e fraca. Entrei na academia parei porque não estava aguentando. Aí agora eu passei a ir novamente fui duas semanas fiquei tranquila, mas no período que menstruo eu fico horrível aí uma semana antes de menstruar a minha batata dói e as pernas doem muito, principalmente para descer ladeira e eu estou sentindo que cada dia, mesmo eu fazendo, exercício, está piorando um pouquinho.

P18: É verdade

G: Todo mundo acha isto? É o caso de cada um.

P14: É verdade. (Muitas pessoas falando ao mesmo tempo, não deu para ouvir)

P19: Eu andava me arrastando antes da queda, eu viajava, eu trabalhava, eu carregava as compras do mercado, mas o que eu era não desprendia o pé no chão, qualquer coisa eu caia para frente ou para trás.

P19: Quando fiz o exame eu não sabia o que era, aí procurei o infectologista aí ele se mostrou apreensivo, né, mandou que eu viesse aí eu fiquei mau, meu Deus alguma coisa era, e quando cheguei aqui soube o que era, chorei muito, fiquei triste, não contei a ninguém, só falei a meu marido, aí o médico contou a minha irmã que é enfermeira, ela fez o exame e tinha minha mãe fez e todos têm mais dois irmãos que tem menos uma irmã que não tem.

G: O aleitamento pode ter sido responsável. Agora queria saber de vocês duas como foi o diagnóstico da doença, saber da doença para senhora?

P20: Olha pra mim foi um choque, eu fazia acompanhamento no HEMOBA, já há algum tempo, mas era uma paciente relaxada, porque eu não vinha, remarcava, tinha o diagnóstico de leucopenia, então o hematologista lá em Feira, disse que era coisa besta e que não era preocupante, como eu era professora e como não trabalhava com tinta que não era preocupante. Eu disse: eu vou lá nada para Hemoba, cuidar de nada. Isso foi passando, aí casei, tive meu filho, amamenteei meu filho e comecei um tratamento na Hemoba mas nem fazia direito, nem ligava, depois engravidei da minha filha nem vim no Hemoba, a médica nem me viu grávida, só me viu depois que a menina já estava no braço, aí fui no Hemoba, aí ela disse que surpresa essa? Eu disse é minha filha. E aí foi nessa coisa ninguém desconfia, mas eu sentia muitas dores articulares nas pernas, dor de cabeça, fazia exames e não descobria porque os leucócitos sempre muito baixos, e a leucopenia nunca melhorava, não melhorava. Eu sempre fui muito agradecida, leucócitos menos de 1000, baixos e as infecções eram muito baixa para a quantidade de leucócitos que era, eu tinha era que andar em hospital, no entanto em 2001 ele disse que iria fazer sorologia para varias doenças, quando eu vim entregar o resultado e deu positivo para HTLV, quando ela falou associei que era HIV e que eu iria morrer, eu não iria criar meus filhos aí ela repetiu e aí comprovou que era HTLV, ela disse que tinha dois hospitais em Salvador que fazem esse tratamento, O hospital Roberto Santos e o Hospital das Clínicas. O Roberto Santos eu não sabia, mas o hospital das clínicas eu sabia onde era então fui lá marquei a consulta e comecei a ser acompanhada lá pela infectologista. A principio eu passava o dia bem, trabalhava, fazia as coisas dentro de casa, eu não queria dormir era a hora que vinha tudo na minha cabeça, aí eu desabava a chorar, porque pra mim eu tinha contaminado os meninos, que os meninos iam morrer, pra mim era uma doença que ia matar, pra mim era a morte estava na minha porta entendeu, foi quando agente fez o exame. Meu marido e meus filhos, nenhum dos três tinha HTLV. Aí a médica fez e agora de quem você contraiu? Porque meu marido foi meu primeiro parceiro. Você não fez alguma transfusão, não teve outros parceiros, então vamos pesquisar. E aí 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 e assim depois que os meninos fizeram o exame e deu negativo ficou mais fácil. Esses dias eu digo que 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 dá 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. Por esses dias eu estou assim, estou com duas drogas a mais, e as dores estão acentuadas. Estou com incontinência, fiz fisioterapia no Hospital das Clínicas, ai até dezembro estava de 3 em 3 dias, porque voltei a fazer fisioterapia, porque voltei a perder urina, não pela urgência, porque a urgência agente não controla. Quarta feira mesmo eu vim de Feira de Santana eu desci na reitoria falei que ia para o banheiro, quando estou pensando em abrir a calça e ai foi tarde demais a urina tinha passado para a calça e nada de absorvente, mas ai eu fiz assim meu Deus ah se eu tivesse um chuveiro para tomar um banho ,depois é que eu fui na casa de minha irmã, ai fiz um asseio direito, mas ai perdi eu fiz mesmo xixi na roupa que eu não tive como segurar, mas o mais agravante para mim foi o fato de eu estar perdendo xixi sem sentir e quando comecei tudo de novo, comecei a perder xixi sem perceber que tinha perdido e sem sentir que a calcinha tinha molhado.

G: Alguém aqui já fez o cateterismo?

P20: O médico me perguntou agora se eu já tinha feito, mas eu não fiz ainda não. No Sarah me ensinaram. O médico pediu uma consulta com o urologista me aconselhou isso para fazer o liquor.

P15: Uma dúvida: tomando os corticoides a doença pode progredir?

G: Uma coisa muito importante que é o emocional da pessoa, o que vai fazer com que o senhor piore é o senhor ficar deprimido, triste, sem se mexer, independente dos remédios porque agente fica assim, o vírus toma conta da gente, mas qualquer vírus não é só esse não, reage, o organismo não produz defesa, então agente tem que pensar que as coisas estão boas e que vão melhorar.

P17: Então eu não vou piorar, porque eu sou um palhaço.

G: Então ótimo. Eu quero que minha amiga fale sobre esse problema na sua vida.

P21: 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. Eu tenho um filho até que me preocupo com ele, mas esses dias eu estou preocupada com ela que eu acho que ela tá mais apreensiva, que eu tenho mais idade que ela.

G: Cada organismo é um, cada mente é uma coisa.

P21: Esses dias ela está muito depressiva. Ainda tenho que agradecer a Deus porque eu tenho 9 filhos e só ela pegou.

G: A Sra. amamentou os nove?

P21: Não só a mais velha.

P14: Só eu que peguei o HTLV. No início eu fiz a seguinte pergunta a Deus:eu tive dois problemas de saúde ne, esse do HTLV depois há 3 anos eu descobri o HTLV e nasci com a Síndrome de Arnaud Quiari. Quando eu descobri isso, no momento eu perguntei a Deus: Oh! Senhor me diga por que eu tinha que trazer os dois? Somos 9. Eu fiquei com o HTLV e outro ficava com AQUIARI, porque nós somos 9 e dividia um pouquinho. Mas aí eu me lembrei de duas coisas, primeiro de uma assistente social lá em

2001 quando eu descobri o HTLV, ela falou uma vez para mim uma frase folha não cai de uma árvore que não seja pela permissão do senhor “e depois a infectologista, essa que a gente vai Dra Vania, eu comecei o tratamento e comecei a chorar muito ai eu virei para ela um dia e perguntei Dra me diga por que 9 irmãos só eu tenho aí ela fez assim;” vou dizer uma coisa que talvez agora você não entenda mas mais tarde 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. Aí nesse momento quando me dizem que vou abrir meu crânio aí tomei um susto porque eu tenho medo de duas coisas: de abrir minha cabeça e meu coração, Deus tá brincando comigo. 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 Arnould Quiari, porque se fosse para elas, elas iriam morrer?

G: Vamos passar agora para a segunda pergunta. O que vocês esperam em participar de um programa como esse? A expectativa que se tem quando se é convidado para participar de um programa de exercícios como esse? O que pode acontecer para vocês? Queria que vocês me falassem.

P17: Melhorar né, agente aceitar, eu aceito, mas tem outras pessoas que já não aceitam, daqui para frente melhorar mais a cada dia. Eu mesmo recebi do Sarah um diagnóstico que não posso fazer exercício nenhum só caminhada de 5 minutos, soube por outros pacientes que pode fazer uma academia .

G: Pode, mas como Naiane falou faz o exercício sem exagerar.

P17: Não posso entrar na academia com meu filho.

P18: Eu espero que elas possam estar progredindo, avançando na questão do controle, porque tem épocas que tá horrível, mas tem épocas que nós estamos bem e nós devemos está sempre bem, com uma droga para não aumentar a carga viral que é o pior. O corpo sofre não é quando agente tá com muita dor, os maridos sofrem rrsrs.

G: Vamos ver o trio dos homens falando? E o senhor?

P15: Espero que evolua para a melhora da gente, um ponto positivo pra gente melhorar e ter incentivo para fazer as coisas, entende?

P19: Eu gostaria também, eu prefiro, porque nós passamos por um monte de exercícios e não retornam para agente, inclusive e particularmente eu no final que a minha parte vai ser essa.

G: Quando a pesquisa acabar teremos outro encontro para informarmos isso.

P19: Eu acho interessante porque agente fica sabendo apenas se sentindo como cobaia, porque está ali, fica fazendo estudo de conclusão com agente.

G: Realmente temos que conversar. Eu acho que quando fizermos o último grupo, teremos que passar para vocês o que agente conseguiu. E você qual a sua expectativa de participar dos exercícios, o que espera que aconteça?

P20: Ter melhora e a fidelidade e fazer os exercícios, se faz os exercícios no dia a dia, tem que ter uma melhora, o alongamento dá uma melhora, fica leve, o meu problema é o peso nas pernas, não é a dor, a dor é no corpo todo, quando eu começo a fazer os alongamentos, dar minhas puxadinhas,

posso não ter confiança, mas eu não me solto. A cartilha ajuda muito nas orientações.

P17: Procurei no *tablet* para saber o que era a doença e aí achei.

P15: E eu também tive que passar pelo neuro e contar a ela o que era que eu tenho, explicar para ele saber, eu que expliquei o que era. Eu estava com uma guia de fisioterapia e eu fui lá para fazer. Ele disse que seria sincero comigo, aí ele falou que não sabia o que era.

G: Ainda bem que ele foi sincero. Agora vou fazer a terceira pergunta. Qual a relação do exercício e a doença de vocês?

P19: Pra mim é importante, é tudo, é tudo. A minha melhora maior é devido aos exercícios, eu já fiz pilates, hidroginástica, já fiz fisioterapia e eu estava decidida a não fazer fisioterapia, a não fazer nada esse ano, fazer só em casa, foi quando eu recebi a ligação eu digo vou me jogar é agora, ainda mais que XXX lembrou de mim aí ligou pra mim eu disse poxa que não dá para mim não com essa dificuldade né toda, no dia que era pra vir choveu, aí ela disse que tem que melhorar, melhorei depois teve a chuva e eu não ia fazer nada esse ano não, eu parei em outubro mas fiquei fazendo em casa.

P19: Eu recebi do Sarah um panfletozinho, cheio de exercícios, aí eu comecei a fazer, no Sara eu fazia certinho, aí depois que eu soube que não ia poder mais fazer nada nem dançar, quando eu fazia exercício eu sentia dor mas porque que eu sentia dor porque eu estava parada.

G: Será que era muito peso?

P19: Eu estava dizendo a ela eu saio a distancia do ponto pra minha casa é uma distancia boa pra eu andar ,aí tenho que pagar dez doze reais, que é um absurdo, pro lugar que eu moro , eu sei que é a distancia pra mim é distante, só que é caro que agente pega um taxi de outro lugar e paga menos dez reais, aí quando eu paro em casa eu me sinto melhor, a andada que eu dou a caminhada que dou eu chego em casa ao invés de ficar ruim eu me sinto melhor.

G: Já é uma forma de melhorar a circulação, o sistema linfático, quando vc anda essa batata é o nosso segundo coração manda tudo que está embaixo para cima melhora quando faz exercício é melhor.

P20: Exercício para quem tem HTLV é igual a comida a gente não fica um dia sem comer ,então não podemos ficar sem fazer exercício.

G: Essa é uma regra de ouro do HTLV. E você minha amiga como está com os exercícios?

P19: Quando eu faço eu sinto que tem uma melhora, mas quando as dores estão demais não tem como fazer.

G: E a medicação toma?

P19: Não eu faço o possível para não tomar essa medicação, faço o possível aí, eu comprei um aparelho para fazer exercício, comprei *theraband* faço, meu marido também as vezes está fazendo comigo, só que eu acho que precisa para se ter uma melhora agente tem saber o que fazer , até que ponto eu que posso está lesando, se fizer o exercício muito vigoroso.

G: Se fizer o exercício muito vigoroso não deve fazer todo dia porque o músculo não aguenta.

P20: Então a gente pode fazer alternadamente? Não precisa fazer direto?

G: É. Na semana pode um dia fazer o exercício, outro dia caminha. Que dia você faz os exercícios?

P20: E tem exercícios que agente sabe que melhora mesmo, como aquele.

G: Todos aqueles da cartilha foram bem selecionados.

P20: Tem um que alonga o músculo da virilha e o alongamento

G: A maioria das pessoas precisa alongar os vovozinhos não ficam assim porque a gravidade vai apertando, vai encolhendo o corpo. E você minha amiga?

P14: É tudo que ela falou rsrsrsrs.

G: Você acha que é importante ou não?

P14: Acho que é muito importante.

G: E você está fazendo ou não faz nada?

P21: Não, agora esses dias não comecei fazer ainda, falei até ontem no telefone porque eu estava com joelho doendo, mas essa semana vou começar, mas eu já fiz fisioterapia hospital mas quando agente faz lá é hospital mesmo assim fez efeito. Meus joelhos ultimamente tem doído muito e é nos dois, eu estava com uma dor nas costas, Dra mandou que eu fizesse *theraband* melhorou muito, mas para o joelho ainda não consegui ,outra coisa é o equilíbrio, tem dias que estou andando, que quem está me olhando parece que estou toda bêbada.

P21: Eu ia falar também parece que ando na ladeira estou andando parece que estou maluca, parecendo que estou indo pro lado, vai para um lado.

G: É porque está exigindo muito do corpo quando sobe ladeira, e o senhor ?

P18: Eu ainda não fiz fisioterapia e não fiz exercícios porque eu não sei qual é o exercício que eu posso fazer mas acho que é importante porque vai melhorar a qualidade de vida, evitar atrofia e consequentemente a doença não vai avançar

G: E você meu amigo?

P17: O exercício que eu faço é exercício tipo respiração.

G: Respiratório? Nunca fez exercícios nenhum para as pernas?

P17: Não porque fazia ano passado lá no IBR só que esse ano? Também faço no Otavio Mangabeira, respiratório.

G: E por que você faz exercício respiratório se tem problemas nas pernas?

P17: Porque eu sou asmático.

G: Ah entendi.

P17: Entendeu? Aí faço lá só faço esse.

G: E você caminha muito?

P17: Caminho, lá em casa pra chegar na rua tem 82 degraus de escada, subo e desço toda hora ,não percebe não, já me acostumei ainda tem uma cachorrinha lá filhote que é uma benção, tem que levar para rua ,ela sobe e desce e tenho que ir atrás.

G: Você acha que é importante ficar se exercitando?

P17: Eu acho que é, eu mesmo em particular quando acordo mesmo fico moído depois dá resistência pronto.

G: Todo mundo respondeu a pergunta? Vou para ultima agora. Qual seria o problema que fizessem com que vocês não participassem desse grupo? Diga aí alguma coisa que pudesse impedir vocês de virem?

P16: Eu trabalho, Eu moro no interior e não tenho muita disponibilidade, somente isso, trabalho sozinho, porque a empresa é pequena, está em dificuldade ai eu não tenho disponibilidade de vir toda terça aqui , só isso..

G: E o senhor o que poderia impedir o Sr de vir aqui?

P15: Eu relaxei eu fazia aqui já estava com eu viajei, e agora estou vendo que pra começar tudo endureceu então pra botar a perna?

G: Então o senhor acha que o que pode me impedir o Sr. de vir fazer o exercício é o transporte e também.

P15: Eu gastei 90 reais para vir aqui hoje.

P14: Eu também paguei 120 reais no carro, pra mim é complicado.

G: É não é mole não. E você teria algum problema de você não vir participar?

P17: Não tenho problema não.

G: E a Sra.?

P21: Eu também tenho problemas de carro, porque eu dependo de transporte de quem venha trazer.

G: E você teria algum problema que impedisse de participar?

P19: Impedir não vai, mas assim o transporte pela dificuldade de subir, eu moro na ribeira, então eu dependo de HGE-LAPA.

G: Solta aqui na frente?

P19: Sim.

G: Que bom!

P19: E na volta desce pela Valdemar Falcão.

P18: Tem cartão de passe livre?

P19: Eu tenho. Mas aí eu venho com ela resultado eu peguei um lapa no Aquidabã peguei um Itaigara, mas aí a altura do degrau, tem motorista que tem uma cara desse tamanho e aí eu já fico com medo de queda, já fico me tremendo, eu tenho problema de bexiga, eu fiz um tratamento melhorou muito, mas mesmo assim eu uso fralda. Na secretaria de saúde pode receber fralda. Pego relatório médico com a receita medica e o material do cateterismo e levo no comercio na secretaria de saúde aí faz a inscrição de dois em dois meses eu recebo. Eu uso fralda como um dia eu saí, fiquei em uma paralisação que teve de umas quatro horas, eu estava de fraldas, se eu não tivesse não sei o que seria.

G: E vocês aí tem alguma coisa que faça com que vocês não participem?

P14: No meu trabalho se der atestado de comparecimento, também tem que avisar com antecedência, porque no caso da secretária da saúde não acha.

G: Eu tenho impressão que vocês vão receber a cartilha e vão fazer em casa, então vocês vão receber a cartilha e daqui a um mês serão chamados novamente para fazer avaliação. Tem que seguir a norma de fazer seg, qua e sexta, vai marcar direitinho.

P14: E o controle?

G: O controle não vem agora, mas vou procurar me informar com Naiane. Nesse tipo de estudo tem que ter um grupo que não faça nada para que se possa comparar, mas todos irão fazer no final. Nós encontraremos para fazer esse grupo ao final para sabermos como foi para vocês participar, se foi bom, se foi ruim. Queria agradecer muito e pedir um minutinho que vou ligar para Naiane. Desde já muito obrigada.

Grupo Focal 5

Participantes

P22, P23, P24, P25, P26 e P27.

G: Qual o sentimento que vocês com relação a essa patologia que vocês têm e quando souberam dessa doença?

P25: Pra mim foi uma grande surpresa porque eu não conhecia, eu nunca tive doença e por acaso um amigo médico descobriu, pelo andar, ele disse que eu não lembrava dele e que ele era diretor do hospital das clínicas e aí ele fez um teste comigo. Eu nunca fui assim doente, eu não sabia que ia ter.

G: Qual foi o sentimento que o Sr. teve? O Sr. consegue falar em palavras o sentimento?

P25: Sim aí é o seguinte, a surpresa, aí começou a junta médica a me tratar aí veio os defeitos da própria patologia, deu umas informações disse que esse vírus não tem cura, por enquanto não tem um antídoto porque o governo não se preocupa, mas agente faz um tratamento, você é um homem preparado, é militar, o vírus destrói o corpo, mas como não tem tratamento agente vai fazendo o que pode, a ciência vai fazendo, mas o vírus destrói.

G: E o senhor sentiu o que?

P25: Me senti uma pessoa tentando a destruir, tentando me livrar, conseguir com uma ciência médica que conseguisse o remédio que faça o tratamento, é como se você dissesse assim o caçador tivesse me colocado na gaiola, na prisão, agora não sei o que vai acontecer, eu sei que estou sendo destruído aos poucos, agora não sei até onde é que vai da, que agente espera é que a verdade é essa, esse vírus veio para destruir; outra coisa também que me surpreendeu foi dizer poxa que azar seu, o pior né, que azar seu é o pior, eu estou sabendo que eu estou ruim, mas o pior é demais, esse vírus ele atua 5, 6, anos, 10% no máximo e você está no local onde ele se alojou tá na medula tá 100% agindo total na máxima potência dele, ela tem minha mulher ela tem eu não sabia, o meu é na medula quando eu trata me tratando, aí uma mulher estava se tratando e ela estava com um problema quase igual ao meu, casada, aí falou que o marido dela faz sexo normal com ela, joga bola, bebe e não sente nada e nem se trata porque não sente nada, esse é o problema, eu como sou um homem preparado, porque agente prepara o outro, tem que se preparar para tudo, porque agente não se prepara para nada você fica arrasado totalmente.

G: O Sr. sabe que quanto mais agente fica assim triste a situação piora, então agente tem que ter um jeito de viver a vida de uma forma mais alegre, porque qualquer coisa que agente se entristeça, ficar se sentindo derrotado baixa o imunológico, não é viver feliz dando risada, mas agente tem que fazer o melhor que agente pode para cuidar dela, como vocês estão fazendo aqui tentando buscar uma ajuda.

G: Quer falar mais alguma coisa?

P25: Não é só isso mesmo, eu já não estou frustrado, mesmo que tivesse, é alguma coisa que passa pela agente, mas agente combate a frustração que tá dentro da gente e agente é o dono do corpo. Quando eu descobri o diagnóstico o médico ele me disse que o pessoal iria dizer que seria HIV mas não é, digamos é o primo. Eu estava numa academia, eu estava bem ainda, fazendo ginástica, aí um cara lá falou que eu estava com dificuldade na perna, aí ele me perguntou? Seu problema é o que? Eu disse um vírus. Que vírus é? Eu disse que era HTLV aí ele falou com o outro que era HIV, aí eu disse que não era HIV e sim HTLV, olha eu trabalho em hospital, sou enfermeiro e isso é HIV. Aí enfim conversei com meu médico e ele disse que não é HIV é HTLV.

G: Quem quer falar mais? Como foi que o Sr. soube?

P23: Eu fiquei muito triste porque eu peguei ne, Dr Andrade o problema era na medula, schistossoma na medula aí fez o exame e fez tratamento aí depois que descobriu não sabia nem o q era ele disse que era vírus HTLV, ai fiquei desanimado porque não me deram remédio, porque não tem remédio nenhum, depois fiquei acostumado.

G: Quanto tempo tem de diagnostico?

P23: Rapaz Quando descobriu mesmo tem uns 18 anos, porque o professor falou que na faixa de 25 anos já tinha, eu tenho 58 anos, porque tinha problemas de impotência com 25 anos, porque agravou mais isso, fiquei com baço inchado que era verme era schistossoma que deu na medula, depois veio essa ,foi primeiro veio schistossoma fiz tratamento, a dor começou, tratou mas não aliviou, aí fiquei queixando aí ele aí mandou fazer exame e eu não sabia nem o que era.

G: O senhor faz fisioterapia hoje?

P23. Não. O que eu faço é andando, ando para um canto para outro, fiquei dentro de casa amuado uns 6 anos doente, só saia para o médico, fiquei com depressão.

G: É tem que se cuidar para não pensar nisso.

P23: O que me deu foi isso, mas a Dra disse assim que era para andar, ficar conversando, ir para a praia.

G: A vida não acaba porque tem isso não, na verdade quer falar mais alguma coisa?

P24: Meu problema é que eu tenho 78 anos e eu não me sinto afastada do mundo não, e eu estou muito alegre, converso com todo mundo. Porque esse problema meu eu descobri de uns 6 anos para cá, mais ou menos , eu estava na Crease, porque eu tinha dificuldade de andar numa perna, no joelho andava manquejando mas andava tudo, eu vim andar em médico quando eu tinha 70 anos, aí foi quando minha médica mandou eu fazer um exame com um ortopedista, ai andei para lá e para cá e eu disse a ele que estava andando igual a um robô, aí ele fez o teste comigo e mandou fazer um exame, ai fui fazer o exame e deu esse vírus, mas eu andava tudo depois afetando, depois eu peguei a andar de cacetinho, depois passei a andar de bengala, mas eu andava tudo, depois foi que tomei medo de andar na rua, foi afetando, afetando, ai eu fui na Irmã Dulce ai mandaram o medico me passou para Dr. XXX que fez o exame de novo e deu esse vírus de novo, mas eu não me sinto largada não, eu tenho 78 anos .

P25: Eu tenho 68 anos.

G: E a Sra. ficou como quando soube que estava com esse problema ficou muito triste?

P24: Eu nem sabia o tipo desse coisa, depois foi que Dr XXX me disse desse vírus, alias Dr Edvaldo, eu tive com 2 ortopedistas lá na Crease e eles disseram que o vírus toma o corpo todo, mas em mim graças a Deus, eu também tenho artrose, osteoporose.

G: É coisa de mulher.

P24: Aí ataca tudo, mas eu não me sinto triste não, faço tudo dentro de casa, o caso é que a gente quer fazer as coisas, e não posso, no meu sonho mesmo eu sonho andando tudo nem parece, eu sonho andando tudo, eu ando com bengala, eu tenho problemas na vista.

G: Por favor, tomem o exemplo dela, tantas pessoas querem viver e estão no leito dos hospitais, não pode desistir nunca.

P24: Tem gente pior do que eu, e quando eu vejo um jovem na cadeira de rodas e não pode andar e esta com todo gás, e não pode andar e não pode sair?

P25: A senhora é um grande e lindo exemplo para essa situação.

P26: Eu vou fazer 79 anos e tenho 7 anos que meu companheiro se foi e eu já tinha falta de equilíbrio as minhas pernas, em um mês eu tomei 9 quedas na rua, andando, eu quase decai assim, fiquei muito triste, chorava, chorava com tudo, (voz embargada) ai quando eu descobri eu encarei a realidade, faço todas as minhas atividades de carga, só que sinto muitas dores na perna, só que agora estou com problemas na bexiga e sinto a minha coxa prender os ossos.

G: Todos vocês são do centro de HTLV? Porque lá tem tratamento para isso vocês estão fazendo?

P25: Tem.

P26: Eu estou na minha consulta com Dr XXX e ele ficou de marcar, mas eu encaro a realidade, tem dias assim que eu fico com tristeza, com vontade de chorar, eu tenho três filhos que moram aqui e eu moro na ilha, eu vou à casa de uma amiga, converso, mas não falo porque eu não sei como ela vai reagir.

P25: Os filhos têm?

P24: Não fez os exames e não tem.

P25: O meu também não tem.

P26: Mas meu marido tem, ele tem 90 anos, faz tudo, caminha, trabalha de pedreiro, não sente nada, e diz que nem lembra que esse vírus, tá no corpo, nem impotência ele tem para ser sincera rrsrss.

P26: Quando eu falo com ele, ele diz que se parar de trabalhar é que vai ficar doente, ele é aposentado, vem para as consultas dele com Dr XXX, faz os exames e ainda está se preparando para os 90 anos. Ele é mais velho do que eu 17 anos, eu tenho 52.

G: Então ele não tem 90 anos não?

P26: Eu vou fazer 53 e ele vai fazer 70 anos no dia 29.

G: Ah!

P26: 70 anos, minha mãe é que tem 90 anos.

G: A Sra quer falar agora?

P27: As pessoas não sabem 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, 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.

G: E é dos vírus?

P23: É atrapalha que Dr XXX me disse, eu estou sendo acompanhada lá agora pelo hospital das clinicas e o medico me disse que o vírus ataca a vista, pode não ser a de todo mundo.

P23: Os oftalmologistas do centro de HTLV disseram que dá ressecamento um nas vistas, na córnea, olho seco e boca seca.

P22: Esse remédio da bexiga aumenta mais ainda o ressecamento.

P23: Eu uso colírio.

G: Eu quero que você fale sobre o sentimento ao saber que estava com esse vírus

P22: Eu quando eu descobri que estava com esse vírus eu morava no Rio de Janeiro, meu filhinho menor estava com dois anos ai eu fui doar sangue para uma amiga que ia fazer uma cirurgia ai recebi uma carta que tinha dado alteração no sangue, aí quando eu fui lá para conversar que me falaram eu saí de lá desesperada, vim chorando o caminho todo dentro do ônibus não vou sair de casa, mas ai depois eu fui na fundação Osvaldo Cruz, eles disseram que não estava desenvolvendo não precisa vir aqui ai eu esqueci ate que tinha, depois que voltei a morar na Bahia , comecei a sentir algumas coisas, na urina, aí vim para aqui no centro de Htlv, aí comecei nessa luta , esse negocio na bexiga

G: Quantos anos tem isso?

P22: Em 2002 eu descobri, mas demorou para desenvolver, ai fiquei nessa luta tomando remédio para infecção, ai vivia chorando também o tempo todo, aí o dia que aconteceu o acidente que eu me urinei na rua não consegui segurar, que me molhei toda, tem o intestino que também não confirma né, ai passei sufoco na rua ai eu me tranquei dentro de casa, não saia para lugar nenhum, eu me anulei, eu não ia para praia, eu não fazia mais nada na minha vida, só ficava em casa chorando.

G: E agora como está?

P22: Agora mudei um pouco, aprendi a conviver né, eu sei que tenho o vírus procuro fazer o tratamento, ando para tudo que é medico, onde eles mandam eu vou, fui ao Sarah também, foi lá que fizeram o diagnostico em 2011, foi lá que fiz tudo, aprendi a fazer cateterismo, aprendi a fazer esvaziamento da bexiga de 4 em 4 horas, aí tomo esse remédio para bexiga, então hoje eu me sinto bem melhor, porque a bexiga tá controlada, coisa que eu não sabia ia para tudo que era medico e nenhum passava remédio para a bexiga.

G: E você fez a fisioterapia que ajuda tanto?

P22: Eu tentei fazer na Unime, mas como eu tinha muita infecção de repetição ficou difícil, o que me ataca mais é isso é a bexiga. Falaram sobre medicação para a infecção na urina.

G: Queria muito ouvir a nossa amiga que desabafou aqui, saber o que ela sente o que se passa na sua cabeça, qual seu sentimento, pois nós estamos juntos com você, as pessoas falaram dos seus problemas que provavelmente são muito parecidos com o seu.

Fala da irmã da participante 27: Ela teve uma perda recente.

G: Tem quanto tempo?

Irma da participante 27: Foi agora, ela é minha irmã, eu posso falar por ela?

G: Pode, pode porque ela tá chorando.

Irma da participante 27: O problema dela era que ela era perfeita ate o acontecimento.

G: Mas ela é perfeita ainda minha irmã.

Irma da participante 27: Com relação á saúde, hipertensa mas essas coisas agente controla, então o que acontece com a perda do marido que ela não estava esperando, foi um baque forte, e através desse choque, ela desenvolveu, a imunidade caiu ela tomou um susto, ela não conseguia fazer como eu faço, quando eu estou nervosa eu grito, xingo, bato se tiver de bater e apanho se tiver de apanhar.

G: Ela já não é assim cada um tem o seu jeito.

Fala da irmã da participante 27: Eu tomei a frente de tudo, porque ela fica calada esperando um milagre então esse milagre não veio, então ate hoje ela

prende ela sofre. Eu imaginei que quando a Sra. falou feche os olhos e veja uma pessoa da casinha para encontrar alguém eu sei quem ela viu e se encontrou.

G: Eu tenho certeza que deve ter estimulado a ela a se cuidar. Veja como o emocional agente não pode perder a alegria da vida, não pode perder nada, ele fica quietinho, só fica esperando uma oportunidade.

P22: Eu só vivia chorando, meu olho só vivia inchado.

Fala da irmã da participante 27: A gente não deve sentir pena de nós próprios.

G: Mas isso vai passar, deixa ela viver o luto dela, tem quanto tempo que o marido faleceu ?

Fala da irmã da participante 27: Ele fez um ano em março, foi depois disso.

P25: Está recente.

G: Você fez algum tratamento psicológico?

P27: Ainda não.

G: Seria bom. No centro de HTLV tem tratamento psicológico. Alguém sabe mais de algum lugar?

P24: Ah sim no NASF, aqui na baiana mesmo uma casinha saindo do NASF.

G: Depois você mostra a ela para mim para ajudar a ela.

Fala da irmã da participante 27: quando ela vier fazer a fisioterapia ela vai para a psicóloga.

G: Isso você vai melhorar minha amiga viu, todos estamos aqui lutando para ajudar vocês também, e toda vez que agente faz esse trabalho aqui quando agente publica no mundo todo tem pessoas que tem esse mesmo problema de vocês e tem poucas pesquisas, então cada vez que vocês vêm que colabora e que agente consegue ter um resultado agente publica eles vão fazer a mesma coisa lá na África que tem muitas pessoas que tem no Japão, na Jamaica, tem muito lugar que tem infelizmente Salvador é a cidade que tem mais pessoas contaminadas no Brasil, olha fizeram uma pesquisa há dez anos e tinha 50.000 pessoas contaminadas, imagine agora porque não dá sintomas, um vai passando para o outro “varias pessoas falando ao mesmo tempo”.

G: Por via de amamentação também se dá.

P25: Eu tenho um grande desabafo que eu sou profissional e toco violão, 2 a 3 dias, quando eu estou tocando eu nem me lembro de nada, é uma terapia.

P22: Fiquei sem sair de casa porque ficava urinando em todo lugar, mas fui para a igreja, todo lugar que eu vou levo minha fraldinha na bolsa, faço meu cateterismo, antes eu não sabia de nada.

G: Quando você recebeu essa noticia o que foi que você sentiu lá na hora? Teve vontade de que?

P27: Eu senti vontade de morrer.

G: De morrer? Ficou deprimida ficou triste? Mas A vida continua você tá aqui vendo o relato das pessoas, por isso que é bom fazer grupos porque as pessoas vão saber que o seu problema não é pior do que o do outro.

P24: E dentro de tudo isso nos temos um Deus que é muito poderoso, eu nunca tive vontade de morrer, eu disse que a partir de hoje ninguém vai usar meu aparelho de unha, eu levo meu aparelho, meu algodão para manicure.

G: Vou fazer a segunda pergunta e peço que respondam de forma mais resumida. O que vocês esperam em participar encontrar desse projeto de exercício com ou sem a presença de uma fisioterapeuta?

P25: Realmente melhorar, sempre em busca de uma melhora, uma informação bem precisa, para que agente vá tocando a vida e conciliando justamente com a patologia.

P22: Eu também quero melhorar através da fisioterapia, ter uma qualidade de vida melhor.

G: Até agora não achou a cura, o HIV foi uma coisa mundial, mas estão sendo feitas pesquisas, aqui, na UFBA, no Japão, todo mundo pesquisando, mas não chegou ainda. O que o senhor espera participar desse projeto?

P23: Bem que tenhamos nossos esclarecimentos, que fiquemos coligados a nós mesmos aqui vai ajudar a gente né?

P4: Daqui pra frente melhorar e não piorar né.

G: Se não piorar já é muito bom.

P24: É isso continuar andando como tá. Eu espero melhorar né porque a fisioterapia faz muito bem para gente, eu já tive experiência disso, que eu fiquei um bom tempo que não podia nem vestir bermuda por falta de equilíbrio na minha perna e eu fiz dois anos de fisioterapia aqui mesmo na escola bahiana, e recuperei bastante, mas eu comecei a sentir dificuldade, eu espero em Deus melhorar, e também quando agente tá na escola é que vai aprendendo, mais com esses professores.

G: Quando fazemos as atividades em grupo às coisas ficam melhores e o sofrimento diminui também e vocês meus amores o que esperam desse projeto?

P24: Eu espero melhorar né.

G: A terceira pergunta é o que significa para vocês os exercícios e qual a relação com a doença de vocês?

P25: O exercício, a ginastica ela recoloca os músculos aonde o vírus atacou porque apesar da dor dos exercícios e dos deslocamentos dos músculos dos exercícios, agente sabe está recolocando no lugar devido.

G: O senhor acha que ajuda?

P25: Ajuda e muito.

P24: Eu acho que ajuda a fortalecer né porque a gente fica com fraqueza nos músculos das pernas e dos braços, e a fisioterapia e os exercícios ajudam bastante a fortalecer né, a andar bem melhor né.

G: O que você acha do exercício?

P23: Bem né agente vai ter mais firmeza a musculação e mais o que, é andar sem a muleta fortalecendo nossos nervos, para não ficar parado, como hoje estamos aqui você está sentindo dor tombando porque não tem nenhum paliativo pra gente até agora, fazer em casa sozinho não é a mesma coisa como estamos aqui todo mundo conversando se divertindo, em casa cada um faz pega sua pasta faz e acabou, não tem animo.

P26: Não tem animo

G: E a Sra.?

P26: Fazer exercícios. É não travar os nervos, se agente ficar parada agente trava tudo, desentruar.

P22: Eu acho muito importante né porque em casa mesmo eu fico preguiçosa para fazer, faço minhas atividades de casa, mas para fazer os exercícios em casa eu sou preguiçosa, porque quando eu começo a puxar uma perna ai dói eu fico quieta e não faço mais, quando agente tá no meio dos professores ajuda né.

G: Os professores ficam fiscalizando.

P24: Para mim é difícil, eu moro na ilha é uma luta para chegar até aqui, mas eu venho.

G: E você meu amor o que você acha?

P27: Com certeza vai ajudar.

G: A última pergunta eu quero saber o que é que poderia atrapalhar de vocês participarem desse projeto, se tem alguma coisa que possa atrapalhar vocês de comparecer ao projeto?

P25: No meu caso seriam os compromissos que coincidissem como já houve, teve um dia que eu tinha outra consulta, mas fora disso eu faço questão porque eu preciso e entendo.

P24: No meu caso também porque eu tenho muita consulta só se coincidir um dia de ter uma consulta no mesmo dia da fisioterapia.

G: Vou tentar falar com os médicos para que a marcação seja feita com antecedência antes da fisioterapia, vocês acham que tem alguma coisa que possa ser feita?

G: E o senhor acha que tem alguma coisa que impeça o senhor de vir aqui?

P23: Não impedir a mim não impede não só se for o médico marcado, mesmo porque eu não tenho nada para fazer mesmo, só depois dos exercícios né rsrsrsrs.

P26: No meu caso se tiver médico marcado e meu filho puder me trazer

P24: Pra mim existem duas dificuldades: o tempo se tiver jogando muito eu tenho que atravessar de ferry ou de lancha, se tiver jogando muito eu vou ter que ligar para avisar que eu não posso vir, e no momento toda vez que para chegar aqui eu tenho que ter trinta reais.

P25: Tem o que?

P24: tenho que ter trinta reais, se for duas vezes na semana a coisa pega.

G: Alguns terão um auxílio, mas Naiane que é responsável por essa parte. E você meu amor tem algum problema que impedisse?

P22: No momento meu problema é a condução, moro no Lobato e ainda não consigo pegar o transporte.

G: Alguém quer falar mais alguma? Não? Porque nos estamos encerrando nossas atividades de hoje e ao final nos reuniremos novamente para saber como vocês estão. Agradeço imensamente a participação de todos. Naiane passará agora os grupos nos quais cada um de vocês foi sorteado. Muito obrigada. Quando acabar o programa de exercícios nós voltamos a nos reunir.

Grupo Focal 6

Participantes

P28, P29, P30, P31 e P32.

G: Qual o sentimento ao saber desse diagnóstico e como foi que isso aconteceu?

P29: Me lembro, me lembro de como foi que aconteceu. Essa notícia veio junto com uma alegria para mim. Muita felicidade para mim porque eu engravidava e perdia no sétimo mês e após a minha sexta gravidez eu tive a informação. Fiz todos os exames da gestação e tudo normal, inclusive HTLV. No sétimo mês eu fui passar uns dias na casa de minha irmã por conta de

uma reforma em minha casa e aí aquela velha puladinha de cerca que ele deu e aí o que foi que aconteceu eu tava no sétimo mês e peguei esse vírus e esse vírus veio com outras informações aí eu corri para o médico e ele pediu todos os exames e aí falou que eu tinha pegado esse vírus, então ele fez uma cesariana no oitavo mês e aí tirou a menina que hoje tem 15 anos. Então assim eu não conseguia ter filhos, não conseguia segurar uma gravidez e quando consegui segurar veio junto com o vírus, então tive a felicidade de ter uma filha e a infelicidade de ter o vírus; só que eu pensei o seguinte no momento fiquei muito triste, chorei muito, fiquei muito preocupada com minha filha, com o desenvolvimento dela, se eu ia criar minha filha, se ela ia ter filhos, se eu seria avó, aí fiquei com essa preocupação, mas depois quando 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, algum tratamento, mas não deixei de viver minha vida, nem de amar. Me separei de meu esposo. Conheci uma outra pessoa. Fiz exame depois e deu negativo, eu pensei que não tinha mais vírus porque eu fiz tantas promessas e aí depois começou os problemas neurológicos aí agente foi fazer os exames e descobriu que ele estava alojado na medula. Eu tenho preocupação de ficar boa, ou de poder me movimentar normal, de poder andar normal de poder dançar, porque eu Tenho duas formações de nível superior uma em educação física e outra de bacharel em administração pública, então eu fico pensando assim poxa que as vezes eu quero dançar e não posso porque eu não consigo levar o movimento das pernas porque trava, eu não sinto dor me impede de andar, a vaidade de uma mulher de usar um sapato alto, eu não tenho, não posso usar um sapato alto, essas coisas me incomodam mas eu não deixo de viver por isso, se eu não posso usar um sapato alto eu uso um baixo, se eu não posso correr, prefiro andar, então se não posso sambar que essa semana eu consegui depois que eu vim para cá o médico me passou uma medicação para mim e eu consegui sambar numa festa no domingo de partido alto eu sambei, então as coisas estão retornando, as vezes tem a impressão que a saúde da gente tá indo embora, mas se agente cria uma força dentro da gente, agente traz ela de volta, pode não trazer de imediato, como era antes. Foi assim que aconteceu. Agente se separou, ficamos muito tristes, mas depois ficamos amigos. Tem quatro meses que ele faleceu, eu sofri muito.

G: Ele faleceu devido ao vírus?

P29: Não, foi de pancreatite, ele nem bebia, ele tinha problemas de colesterol e diabetes. Mas eu levo a minha vida normal, não procuro ficar pensando nele.

G: E seu companheiro atual é portador do vírus?

P29: Não ele não é portador do vírus. Quando eu falo com ele, ele diz que tinha que pensar no início, mas agora mais não.

P30: É tem uns 13 anos. Em 2010 eu notava uma diferença no meu corpo, mas eu achava que era devido a minhas atividades, além de dançar no grupo de afoxé, fui rainha de bloco, dançava afro e constitui um afoxé em 2011 e agente vem desenvolvendo um trabalho cultural e no bairro, aí fui sentindo dificuldade no corpo, cansaço da luta da faculdade e da religião, já tinha feito todos os exames com ortopedista e ele não achou nada. Aí meu orixá me mandou procurar um médico de cabeça ele não sabe falar. Há 8 anos ele

vem tentando me falar sobre isso, colocar na minha cabeça. Como ninguém sabia nada desse vírus eu achava que era AIDS ,aí fui no medico fiz exame , raio x e não deu nada. Ai (o orixá) me lembrou de uma amiga que trabalhava na clivale e agora estava no hospital, ai marquei uma consulta ai eu fui e quando cheguei lá eu expliquei que não tinha controle de urina, as pernas dormentes, fica dura, endurece e trava e daí mandou repetir aí mandou eu procurar o setor de HTLV no hospital das clínicas, como participo de debates políticos e sociais, em um debate sobre anemia falciforme e saúde em São Francisco do Conde, aí conheci Dr XXX ortopedista do hospital das clínicas e aí me encaminhou para lá que tinha equipe que tava desenvolvendo projeto sobre esse vírus mas não tem tratamento nem cura.Procurei 3 vezes, o hospital tava muito cheio.Aí eu encontrei um rapaz e fui dar socorro que chegou pro terreiro com problemas espiritual e trouxe ele aqui e aí eu vi a placa do Centro de HTLV, aí marquei e conversei com Sonia para eu voltar e o rapaz não foi para médico nenhum, só para me trazer para cá rrsrrsrs. Daí passei a vir aqui e fui atendida por várias especialidades, Dr XXX, clínico, Dr. XXX e aí perguntei sobre a condição desse centro de HTLV aqui na Bahia, como é que trabalha financeiramente, como buscar recursos para o HTLV, porque a AIDS já conseguiu recursos para pesquisas. E pq o vírus não ta tendo recursos e porque não esta tendo interesse, me deu panfletos, me orientou. Como eu viajo muito representando a Bahia com representação ambiental e represento o terreiro de candomblé da Bahia e subúrbio . Como advogada participo de todos os eventos pelos direitos humanos, teve um congresso em dezembro, congresso mundial de direitos humanos em Brasília e passei uns dias lá em discussão com parlamentares para viabilizar recursos para trabalhar com esses vírus para que os recursos cheguem ate vocês que trabalham com pesquisas para que se possa ter atenção, ai fui na frente parlamentar e entreguei os panfletos e marquei uma reunião com um deputado para conseguir uma emenda .Teve uma emenda que liberou 15.000 de emenda para cada parlamentar federal para que tivesse uma cota dessa emenda para o estudo de HTLV. Enquanto ela disse (a outra participante) que não iria se entregar, a partir do momento que eu descobri que estava com esse vírus, não chorei, não vacilei.

G: Qual o seu sentimento?

P30: Meu sentimento é de que tem gente pior que eu é uma situação que é minha, por que tem gente que não tem sequer condições de tratamento, de retorno.E eu ainda tenho condição de fazer trabalho, tá ela que é minha nora que chegou junto comigo. A questão da minha obesidade já foi muito pior. Estou com 53 anos, entrei na faculdade com 48 anos, em 2011, advogada, por causa desse vírus não estou exercendo a minha função, não tem problemas, vou continuar o mestrado, depois vou fazer o doutorado, sei que não vou poder exercer a profissão, a vida vai continuar, operei o joelho, depois operei o braço, fiz a cirurgia bariátrica. Então a minha perspectiva em relação a, eu digo a Deus, já vivi tudo que tinha de viver. Eu fui baiana de acarajé, nasci num tabuleiro de acarajé, fui feirante na feira de São Joaquim, saí da feira para assumir meu compromisso religioso, tenho terreiro de candomblé para poder ajudar a minha comunidade na medida do possível. Perdi um filho para o mundo do narcotráfico, ganhei ele para Deus, hoje a minha missão é tomar o maior número de jovens da empresa do narcotráfico e infiltrar dentro de uma faculdade. Saio de muleta por ai para catar voto para

Dilma porque preciso dos meus jovens na faculdade, nos conseguimos colocar com o projeto FIES 50 jovens na faculdade, conseguimos capacitar 50 adolescentes sem nenhuma perspectiva, não quer estudar vá trabalhar, empregamos onde tem porta aberta vou enfiando, na construção civil, na OAS, Odebrecht. Colocamos idosos na faculdade, sempre sonhei em fazer uma faculdade, tenho uma comadre com 62 anos botei para fazer serviço social, agora quer mudar para enfermagem, não vai deixar de realizar seus sonhos. Quanto a mim se morrer hoje morro satisfeita, se ficar de cadeira de rodas vou continuar andando, alguém vai ter que empurrar a cadeira, se não tiver vou arranjar uma elétrica, é só apertar o botai e vai andando sozinha. Com toda dificuldade me matriculei no curso de condutor de veículos para tirar minha carteira. Perdi na baliza, mas eu disse ao professor, com carteira ou sem carteira eu vou dirigir meu carro, porque eu preciso, tenho que ir de carro, tenho que pagar de 50 a 100 reais para me levar, saio de manhã e passo o dia todo, eu não sou empregada, vivo de projetos, 20% é o que me banca, essa situação que vivo. Não podemos nos desestimular. Meus filhos nenhum pegou. Não sei como peguei esse vírus, de onde ele surgiu. Nunca recebi doação de sangue.

G: E sua mãe?

P30: Minha mãe morreu porque não gostava de ir para o medico.

G: Como ele surgiu?

P30: Deus é quem sabe. Eu me despreocupo com meus filhos, porque eu não dei mama porque tinha que trabalhar não tinha como amamentar, mas mesmo assim pedi a Dr XXX uma requisição para cada um dos filhos, dei para cada um, só que ninguém trabalhou para fazer nada. O médico disse a eles sua mãe está com esses e esses problemas e vocês procurem ver logo porque se tiver alguma coisa procura logo tratamento, porque a partir do momento eu cheguei em uma situação que eu nem andava, nem me limpava, ela que me limpava, porque meu braço não ia para cá, só depois que fiz a bariátrica, que perdi um pouco de peso foi que comecei a voltar a ter um corpo com os meus movimentos e daí fui comprando as coisas para ir fazendo exercícios em casa, o medico mandou fazer 10 sessões, quando cheguei lá era alongamento, alongamento eu faço em casa, ai comprei minhas bolas de pilates, tenho duas residências, morro no pelourinho e no subúrbio, tenho tudo em dobro, uma bola no pelo e outra no subúrbio, comprei faixa elástica, ai eu mesma faço deitada na cama, no chão não tem como fazer. Tenho que ter cama tubular para amarrar as faixas.

P31: Meu marido puxava da perna. Eu falava com ele, mas ele dizia que foi de uma queda, ai então ele procurou o medico e ele disse que não era nada. Aí deu derrame e puxou o braço e a perna. Tomou uma injeção foi para casa e no outro dia passou mal e foi internado, passou 3 meses no hospital.

G: Alguém deu esse diagnostico a ele?

P31: Não

G: E a senhora fez exames?

P31: Fiz e não deu ai com um ano eu fui fazer ai deu; meu marido nunca deu.

G: Quanto tempo apareceu os sintomas na senhora?

P31: 3 anos depois, ficou tonta com pernas fracas ai foi fazer exame.

G: Como a senhora descobriu.

P31: Comecei a cair. Eu pedi ao medico para fazer exames. Ao saber eu fiquei calma, porque eu não sabia o que era. Ai me explicaram e eu fiquei nervosa.

G: Como meu amigo soube?

P32: Tive uma paralisia no rosto, ai fui me tratar com Dr XXX, mas não me abalou muito porque eu não sabia o que era.

G: Há quanto tempo ?.

P32: Há uns 8 anos.

G: O senhor ligou ou não?

P32: Eu não sabia o que era.

G: E depois que soube?

P32: Não me abalou. Não sou muito de me abalar com qualquer coisa. Também não sabia o que era.

G: E o senhor como soube?

P28: Comecei a cair muito, muita fraqueza nas pernas, fui ao medico, ele passou exame e deu o vírus.

G: E como o senhor reagiu?

P28: No inicio eu não sabia o que era, depois fiquei muito triste e apreensivo com a noticia.

G: O que esperam desse programa?

P28: Espero melhorar meus movimentos e andar melhor.

P30: Espero a eliminação do vírus.

P31: Espero ficar melhor.

P32: Tudo de bom. Ficar melhor, melhorar.

P29: Minha intenção quando vim para cá, espero que meus movimentos melhorem, vim para cá confiante, estou aqui há uma semana, estou me sentindo muito melhor. Espero ficar atualizada. Buscar informações para melhorar, me atualizar. Tem alguma vacina que neutralize ele? Estou há uma semana aqui e não conseguia sambar e com o remédio que o medico me deu já consegui, vejam palmas, palmas, palmas. Essa força tá vindo. Eu tenho certeza disso. Há mais de 5 anos eu não conseguia dar 1 passo, eu amo samba e não conseguia.

P30: Esse vírus agente vai debelar porque antes dele derrubar vai chegar algumas coisas.

G : Na sua opinião qual a relação do exercício e sua patologia?

P29: No dia que fui ensinada sobre alongamentos.

P31: Vai fazer os exercícios em casa. O exercício ajuda.

P30: Tenho fé que pode melhorar o quadro.

P31: Deve ajudar, eu não quero fazer aqui, faço em casa.

P29: Ajuda. Acho que o exercício ajuda.

P28: Acho que ajuda bastante.

G: Teria alguma coisa que impediria de vocês participarem desse projeto?

P30: Eu não tenho nada que me comprometa, mas eu levanto e vou direto para o computador, comprei uma esteira e não uso porque a perna não vai.

G: E o senhor tem algum problema?

P32: Não

P29: Às vezes, pois eu trabalho e tenho atividades dois dias, já tenho atividade dia de quinta feira.

P28: Não.

G: Alguém quer falar mais alguma coisa?

P29: Eu gostaria de dizer que estamos na mesma situação, para não esmorecer, ela disse que viaja, faz conferencia, ela é forte, ela tem condição com a força dela. Precisamos está unidos. Poderíamos trocar os telefones?

P30: Tirei um menino do trafico e fico muito perto dele, duas vezes na semana eu fico com ele para estimulá-lo.

G: Alguém quer falar mais alguma coisa? Agradeço a presença de todos.

Grupo Focal 7

Participantes:

P5, P33,P1 e P8.

G: Como foi para vces participarem desse exercício, como foi que vocês se sentiram, se o que vces esperavam conseguiram não conseguiram, então assim eu quero que vces digam realmente o que aconteceu, foi bom ou ruim, o que vces acharam de ter participado dos exercícios tá bom quem quer começar?

P5: O que começou aqui ou o que foi para fazer em casa?

G: Os dois.

P5: Não aqui é bom porque está na presença de vocês e ai quando a gente faz errado e corrige, agora em casa não é tão perfeito como aqui, porque as vezes agente faz de mau jeito e agente não sabe não tem ninguém para olhar pra saber se agente tá sentado certo não é Carol rsrsrs ainda mais eu que não relaxo o ombro então agente faz eu faço mas eu acho que na presença do fisioterapeuta é bem melhor, eu mesmo relaxo não faço naquele horário certo, não faço tudo de vez, então eu acho assim por isso que eu marquei com Cintia porque eu não quero deixar de fazer, eu ando muito, eu saio muito ,eu passeio muito, pq se eu ficar em casa vai ser pior, vai ser pior, então eu não to sentindo dor mas eu sinto peso nas pernas, pra descer escada tá pior do que para subir.

G: A sra sentiu alguma diferença para melhor ou para pior depois dos exercícios?

P5: Não Piorar eu sei que é do problema mesmo, não é por causa do exercício, que agente vem a piorar só se não fizer né, eu tomo banho sozinha, eu visto minha roupa sozinha só que eu faço sentada a dificuldade mais é essa perna direita a esquerda que ela é muito fraca e a minha dificuldade é subir roupa, eu visto minha roupa sentada na cama, mas eu varro casa, eu faço meu almoço, eu varro casa, eu lavo prato, eu limpo casa, eu faço pq se eu ficar encostada é pior ainda, eu tenho problema na coluna, e se eu ficar só sentada, prostada, eu não gosto de ficar deitada em cama eu só deito de noite e se eu tiver de dar um cochilo nem na cama eu não vou, eu fico no sofá, mas eu acho que a tendência de piorar é da doença ,mas eu acho que exercício na presença de vces é melhor do que em casa sozinho.

G: A sra tinha alguma expectativa em relação assim se fizer o exercício eu vou melhorar a sra tinha isso antes?

P5: Não eu não pensava assim pq eu sei que a tendência da doença não é ficar boa, eu nunca pensei, pq quando eu me internei no Sarah o fisioterapeuta me disse quando eu saí de lá que eu fiquei 45 dias de internamento, e ele me disse que a sra sabe que a doença não tem cura e a sra tem que fazer as atividades e que a tendência é piorar a sra não vai ficar

boa, então eu tenho consciência pq de quem eu contrai ele hj é falecido, mas o filho dele que ele teve depois, o menino pegou da mae, a mae não tinha sintoma nenhum, mas ele foi direto para a cadeira de rodas com 16 para 18 anos, ele hj ta com 31 anos na cadeira de rodas, quer dizer que pegou ele mais forte, e eu que incentivava ele de vir aqui com dr XXX duas vezes mas ele não veio, então depois que a mãe dele faleceu eu ele viu a necessidade de fazer.

G: Ele tá fazendo hoje?

P5: Eu Tive até com ele domingo num aniversário mas eu não perguntei, mas eu sei que ele tava indo pro sara e ele pegou um relatório lá no sara e se aposentou, mas aqui ele nunca veio. Então eu tenho certeza que eu não vou ficar boa, agora agente sente né pq antes eu andava mais ,hoje eu não ando mais como antes, eu ia para o pelourinho, como disse pra senhora, eu fazia curso, eu ia para a igreja todos os dias da semana, tinha curso lá com a terceira idade , com o npa, eu ia pro culto 5 hs da manhã dia de sábado e agora eu não vou mais, só vou domingo de manha e quarta feira a tarde.

G : A sra não está aguentando?

P5: Não to guentando, pq eu naõ tenho quem saia comigo pra poder eu andar com duas bengalas e esses ônibus tudo alto, ontem mesmo quando eu fui para a estação eu tive que pedi ao rapaz para suspender minha perna pra pegar segurar naquele ferros da porta para subir,então ela ainda tem acompanhante e eu que não tenho, pq a minha nora tem a filha ela bota a menina no medico mas ela tem problema ela tem lúpus e ela tem trombose, toda semana ela faz exame, a menina que eu crio ela tava trabalhando agora que não tá trabalhando não fica mais em casa, a outra é casada faz faculdade de manhã e trabalha na irmã Dulce e a outra mora em pau da lima, então sozinha mas eu não fico em casa, eu vou pros lugares como a estação que eu pego meus ônibus, mas como eu fazia as coisas antes eu não faço mais.

G:Então a sra acha que piorou?

P5: É eu sei que piorou mas não foi por causa do exercício eu sei que é por causa da doença que tá evoluindo.

G: E a sra se aborreceu muito esses últimos tempos, seu sistema imunológico não tava bem ?

P5: Não eu estava perdendo peso, no mês de junho mesmo eu estava perdendo peso, não sei porque até falei com Dr XXX, e estava com problema de estomago fui no dr. XXX, ta va marcando Clinico ai eu marquei, conversei com a médica e ela passou uma série de exames, eu já mostrei a Dr XXX e ai ele disse que assim que tivesse pronto ele queria ver Inclusive e ele passou um outro o da a vit D, ele disse que só fazia particular, mas eu perdi peso não sei porque tava perdendo peso , não sei porque não tava sem querer dormir, de uma hora para outra eu melhorei, já estou me alimentando bem, já estou dormindo, não estou mais carregando peso, porque no dia que eu vim fazer aquele treinamento no dia 10 eu estava com 46,9Kg e no dia que ela me pesou ali eu já estava com 47,5kg na quarta feira passada, então eu melhorei né e mesmo eu estou sentindo que eu melhorei, mas as coisas de casa eu só faço quando eu tenho vontade, como eu disse ao psicólogo eu só não quero deixar de fazer as coisas do, meu banheiro , minha cozinha e minha cama, o resto eu não estou nem ai, varanda, casa eu passo a vassoura se der para passar o pano eu passo, se não der eu não passo, mas

meu banheiro eu lavo, minha cozinha eu deixo limpa, eu sou muito organizada e minha cama eu não quero que ninguém sente na minha cama, não quero que venha da rua e sente na minha cama, quando chega da rua eu mando lavar a mão para ir para geladeira porque eu sei que coletivo tem muitas bactérias né, agente já está contaminada, ai se contamina mais ainda, rrsrs não é? Porque tem pessoas que vem da rua, não lava a mão, já vai para a geladeira, já vai beber água, destampar panela, tem gente que é assim né, roupa da rua que eu ando no ônibus eu não boto em meu guarda roupa de novo, eu dependuro numa cadeira tem um cabide lá e eu boto, porque eu vejo um bocado de mendigo, um bocado de esmolé pega ônibus e agente senta ali de novo e pega toda a bactéria deles.

G: E vocês as vezes podem estar com o sistema imunológico baixo e qualquer coisa pode virar um problema grave.

P5: Exato não é pq eu estudei, eu digo com meus meninos que não sei como vcs estudaram e não sabem que quando agente chega da rua tem que lavar as mãos não é, é hábito de higiene, não é só para não pegar doença não, mas o certo é se chegou da rua, andou em banco, pegou o coletivo, quantas mãos pegou naquele corrimão que vc pegou, porta, elevador, tudo isso, tem que chegar em casa e lavar as mãos, mas tem pessoas que chegam vão direto pro quarto, pra cozinha, tira a roupa e joga por cima da cama, ainda mais o ônibus aonde eu pego na estação Pirajá que você vê muita coisa muito mendigo e sobre a doença eu sei que minhas pernas estão pesadas mas é do problema mesmo e ai eu vou levando, agora eu espero que ela não fique assim deprimida, eu ainda disse a ela do serviço de Flavia.

G: A gente vai ouvir ela.

P5: Que agente faz desenho que agente brinca e tudo, pra ela se envolver mais pra poder, se agente ficar encucada cai em depressão fica doente e morre rápido, ai vai achar que morreu por causa da doença mas não é.

G: E esse trabalho que a sra falou agora é aqui? É na terapia ocupacional? Que dias acontece?

P5: É. Esse ano esse semestre ela não se manifestou não, eu ainda não entrei em contato com ela, Carol também participou não é Carol?

Carol: Não.

P5: Não é vc não? Seu P1 já participou, é muito bom é os estudantes que ela trabalha, ai vem faz brincadeiras com agente.

G: Eu vou passar para ela para ouvir um pouquinho para ela desabafar um pouquinho para agente ajudar ela tbem tá bom meu amor. Como foi para vc? Vc disse que tinha a expectativa para melhorar.

P33: Eu Pensei que ia melhorar mas quando eu pensei em pedir uma vaga e eles me perguntaram o que eu esperava eu disse que esperava ficar melhor, andar normal, fiquei na maior alegria quando consegui uma vaga, mas quando eles me disseram que não, que eu não ia andar normal, (chorando), me disseram que não.

G: E a sra acreditou mesmo nisso?

P33 : Acreditei

G: Então tem que desacreditar nessas coisas, confiar mais na sra na sua fé No seu poder

P33: Hoje eu não me sinto bem de está na rua, com o vírus na rua.

G: Com ninguém? (continua chorando). Qual o sentimento que vem quando a Sra está na rua com as pessoas, é o que ?

P33: Porque só não andar, não fazer o que quero, to engordando, comprei uma roupa em maio, quando chegou menos de um mês, uns vinte e cinco dias mais ou menos, nem cheguei a usar porque quando fui botar a roupa não entrou, sinto muitas dores nos pés porque eu só consigo andar mais com os dedos dos pés, não com o pé todo.

G: Não bota os pés no chão?

P33: Na hora de andar não consigo botar o pé todo no chão.

G: A Sra ficou em que grupo?

P33: Eu fiz aqui e fiz em casa, pq em casa como ela mesmo disse agente perde os estímulos mesmos.

P5: e o dia a dia no corre corre agente vai fazer isso aqui e depois vai fazer o exercício e não faz.

G: A disciplina a gente também não tem na verdade.

P5: Exato.

G: a sra fez aqui e fez em casa e a sra sentiu o que não sentiu melhora?

P33:Tive uma melhora assim alivia um pouco a dor.

G : A sua dor é mais aonde?

P33: Eu sinto as dores na canela, nos dedos, nas juntas das mãos, nos braços, principalmente na lombar, que é uma dor imensa, eu sentada é muita dor, quando eu levanto a dor piora, não tem posição ,quando eu durmo tanto de lado do lado que eu deito da cabeça até a cabeça fica fofa, ai eu sinto dor na cabeça, sinto dor nas pernas, ai eu tento virar mas para virar ai parece que o osso vai quebrar, o nervo vai quebrar ai eu tenho que divagarmente me virando para conseguir uma outra posição, se eu tiver deitada para levantar para fazer xixi eu ainda levanto, porque eu faço várias vezes á noite, mas seu tiver sentada para ir ao banheiro ai doi mais ainda, o corpo deitado eu consigo me levantar rápido e andar , do que eu ta sentada para andar, eu sentada para andar é pior, quando eu pego um ônibus, que eu vou de um lado para o outro de ônibus tem uma piora aquele tempo todo sentada e quando eu vou levantar piora.

G: A sra tem feito sua revisão com Dr. XXX para ele ver essa dor?

P33: Ele passou essa semana que vou pegar essa semana mesmo agora.

G: Porque a maioria não tem tanta dor mais.

P5 : Sabe o que acontece justamente é pq ela fica a maior parte do tempo deitada, então eu acho que até quem não tem doença , uma pessoa normal se ficar muito tempo deitada não vai ter aquele pique se for andar vai sentir.

P33: Mas é isso que eu estou dizendo eu deitada até eu levantar e andar é melhor do que eu sentada.

P5: Voce já se colocou nessa posição assim?

P33:Eu sinto a dor.

P5: Agora sabe eu tomo omega 3, eu tomo citoneurim, vit c, cálcio, eu tomo o remédio para controlar a urina, eu fiz xixi antes de sair de casa meio dia e já são 16hs,eu chego em casa e não me dá vontade, eu tiro de sonda, eu faço meu cat de 6 em 6 hs, lá no Sarah, não ensinou não você a fazer o CAT?

P5: Eu já falei com ela para fazer isso.

P33: Eu já fiz duas urodinamicas e depois disso me deram o resultado que eu tenho bexiga neurogênica, não me passaram nada, não me passaram fisioterapia para bexiga, não me ensinaram o cat, não me chamaram para

nada, já fiz duas urodinamicas. Eu digo que já contei 15 vezes na noite, eu levantar.

P1: Você toma alguma medicação para a urina?

P33: Ele me passou, mas eu passei mal.

P1:Então vc toma ???Mas ressecou muito minha boca.

P33:Eu falei que passei mal com o remédio e eles não trocaram o remédio

G: E será que tem outro?

P33:Eu bebo muita agua, eu vivo bebendo agua, até a noite, eu percebi que o balde enchia mais, eu estou sempre com sede.

G: A sra ta vendo sua parte clínica e diabetes?

P33.Não, deu tudo normal mas eu to inchando e esse calor. Está bastante inchado, com o passar do tempo só quando eu movia a perna é que aparecia, hoje mesmo eu em pé ,deitada eu tenho isso aqui grande olhe.

G: É eu to vendo e em casa a sra fez esses exercícios mesmo, direitinho como mandou.

P33: Fiz, fiz logo no inicio estava fazendo, ai quando foi esse mês, porque eu sempre fico assim quando ela não tá mesmo, ela pensa que eu não faço mas eu faço, mas esse mês de junho, tenho inchaço no braço também.

Carol: Tem na lombar também?

P33: Tenho, meu calcanhar cai para frente, meu corpo cai para a frente, eu tenho também nos braços

G: Então assim a sua expectativa pelo que estou entendendo em relação ao exercício a sra não conseguiu a sua expectativa que era de melhorar é isso?

P33: Não, eu pensei assim que quando agente fizesse exercício com o pessoal que falou que se eu me internasse no Sarah fazendo exercício que eu pensei, não que eu pensei não de ter cura de ficar sem a doença mas como o pessoal da AIDS hoje a pessoa tomando coquetel tem uma sobrevida melhor, porque antigamente que não se tinha remédio para cura essas coisas então o pessoal ficava muito bem debilitado, então hoje em dia tem um coquetel para AIDS, o pessoal vive bem, só sabe aquelas pessoas que eles falam, tem uma sobrevida melhor, então eu pensei assim se eu fazendo o exercício eu ia ter isso , só que não como eu aprendi lá, o exercício vai se adaptar ao estágio que agente vai avançando a doença, vai se adaptar eu não queria isso, eu queria sim que eu não ficasse curada mas que eu tivesse qualidade de vida ou então que parasse no que tá.

P1: Agora vc sabe o que acontece pq a AIDS é divulgada, e nosso virus não é, pq Dr XXX explicou agente, a gente que tem q falar, se um não fala tem vergonha, outro não tem, outro não vai, juntava todo o grupo para se manifestar, ninguém conhece, hoje mesmo tive conversando com um rapaz e ele disse que não conhecia, e ainda disse assim a ele vc que eu sei homem é homem, aparece uma namorada, se transar não deixe de usar camisinha , pq esse problema que eu tenho é um problema que pega na relação sexual e na transfusão de sangue, ele me perguntou como era, ele disse que não sabia, pois é, esse vírus é tão sério quanto a AIDS, só que a AIDS agora tá tendo cura, não sei se já chegou no Brasil, e o nosso vírus muita gente não sabe, tem pessoas que ficou com esse virus por 20 anos, ele disse é isso tudo? É Eu fiquei com esse virus durante 20 anos, sem saber, pq lá no Sarah que me explicou. Voce não teve assim um ensino sobre o cateterismo? voce ficou internada?

P33: Não.

P1: Então você só teve atendimento, mas quando agente fica internada eles conversam, tem palestra também explica tudo direitinho.

G: Será que não era bom ver isso de novo ou então ver aqui com Dra Karina .

Acompanhante de P33 : Ela também não quis ficar.

G: Ah! Porque a sra não quis se internar?

P33: Porque como eu falei eles me logo disseram de antemão que eu não ia melhorar.

G: A sra ficou chateada com a conversa do povo lá não foi?

P33: É que não vai ter cura. Eu vou ficar fora do meu quarto?

G: Mas para ter uma melhoria na sua qualidade de vida que a sra quer tem que fazer algum um sacrifício?

Acompanhante de P33: Realmente eles explicaram que ela não ia ficar boa, mas que ela ia sim poder ter uma qualidade de vida melhor, e retardar que a doença avançasse, ele explica lá quando agente se interna, atendimento não.

G: A sra não quer repensar sobre isso não minha amiga?

P5: Ela perdeu a vaga, quando ela me disse que não queria ser internada, oh meu Deus, o tratamento do Sarah não tem aliança, não tem espanhol, não tem português, não tem nada, aquele hospital do Sarah é mil por cento, o tratamento lá é muito bom, eu lhe digo isso com certeza, tem momentos que eu tô em casa e eu digo quem me dera tá no leito do Sarah, descansando, pq o atendimento é bom, lá no Sarah ninguém sabe quem é ladrão, quem é polícia, tá td mundo lá de cadeira de rodas que tem bala alojada na coluna, mas ninguém sabe, só sabe agente juntando assim para conversar em noite de lua que agente passeia lá e tudo é que agente vai saber que tem polícia e tem ladrão, o tratamento do sarah é igual para todos, para rico e para pobre, a diferença lá é o acompanhante, pq pobre não tem acompanhante, mas o rico vai leva o acompanhante.

G: Eu vou dizer uma coisa a sra eu peço que a sra repense, pq a sra pode ainda tentar né, conseguir e melhorar coisas que são tão pequenas que tá deixando a sra tão chateada, fica quanto tempo fica lá internado?

P5: Depende da pessoa, que lá eles ensinam a gente a fazer a nossa cama sozinha, ir pro banheiro sozinho, ir pro refeitório almoçar entendeu, só não vai pro refeitório almoça no leito, aqueles que não pode levantar, mas até aqueles da cadeira de rodas as enfermeiras manda a gente com a cadeira mesmo, aqui o seu o lençol, aqui sua roupa de cama.

G: A sra não pensa não, a sra não quer pensar um pouquinho mais nisso não? Eu vou deixar que sua mente reflita

P33: Eu não queria sair de casa.

G: Mas às vezes é preciso e não vai ser a vida toda, é um pouquinho só, às vezes a sra dá um tempinho, dá um tempinho para todo mundo também, a sra fica sem ver a cara de muita gente, pessoal, evai cuidar um pouco da sra.

Acompanhante de P33: Ela não vê a cara de ninguém mesmo, só caminha praticamente e so sai quando vem para aqui.

P5: Eu sou muito corriqueira viu, eu estou sentindo minhas pernas pesadas, mas qualquer feriado qualquer coisa eu me mando para a ilha.

G: Viu meu amor então repense, não me responda agora não, mas reflita.

Acompanhante de P33: Nada que você falar para ela, nada, ela não vai ver não, se falar pra ela ir na igreja ela vai ti dizer que não ia quando estava boa, agora que eu estou doente, vamos amanhã para a ribeira, ela não , não.

P33: Deus não veio para os sãos, ele veio para os doentes.

P5: Eu vou para a praia na ilha eu tenho duas irmãs que moram na ilha e me levam para a praia e tem o maior cuidado comigo, vou para Mar Grande, vou para praia, eu quero ver minha neta fazer 15 anos, ela fez 13, ela amou a festinha dela, eu tava aqui radiante, todo dia eu dormia tarde fazendo as coisas dela, e eu quero fazer 75 anos e ver minha neta fazer quinze né P1?

P33: Eu não canso?

P5: Você está pior por causa disso, fica nesse pensamento repetitivo que não ti leva a nada, é por isso que você está assim.

Acompanhante de P33: (DESABAFO: Iniciou falando e depois começou a falar chorando) Chega a ser estressante para ser sincera porque a pessoa não fala mais nada da vida, só fala isso o tempo todo, então até pra mim eu não vou mentir eu não estou aguentando, tá difícil porque é insuportável você conviver com uma pessoa assim o tempo inteiro, murmurando eu não aguento mais isso não, porque a pessoa fala que eu sou grossa, eu sou, mas tem horass que eu não aguento porque a pessoa está naquela situação, você tenta dar um apoio.

P33: Não faz isso.

G: Ela está falando isso para o seu bem minha irmã.

Acompanhante de P33: Mas sinto muito, eu vou ti ajudar no que eu puder, mas eu não posso mais.

P5: Isso é complicado.

G: Você tem que se ajudar também.

Acompanhante de P33: Porque se ela disser para eu vim eu venho, a pessoa só vive em casa para reclamar, só faz botar defeito nas coisas, nada tá bom, ah só ta esperando Deus me levar, velho, Deus só vai levar quando ele quiser e acabou, pode pintar fazer o que você quiser, mas só vai na hora que ele quiser.

P5: Quanto mais você pedir a Deus para ti levar ele não vai ti levar, Deus só leva no tempo certo.

Acompanhante de P33: Só pensa de morrer o tempo inteiro, isso acaba nos afastando pq ninguém quer do lado uma pessoa que só faz murmurar e falar coisas negativas

G: Deixe eu ti explicar uma coisa, o sofrimento para ela tá sendo muito grande.

Acompanhante de P33. Eu entendo, eu sei que tem aquela fase de não aceitar.

G: Mas ainda não passou para ela, mas vai passar.

Acompanhante de P33: Mas pelo jeito?

G: Vai passar porque nada é eterno.

P33: Deus que livre, eu prefiro cair do que usar bengala, ela não já tá usando bengala?

G: Então assim o processo de cada um tem um tempo diferente, eu sei que você também tá cansada, eu sei que não é fácil, mas assim ela vai cair nela tbem

P5: Essa fase também vai passar ou até quantas?

Acompanhante de P33: Não sei, Deus é quem sabe, ainda acha que a fase é minha.

G: Precisamos buscar um caminho de conseguir coisas boas, não vamos ficar presa em discussão e brigas, porque isso não vai te ajudar, agente tá aqui todo mundo, sua família, sua filha, agente para te ajudar, mas você também precisa querer se ajudar, você tem tudo, oi nossa amiga está dando um exemplo grande ela quer ver a neta fazer não só quinze não, mas vinte, vinte e cinco trinta, então reaja, você tá precisando reagir, você é jovem, respire, muito bem, chorar como você chorou, chore quando a vontade vir, porque não é fácil também está passando pelo que você, está passando não é fácil não, mas assim a sua opção é lutar ou ficar parada, então vamos lutar.

P5: Tem que lutar contra o tempo e acreditar que você vai conseguir melhorar né?

Acompanhante de P33: A gente mora na boa vista do Lobato, só que agente antes morava na Ribeira, às vezes eu falo pra gente ir para Ribeira, assim porque é um lugar aprazível, mas lugar nenhum que a sra falar ela vai gostar.

G: É mais vai passar isso tenha só um pouquinho mais de paciência, que vai passar que ela vai cair nela.

P5: Ela tem que ter esperança, qto mais ela se entregar mais a doença vai tomar conta dela, vai atrofiar.

G: Quando a gente fica assim emocionalmente abalado, o vírus aí se diverte a nossa custa, e a gente não pode deixar esse vírus do jeito que ele quer não, tem que jogar duro, acabou vamos parar aqui seu vírus, e vamos lutar pensamento bom, pensamento positivo, de melhora, qto mais ficar assim mais vai ser sofrido. Vou querer saber de meu amigo, como foi pra vc? qual a sua expectativa em relação ao tratamento do exercício?

P1: Pra mim foi tudo bem, é bom pq ele atalha a evolução do vírus certo, como eu gosto muito de andar entendeu, então aí pronto me ajuda a fisioterapia eu acho bom, mas realmente fazendo aqui agente sente melhor pq melhor pq tem as pessoas para corrigir.

G: O senhor fez tudo direitinho em casa?

P1: O que eu fiz aqui dá para fazer em casa, elas mesmo sabem, eu faço tudo direitinho, mas tem horas que a gente relaxa, então aqui é bem melhor do que em casa pq tem um acompanhamento.

G: Então assim na concepção de vocês o ideal era que os exercícios fossem feitos aqui é isso que eu to entendendo Vc também? A sra tbem concorda com isso?

P5: Eu concordo

P33: Eu também

P8: Eu saio demais, eu faço nebulização.

Carol: Essa é ruela.

P8: (VOZ MUITO BAIXA, IDOSA). Eu levo na base da brincadeira, às vezes eu choro, tenho só um filho e não tenho parente nenhum e tenho um ilustre aí quando eu estava em ruína financeira, então queria uma urna aquela bonita de mármore? mas se eu for ficar pensando focalizando tudo isso eu só vivo com dor de cabeça, eu sempre tive dor de cabeça, e aí quando eu não estou repousando as pernas, doi muito, doi muito mesmo, agora deu para doer os pés, fui na CREASE ontem, fez um tiroteio na minha cabeça, a médica fez exame e aí eu sai fui pegar o relatório no Iguatemi quando vi que as pernas não estava aguentando, lembrei dessa Carol, se ela passar por aí.

Carol: Ela estava atravessando a rua fora da faixa, eu pedi para parar o carro.

G: E a sra achou o que dos exercícios, piorou, melhorou, não adiantou nada, sentiu o que , como foi a sra fez em casa?

P8: Eu tenho feito em casa, tem dias que dá um relaxamento , mas a maioria dos dias não, hoje mesmo eu já andei demais, como é que eu vou, essas férias vai ficar flexível e saudavel porque o HTLV mesmo não deixa.

G: É, mas só piora se ele se reproduzir mais e ele se reproduz mais quando agente fica triste.

P8: É Eu creio que ele ta avançando, mas nem por isso porque ele tá avançando vai me botar de cabeça para baixo, me deixar com depressão não, quando eu vejo que to querendo ficar triste, eu arranjo qualquer outro jeito, eu peguei um vestido caro que eu tinha e eu tenho um monte de tecido cassa, renda que eu comprava e guardava e aí fui para a igreja bem bonita, aí meti a tesoura e cortei e as costas não dava mais não sabe porque isso aqui tá entrando rrsrrsrsr.

G: Tá Entrando para onde me diga ? rrsrrsrsr.

P8: E ai a manga não conseguiu ficar no lugar, todo domingo eu estou desmanchando e fazendo, parece é acho que eu vou casar, a frente tá ótima mas as costas, as costas, os laços acabou arrasou, está todo errado, eu arranjo essas coisas para poder me preencher, e eu tenho um marido que não sai do computador, não sai da bíblia, fala pouco comigo, eu tenho um processo de bronquiectasia tive uma bactéria muito profunda, que cortou um pulmão, os médicos dizem que eu pego infecção fácil de outras pessoas, e eu é para usar máscara e eu não uso máscara, e por incrível que pareça eu to conseguindo vencer.

P5: Enquanto há vida há esperança né isso?

P8: Eu peguei chuva , eu disse sabe o que é que eu vou fazer? Comecei a pigarrear perai que tem corticoide aqui, que tem um restinho, ai passei aqui bufando rrsrrsrsrs, a primeira coisa que eu faço quando chego em casa é tomar banho, tiro a roupa, vou pro banheiro tomar meu banho, aí eu faço meus exercicicos, to procurando viver.

G: É enquanto há vida há esperança.

P8: Agora tem muitas dores tem e o exercício não estão trazendo alivio das dores, agora quando eu faço de manhã assim que levantar, eu faço os alongamentos, depois eu faço a ponte, abro as pernas, depois eu faço as borrachinhas, a quina da cama rrsrrsrs sem me esborrachar no chão, eu faço sozinho vou até embaixo faço no cantinho rrsr, passo a perna embaixo mas o da parede eu não faço.

G: Mas tem alguns que as pessoas não conseguem, cada um tem o seu pior.

P8: Vou vivendo, se eu disser a você que eu não tenho vontade de encontrar com o meu senhor é hipocrisia, eu tenho vontade de ir embora,

G: Antes que ele chame não?

P8: Não ele me chamando. Eu pensei que ia ser nos 76 anos, eu pensei que com 77 e já tinha voado. E vc ter ter uma companhia, eu fico sozinha, não tenho com quem conversar, as amiguinhas somem. Antes só que mal acompanhada. Mas eu gosto de ta acompanhada, não gosto de ficar só.

P5: Eu faço um bocado de coisa, eu não me prendo não meu amor, não me entrego mesmo.

G: Agora quero que vocês respondam se fizeram os exercícios conforme foi pedido?

P8: Fiz.

G: Fez certinho? Só não fez alguns? Mas fez todos os dias?

P8: Fiz, só não alguns, fiz todos os dias, eu to fazendo de manhã e de noite, duas vezes.

Carol: Mas é só uma vez.

Acompanhante de P33: Mas ela tá bem melhor.

P8: Por exemplo hoje sai cedo, andei, andei, o sacro doi que não é mole, aí de noite antes de dormir eu faço a pontinha rrsrrr.

G: E você minha amiga vc fez os exercícios?

P5: Eu fiz, agora mas o mais difícil pra mim é a ponte, eu nunca gostei de fazer ponte.

G: É um exercício muito bom.

P5: É muito difícil para mim, Aquela menina que estava aqui disse que não era para fazer na cama porque o colchão porque afunda e aí prejudica. Eu comprei um colchão duro, e agora eu boto uma tábua

P33: Aquele da parede de descer eu não faço. Eu faço no meu guarda-roupa, do lado do meu guarda-roupa. Mas como eu não terminei de fazer a casa, essa casa é nova, eu não quero comprar antes de terminar a casa.

G: A sra fazia todo dia?

P33: Não Eu fazia 3x por semana .

G: E nesses dias a sra fazia? Todos ou só fazia uma parte?

P33: Fazia, mas alguns eu até mostrei a Naiane, que eu fazia e a borboleta que ela mandou que eu abrisse mais porque eu não tava conseguindo de jeito nenhum.

P5: É Borboleta também eu tenho dificuldade.

P33: Então você desce mais e procure ver até aonde, agora aquele da parede realmente, mas também como eu de noite, eu levanto várias vezes para fazer xixi eu já não deixo para ir no banheiro, que até eu chegar no banheiro já molhei a fralda né, porque mesmo eu dormindo eu ainda perco urina, como eu tenho um balde que eu deixo no quarto então eu geralmente passo a noite toda me agachando, porque eu me agacho e levanto, porque eu fico perto da cama e uma mesinha que tem aí na hora de levantar eu me agacho e logo depois venho e me levanto e isso eu já faço mais de dez vezes na noite que eu me levanto.

G: Por favor vcs não deixem de continuar fazendo os exercícios.

P8: Dra me apareceu uma dor, por debaixo das costelas, de madrugada, não vou mais em pronto socorro?

P33: Tem semanas que eu para defecar eu não consigo

G: E a sra faz o quê?

P33 :Eu de vez em quando como mamão, eu bebo mais água, e as vezes tem semanas que eu vou as vezes uma a duas vezes, e tem semanas que eu levo duas a três semanas sem ir.

P5: Eu já passei 15 dias sem defecar

P33: Mas é do vírus.

G : E o senhor fez mesmo os exercícios todos? Fez direitinho? Não teve problema com nenhum?

P1: Eu faço todos, ponte, tudo.

G: Vocês indicariam esses exercícios para alguém que tivesse o mesmo problema com vocês, recomendariam para pessoas que vcs conhecessem e não tivesse tratamento? Todos responderam que sim. Porque vocês fariam isso?

P5: Porque a gente se sente bem, porque melhora.

P33: Quando eu cheguei aqui em 2010, tinha um fisioterapeuta que fazia com a gente, tinha um grupo, era um fisioterapeuta só para uma pessoa, ele colocava o peso dele na gente, eram outros exercícios melhorou bastante.

G: Eu gostaria que vocês falassem de alguma coisa, da doença de vocês, do tratamento, o que vocês desejam?

P5: O Sarah entrou em recesso e agora ainda não retornou. Porque o Sarah mandou fazer isso porque todo mundo que vai para o Sarah gosta de ficar ali gosta de ser atendido pelo Sarah lá e você recusar, ele achou que você?

G: A depressão é que faz tudo isso.

P33: Ele acha que eu tenho a depressão que já vem já anterior.

G: A sra sentia tudo isso antes?

P33: Olhe por eu ter aquela obrigação de sair para trabalhar e meu trabalho era com pessoas trabalhando, assim lidando com o público então e a carga horaria era grande mesmo e eu quase não tinha tempo assim dentro de casa então, então era só chegar em casa, tomar banho, dormir, e de manhã acordar para poder ir trabalhar, então eu sempre gostei de dançar, sempre gostei de dançar, era o meu foco.

Acompanhante de P33: Final de semana saia né.

P33: Pra mim dançar era tudo, era tudo, eu gostava, eu amava dançar, por tudo, dançar pra mim sabe, independente, eu tinha um rapaz que eu convivia, graças a Deus ele não contraiu né, eu me separei dele mas ele não tinha, e agente até brigava porque ele ia sair para tocar eu ia, por ele está ocupado cantando e achar que tinha compromisso comigo eu dançava com todo mundo, falou em dançar eu dançava, eu não me importava o parceiro que eu tava dançava, dançava mesmo, isso aí pra mim me deprimiu também.

G: Tá precisando voltar para a dança né?

P33: Mas como é que eu danço não dou nem um passo, trava?

G: Mas vai conseguir.

P33: Eu comecei a perceber foi assim, eu travando.

Acompanhante de P33: Mas mesmo no início que ela tava ainda, já tinha descoberto a doença já ela ainda saia.

G: Porque assim se a sra fizesse os exercícios a sra melhorava, fizesse mais com frequência, não é?

P33: E eu falo também de vir para aqui assim os exercícios de fazer aqui e não fazer em casa não é nem de achar o melhor é porque é o único jeito de sair de casa porque o único dia que eu saio de casa é quando eu venho para aqui, se eu não vier para aqui eu fico no quarto, eu não saio do quarto para nada.

G: E não quer aprender um artesanato nada?

P5: Tem pegar assim numa praia você ficando assim olhar o mar, pra mim não tem tempo ruim não.

G: Até tomar um banho de mar.

Acompanhante de P33: Morava perto da praia.

Carol : Pega a lancha no Lobato e vai para Ribeira

G: Então assim agradeço imensamente, alguém quer falar mais alguma coisa?

P8: Eu quero falar que o quadril doi muito, mas doi muito mesmo.

P5 :Eu não sinto dor graças a Deus.

G : Mas a sra precisa voltar a fazer a avaliação com Dr XXX, eu to achando que todo mundo precisa voltar para fazer essas avaliações com Dr XXX pq agente não sabe se a questão é do , se é hormônio.

P33: Às vezes é psicológico.

P8: As vezes eu uso o corticoide, óleo milagroso rsrsrs.

G: Corticoide é uma coisa muito séria, não pode ficar usando assim, cuidado.

P8: E aí minha nora disse pra eu não usar não, to com um calo aqui na mão.

P33: Não é cisto não?

G : É bom ir no medico para ver, não pode ficar advinhando.

P8: Estava aqui na coxa também.

P33: A sra vai pro ginecologista, porque a sra não fala com d. Sonia?

P8: Uma coisa também é que eu sangro muito porque eu tenho um mioma, tenho anemia.

G: Não é a menopausa não?

P8: E u já entrei há dois anos, tenho 46 anos, tem o negócio da cirurgia né que eu não encaminhei para tirar, ele me passou uma pomada com hormônio.

G: Então gente deixe eu agradecer a vocês mais uma vez, eu sei que é um sacrifício danado para vocês virem aqui, mas eu queria agradecer muito.

P33: É um passeio, o sacrifício só é ruim quando está chovendo.

G: Eu vou até marcar os próximos vou dar um tempo na chuva, mas assim eu queria agradecer, e assim nunca se sintam sós, agente está por aqui sempre, tem o centro lá também não fique assim a vida continua, as pessoas precisam de vocês, sua filha, sua família.

P8 :Graças a Deus está todo mundo criado.

G: Mas mãe é sempre mãe , o colinho seguro é o da mãe.

P5: Meus netos dizem que ela anda devagar, tem 24 anos, quer me carregar, diz que eu vou para todos os cantos, tenho uma neta que penteia os cabelos de vovó, diz pra eu ficar quieta pra ela me pentear, pergunta seu eu amo, eu digo muito, muito, bota a xuxa no meu cabelo e diz que tá bonita e então a gente vai levando a vida.

P8: Mas eu não tenho netos

P5:Não tem não?

Carol: Tem sim olhe eu aqui.

P8: Essa Carol. Minha cidade é Irara , eu combinei?? eu durmo em cama separado, pq eu fui por transfusão de sangue, e eu acho que ele se sente magoado por uma coisa que eu não fiz.

G: Claro ninguém tem culpa, como é que vai saber se antigamente não tinha teste, ninguém sabia que tinha.

P8: E um dia eu cheguei acordei, ele não tomou café. Eu precisava de uma pessoa que me abraçasse, que conversasse comigo, mas relacionamento conjugal não está ocorrendo, depois de 77 anos de idade e 44 anos de casado não está se encaixando, ele deu a cama de casal e comprou uma de solteiro, resposta pior não há, dorme no outro quarto. Ele disse que ia se matar, ele não aceita, eu tô sentindo que ele tá assim. Não tem dialogo, ele tem dialogo com qualquer pessoa, menos comigo, qualquer coisa que eu

falo. É isso que dá tristeza, é de vc viver sozinha, ter uma pessoa e viver sozinha. Meu filho sabe, ontem dez hs da noite ele telefonou, mãe tá dormindo, eu disse vá dormir meu filho, pode ficar tranquilo que sua mãe tá bem. Minha nora não me aborrece não.

P33: Ela graças a Deus não pegou não devido que meus dois partos foram muito complicados e o dela eu tive um obstetra não deixou amamentar porque meu seio enchia em vez de leite eu tinha pus, aí não deu para amamentar também não sei se nessa época eu tinha ou não eu sempre tive problema de saúde desde que nasci todo mundo falou, que qdo fui andar com dois anos de idade e com muito sacrifício, já o meu menino infelizmente eu também tive problema, também em vez de ser no intestino foi no abdômen, eu tive de abrir a cesariana e curar aberta, mas depois que eu retornei eu dei mama, hoje ele está com 19 anos, mas graças a Deus, até hoje eu me culpo, me sinto mal por ele ter isso, porque ele não teve envolvimento assim com ninguém para ter isso, para ele contrair foi de mim, mas entre ele e ela, pelo menos ele tem a cabeça melhor do que ela, ele tem a cabeça um pouco melhor do que ela, porque ele ah minha mãe eu tenho que viver a minha vida, eu não paro por causa disso não, enquanto eu estou de boa, então ele seguiu a vida dele entendeu?

G: E vocês sabem que só poucas pessoas, poucas, é que desenvolvem o problema que vocês tem, muitas vezes isso é em função do que agente pensa dentro da gente, por algum problema que agente passou, porque as vezes o vírus tá e ninguém nem sabe.

Acompanhante de P33: Pra falar a verdade ela veio piorar mesmo, depois que ela descobriu, porque até então enquanto ela não sabia que tinha.

P33: Mas eu descobri na dança, eu percebi q alguns passos eu comecei a falhar, não sambava mais, a falhar, alguns tipos de dança alguns tipos de passo, lambada mesmo, eu já não conseguia dançar uma lambada, sentia a perna esquerda travando, travando, aí comecei a tomar queda, as vezes eu tomava uma cervejinha aí os pessoais diziam tá bêbada, pq não segurava a urina, já não sabia o que era, tinha que correr para urinar qualquer liquido que eu bebesse eu urinava, se eu dormisse eu mijava.

P33: Eu perdi dois colchões com aquele liquido. Então às vezes me diziam que eu dormi bêbada, as vezes eu dizendo que eu não tava bêbada porque eu consegui dormir, que às vezes quando eu tomava a cerveja aí eu dormia que descansava a mente mesmo, e sem a cerveja eu acordava várias vezes tinha aquela vontade de levantar para ir no banheiro, mas com a cerveja eu notava o que, que eu bebia então o corpo relaxava dormia, no que eu dormia eu mijava, ai dizia porque eu estava bêbada, não sei o que, ai eu disse que ia parar de beber, porque estão achando que é a bebida que eu to andando desse jeito e aí comecei a tomar várias quedas, já comecei a virar o pé, adorava o salto e então tive que usar o plataforma, pois com os outros saltos eu virava o pé, depois passei a não usar nenhum salto porque virava o pé, foi ai que eu comecei fiz vários tipos de exames, levei uns 5 anos fazendo exame e nada, cheguei num único dia a tirar 14 Rx, tudo do corpo todo e não descobriam nada, aí foi que aconteceu na biocheckup de tanto eu querer fazer uns exame mandaram eu fazer um eletroneuro da perna, ai eu fui tentar conseguir fazer, só que chegando lá na biocheckup eles liberar um exame lá, eu trabalhava na época na paratodos, ai ele tinha que me dar uma autorização, ai toda vez que eu chegava lá, cheguei a ir umas três vezes e

nada de ser atendida, ai eu disse porra to chateada de vir, quer dizer eu tinha que pedir para sair do trabalho para ir ai quando eu cheguei lá um dia faltou uma autorização ai não tinha pq mandou fazer na perna esquerda e eles queriam fazer se fosse nas duas lá, e aí ai não tinha que ter a outra autorização da perna direita, ai eu sai chorando já nervosa, já não aguento mais de vir aqui, todo dia é uma coisa, vces pedem e nada dá certo e ai sai, quando eu sai foi que a medica olhou ela ai desceu as escadas e disse : faça o favor entre aí que eu vou tentar ver se eles mandam autorização via fax, vamos tentar fazer ai quando tava fazendo, ela disse que oh eu não posso lhe dizer mas esse tipo de coisa que vc tá tendo com tremores na perna, essas coisas todas, tem três tipos de doenças relacionada a esse tipo de problema, então aí só um medico fazendo uma investigação, e como aqui não tá dando nada no eletro , procure um neuro ,mas um neuro bom, pra chegar emcima daí, foi através desse neuro que me mandaram lá pro hospital das clínicas, pra conversar para Dr XXX, só que ele ai mandou eu fosse porque estava em construção, estava reformando, ai me mandaram para a fundação dos neurologistas ali na barra né dia de sábado, que era pelo Sus, ai eu consegui, quando consegui foi aí que uma médica me atendeu, me passou para fazer o exame de sangue justamente aqui, aí quando eu fiz o exame que eu vim, vim direto para Dr XXX, foi que ele chegou para mim conversou sobre as doenças como hipertensão que não tem cura mas tem tratamento, que a AIDS não tem cura mas tem tratamento, até chegar até no que realmente tava acontecendo comigo, e me falar teve todo o cuidado e tudo, ele é um bom médico e aí quando ele me passou o coisa, no princípio eu ainda estava saindo indo para o trabalho mas acho depois que eu saí do trabalho .

P5: E vc não se aposentou pelo trabalho não?

P33: Eu me aposentei da doença.

P5: Sim por invalidez.

P33:Foi.

P5:Eu também trabalhava no colégio, mas eu já fui cobradora.

P33: Eu acho que o trabalho era a alegria que eu tinha, eu tinha um trabalho, sem trabalho me tirou o chão, uma, que a aposentadoria é pouca diante do que eu ganhava, eu ganhava muito mais, dava para eu fazer muitas mais coisas, e o salário mínimo realmente não tem, é a coisa muito, eu tento fazer uma coisa me atrapalho pq o dinheiro não dá, e como eu sou assim, se eu tiver uma dívida, as vezes eu até faço e depois me arrependo, mas tenho que fazer, eu faço uma dívida eu fico preocupado, ela mesmo sabe ai que eu fico o tempo todo calculando, aí eu tenho que ver esse mês pra não passar do orçamento, aquela coisa, as vezes eu vejo que ela quer andar arrumada, que ela que alguma coisa que eu não posso dar, mas mesmo assim eu me preocupo para poder não indo pelo lugar errado, está fazendo nada de errado, aquela coisa toda, aquela preocupação, realmente o dinheiro me deixou para baixo, eu ainda voltei, cheguei lá no trabalho ai falei com ele, me deixe eu vim pro trabalho eu vim todo dia pro trabalho para fazer alguma, não só pelo dinheiro que o que eu to ganhando é pouco, mas pelo menos para eu saio de casa, já que eu não tenho mais amizade, porque eu parei de beber porque na verdade quem bancava mais as bebidas da mesa era eu, então quando isso acabou ai eu perdi as amizades, minhas amizades era de copo, eu não me arrependi dessas amizades mas eu não tenho amizades, ai

quer dizer ele me disse XXX você já se aposentou pela doença como é que eu vou deixar você trabalhar.

G: E se chegar alguém do negócio do trabalho.

P33: Aí eles deixaram eu voltar, eu disse deixe eu ficar, quando eu tiver alguma piora aí eu saio, eu nunca lhei prejuízo, então deixe eu ficando, enquanto der para mim, é melhor que eu ficar em casa, porque eu sei que to muito abatida, porque até dentro de casa mesmo eu estava tendo dificuldade, até para tomar banho, aí quando eu voltei tava bem aquela coisa toda, tava me sentindo bem, mas foi indo foi indo depois tive que largar o trabalho para prosseguir no tratamento e não posso ficar faltando trabalho, mas aí minha vida ficou sem graça, sem trabalho, e outra tudo que eu quero o dinheiro não dá.

G: Então eu acho é que você busque um outro tipo de trabalho que faça em casa não é minha amiga, alguma coisa que vc possa fazer em casa.

P5: Foi isso que eu falei com ela, pra ver um curso quem sabe de costureira. 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.

G: Tá na hora de virar o cd, esse Cd não tá dando mais certo, tá difícil tá, vamos ver por onde eu posso ir, sem gastar dinheiro, e que eu posso melhorar assistindo à televisão, um curso, onde tenha uma coisa que é de graça, tanto lugar que oferece cursos de graça, até assim ser telefonista de algum lugar.

P8: Lá mesmo onde vocês moram na suburbana o Sesc dá cursos lá nas igrejas e nos colégios, o Sesc todo ano dá curso em todos os bairros.

G: Vocês já tem o tel um do outro para conversarem uns com os outros?

P33: Não .

G: Então eu vou pegar um papel e colocar o tel de todo mundo para vocês pegarem.

P8: Falou muito baixo ??? não tinha médico, vaga, quando eu ia saindo ela disse que não tinha vaga, aí quando eu voltei Dr XXX olhou assim e disse peraí, aí quando eu cheguei na igreja e falei eta até agora um HTLV me apareceu.

G: A sra nem sabia o que era? O sr tem problema urinário?

P8 : Eu tive mas andei fazendo fisioterapia aí, melhorou.

G: Melhorou né

P33:O senhor toma remédio não?

P1: Não, não tomo remédio não, mas minha esposa tem.

P33:Eu ando de fraldas e fico tão sem graça quando vou descer do ônibus principalmente quando tem engarrafamento.

G: Ela tem consulta com Dr. XXX eu acho que ela deve fazer uma consulta?

P33: Não eu já fiz esse mês.

Acompanhante de P33: Mas lá no Sarah eles falaram que ia fazer.

G: Vai me prometer que vai se internar? É quanto tempo que fica lá internado minha amiga?

P5: É pouco tempo é só para poder ter orientação.

Acompanhante de P33: Agora só pode voltar quando ela levar relatório, quando o psiquiatra aparecer agente leva o relatório.

P5: Lá você descobre é coisa, olhe eu vi um homem lá chegar lá desse tamanho assim, a enfermeira veio carregado parecendo até uma estátua, a cabeça dele é nas costas, ele fala aqui atrás, e ele faz faculdade, os pés dele é desse tamanho assim dentro de um negócio de madeira com borracha, é um negócio esquisito, quando eu vi aquilo ali eu digo oh meu Deus muito obrigada que eu to aqui no Sarah, com esse problema mas eu sei que tem gente pior do que eu, tem gente pior do que a gente, agente 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, pq 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 tá na UTI em coma naquele aparelho, como o pai de meu filho mesmo, eu não fui casada, o pai de meu filho mesmo, ele teve um problema no intestino, deu um câncer no intestino devido a prisão de ventre, mas porque ele não quis se cuidar, pq se ele tivesse fazendo acompanhamento médico ia descobrir, quando descobriu que ele deu crise que foi primeiro para o Ernesto Simão, depois foi para casa, depois, foi para o PAM de Roma e depois do Pam de Roma foi para irmã Dulce e morreu lá com a barriga desse tamanho e as pernas inchadas e ele tinha esse problema.

Acompanhante de P33: Eu tenho também, mas não deixo de passar de 3 dias.

P33: Compre Almeida Prado, é 14 reais, você toma dois comprimidos e dissolve as fezes, não dá cólica como o lacto-purga.

G: Qual o número do Almeida Prado?

P33: Não sei não. Olhe tem duas meninas, duas companheiras da gente, que tem o vírus, que agente conheceu em uma reunião da menina que veio do Rio, Ana Maria e Maria de Lourdes, a sra olha assim e nem diz ela é forte, e nem parece, ela disse que para se aposentar teve que entrar na justiça federal pq achavam que ela não tinha o vírus, porque ela é normal forte bonita e ninguém diz que ela tem o vírus.

Grupo Focal 8

Participantes

P2, P13 e P14.

G: A primeira pergunta é como foi para vocês participarem desse projeto?

P13: Pra mim não foi bom não, foi ótimo rsrsrs.

G: Por quê?

P13: Porque melhorou, para mim todas são boas, mas eu tenho mais contato com ela.

G: E como foi participar desse grupo? O que foi que ajudou? Ajudou em alguma coisa? Melhorou o quê?

P13: Ajudou, me melhorou, aquela primeira palestra que a Sra. deu, melhorei no tratamento, não melhorei 100% mas quando nada 20 a 30%, já é alguma coisa, e pela idade já é uma melhora e tanto, e como vocês tratam aqui agente ai deixa agente mais para cima ainda.

G: A Sra. gosta do jeito como as pessoas tratam vocês aqui?

P13: Todas. Sempre eu falo para as amigas que vocês precisam frequentar lá pra vocês ver como é que lá agente somos bem tratadas.

G: E isso ajuda no tratamento a Sra. acha ?

P13: E como, ajuda demais, ajuda em tudo.

G: Em tudo como diga um exemplo.

P13: Ajuda agente aprender a viver, a lidar com os problemas na vida, em tudo.

G: E minha amiga como foi para a Sra. participar desse projeto com a gente?

P2: Foi bom, porque eu era um pouquinho preguiçosa, não gostava de fazer exercícios.

G: A Sra. é preguiçosa e aí tirou a preguiça?

P2: Melhorou rrsrs, e claro que não vai ficar boa né, mas tem que fazer os exercícios, a explicação explicaram bastante né, explica agente né que tem que fazer alguma coisa, atividade, alguma coisa, que é pra não arriar o corpo né?

G: E melhorou o quê?

P2: Fazer as coisas, ter mais interesse de fazer as coisas, pq antes eu só queria ficar deitada.

G: E melhorou isso? Está fazendo mais o quê?

P2: Estou ajudando na cozinha, fazendo as coisas, só não faço limpar a casa porque a coluna tá incomodando.

G: Que lugar que dói na lombar?

P2: É, mas cozinho essas coisas na pia, limpo as coisas, me abaixo.

G: Mas no sofá não fica mais muito não fica?

P2: Não.

G: E a Sra. gosta do jeito que as pessoas tratam a Sra. aqui?

P2: Ah gosto!

G: Gosta? Ajuda isso? Em quê?

P2: A psicóloga mesmo pergunta

G: Vocês todas estão trabalhando com a psicóloga ou não?

P13: Na verdade, na verdade vocês todas são psicólogas.

G: Um pouco psicóloga rrsrs. Vocês estão falando da psicóloga do centro ou as meninas daqui?

P13: A do centro também e as meninas daqui também.

G: É me conte uma coisa como foi que vocês participaram desse projeto, ei quero que sejam sinceras, vocês fizeram tudo que foi falado para fazer, fizeram em parte ou se não fizeram nada, é preciso saber se vocês fizeram as atividades conforme foi recomendado.

P13: De fazer certinho só Jesus sabe, porque falar a verdade, porque agente faz mas não sabe se tá fazendo tudo certinho, agora fazer agente fez.

G: Como pediu um dia sim e um dia não, fizeram assim?

P13: Foi dia sim dia não, mas essa semana eu fiz a semana toda para melhorar essa perna.

G: Foi mesmo? Todos os dias? Então não obedecia assim.

P13: Foi. Antes eu fazia 3x por semana, mas depois que eu estava ruim dessa perna, agora que eu estou melhorando um pouquinho, no dia que eu vim fazer avaliação eu já estava sentindo.

G: Já estava com dor foi?

P13: Com dor demais, ave-maria dói a meia e uma proteção no joelho, dói demais.

G: Doí aonde? Na perna?

P13: É doí abaixo do joelho, na batata das pernas.

G: Doí muito, sempre doeu?

P13: Está doendo bastante de um mês para cá.

G: E a Sra. fez alguma coisa para piorar tudo isso?

P2: Não eu tomo remédio pra varizes.

G: Porque a Sra. tem varizes, a Sra. está se queixando muito das varizes.

P2: É eu tomo um remédio de manhã e outro de noite, Eu fui ao medico e ele falou que a solução era cirurgia, mas não aconselhava cirurgia pra gente era pior e mandou usar meia e tomar remédio.

G: E a Sra. fez os exercícios certinhos, como foi esse negocio ?

P13: Eu fazia todos os dias, mas quando eu ficava tonta, com a labirintite, e às vezes a pressão também baixava né e aí eu não fazia direto quando eu podia fazia um dia sim e um dia não.

G: Tá certo. E Agora eu quero que vocês falem se vocês sentiram se melhoraram se pioraram ou não teve nada. Como foi que vocês sentiram depois dos exercícios, do tempo. Não mandou para fazer um tempo?

P13: Melhorou.

G: A Sra. achou que melhorou? Quantos por cento mais ou menos?

P13: Melhorou muito, porque a perna agente sente que quando o tempo vai passando, que agente sente o cansaço, e o peso nas pernas, mesmo com os exercícios melhora.

G: Então a Sra. me diria o que?

P13: Melhora.

G: A Sra. vai manter sempre fazendo os exercícios de agora em diante?

P13: Vou sim.

G: E a Sra. me conte aí a Sra. sentiu o que depois que acabou o tempo de fazer os exercícios?

P2: Ah quando tá fazendo melhora bastante, se pará dá uma pioradinha de novo.

G: E a Sra. acha que melhorou?

P2: Melhorou.

G: Melhorou mesmo. A Sra. se compromete a continuar fazendo os

P2: Vou continuar.

G: E vocês acham que vocês melhoraram alguma coisa em relação ao dia a dia de vocês, assim você notou que melhorou alguma coisa que você não fazia antes e passou a fazer? Você percebeu alguma coisa assim. E a Sra. acha que fez alguma coisa que a Sra. não fazia antes porque melhorou?

P13: Tudo que eu fazia antes continuei fazendo, nem melhorou nem piorou, porque mesmo que eu tenha que tá puxando o corpo, ficar aleijada, eu me esforço o máximo para, se eu amanhecer sentindo a dor, eu não me afeto não, ai eu vou fazendo as coisas e vai esquentando e ai eu não paro não.

G: A Sra. não se deixa abater, vocês sabem que isso é muito importante, não se deixar abater, não sabem.? E vocês todas andam sem bengala? A Sra. anda com bengala?

P13: Não também não quero andar de bengala não; vixe eu não quero não, mas se for preciso eu ando, mas eu peço a Deus que eu não chegue a esse ponto. Eu não suporto usar isso.

G: Se fizer os exercícios provavelmente não vai precisar.

G: E aí a Sra. mudou seu dia a dia, melhorou alguma coisa depois dos exercícios, se deitava, se sentava, se levantava como é que está o dia a dia da Sra.

P2: Tá melhor, eu estou me deitando pouco.

G: Tá deitando pouco? A Sra. acha que o que melhorou foi o negócio de não ficar muito tempo no sofá?

P2: É o exercício melhorou bastante, aí eu faço os exercícios e já diminui o tempo de ficar no sofá, faço as coisas quando dá pra fazer, a casa mesmo eu não posso ficar limpando pra limpar, varrer porque não tenho muita força, mas mesmo assim vou limpando pela frente.

G: E vocês gostaram de fazer o exercício sozinhos em casa achou que foi bom?

P2: Eu nem sei avaliar porque pra mim foi bom.

G: Por quê? Me diga?

P13: Mas eu não sei também se agente fazendo com um profissional claro que vai ser melhor que vai ter por perto, porque agente não sabe se está fazendo a olho nu e acha que tá fazendo certo, mas ninguém sabe se está, porque o profissional é que vai saber se agente está fazendo certo ou errado?

G: Mas não treinou antes, fez um pouquinho?

P2: Mas é difícil, mas eu fiz minha filha me ajudou.

G: E Sua filha também fez?

P2: Ela disse que fez, eu moro numa rua e ela mora em outra, mas eu fiz com minha filha que mora comigo.

G: E a Sra. fez sozinha não foi?

P13: Eu fiz com minha nora, porque tem uns exercícios que tem que fazer com ajuda né e quando ela não estava para me ajudar eu só fazia os que podia fazer só.

G: A Sra. achou gostou de fazer seu exercício em casa?

P13: Foi bom porque não precisava vir para cá, pegar o transporte, aí eu descansava mais.

G: E as outras acham melhor fazer os exercícios aqui ou em casa?

P13: Eu acho melhor vir aqui, só o problema de vir aqui é a viagem, essas netas benditas pra tomar conta que só vem na minha direção.

G: E a Sra. acha melhor aonde aqui ou lá?

P13: Em casa só falo por causa da andada que força também, aqui é melhor como ela disse tem ajuda do profissional ajuda.

G: Mas assim na dificuldade de ter que vir pra cá não é melhor também saber e fazer seus exercícios em casa? Porque tem pessoas que estão muito debilitados, e às vezes aprendendo tomando consciência de que cada um tem que fazer é uma coisa boa.

Todas: Com certeza, concordamos também.

G: Vocês queriam fazer alguma crítica algum elogio, alguma sugestão, ou alguma coisa que precise melhorar no nosso trabalho? Precisamos de sua ajuda para melhorar.

P13: Na minha parte aqui mesmo é só elogio, crítica não existe.

P2: Eu também, porque vocês não vão poder fazer mais do que isso.

G: Vocês indicariam esses exercícios para outras pessoas com esse tipo de exercício para outras pessoas que tem esse mesmo problema? Por quê?

P13: Indicaria, porque faz bem né, eu mesmo me sentia bem, aí indicaria.

P2: Eu também porque o que agente se sente bem tem que passar para as pessoas que estão precisando que é pra fazer também porque melhora.

G: Agora podem falar alguma coisa que vocês tenham vontade de falar, desabafar, alguma coisa em relação á doença, ao tratamento de vocês.

P13: A minha doença eu já aceitei, o bom da gente é aceitar porque senão aceitar é pior, se agente não aceitar não ajuda nem a si e nem quem quer ajudar agente, se agente achar ajuda agente tem que se assentar o que agente sente e vai viver melhor.

G: E a Sra. concorda com ela?

P13: Como a Sra. explicou é continuar fazendo os exercícios para se movimentar para não enferrujar como ela falou aí (pausa a participante começou a chorar e não quis falar).

G: A gente vai falar agora com a próxima participante, e você em relação á aceitação da doença?

P13: É na verdade é um preconceito mesmo. Se agente fala com todo mundo tem o preconceito.

G: Isso é falta de conhecimento.

P13: Isso é o auto preconceito.

G: Exatamente, tem o preconceito do outro, mas tem o preconceito da própria pessoa, e isso chama a nossa atenção.

Nesse momento chegou uma participante atrasada.

G: Eu Vou fazer as perguntas que eu fiz a elas pra você, porque eu fiz aos pouquinhos aqui, mas como você chegou agora. Como foi para você participar desse projeto?

P14: Foi bom apesar de ter ficado no grupo de fazer os exercícios em casa, foi bom porque agente teve o conhecimento de outros exercícios que agente diferente do que fazia na fisioterapia, de alongamentos diferentes do que eu já conhecia, do que já eu fazia então o participar do grupo foi bom, foi um novo aprendizado para somar com aquilo que agente já sabia já conhecia, foi bom foi muito bom participar.

G: Eu quero saber se você participou, você cumpriu tudo como foi pedido, um dia sim e um dia não, como foi que você fez?

P14: Os alongamentos eu falo certo, porque é aquilo que eu mais faço todos os dias são os alongamentos, porque eles me ajuda um bocado, os alongamentos eu faço todos os dias, os exercícios nem sempre eu fazia é dia sim dia não, tinha dias que eu não fazia, quando voltei mesmo as vezes eu levava 2, 3 dias sem fazer.

G: Por quê?

P14: Porque na correria eu dava preferência por fazer os alongamentos, mas não deixei de não fazer, só não fui fiel nos dias.

G: Você acha que aconteceu o que com você depois dos exercícios, você piorou melhorou ou não teve diferença? Como você se vê depois das atividades?

P14: As atividades de alongamento e fortalecimento ajudam muito, eu destravo mais a musculatura, quando eu não faço ai sim eu percebo num certo tempo, se eu ficar um mês sem fazer um alongamento, um fortalecimento nada eu vou ficar com a musculatura mais travada e mais frágil.

G: Então você acha que você melhorou porque você está dizendo que fez os alongamentos pelo menos, eles te ajudaram de alguma forma?

P14: Ajudou muito, melhorou.

G: Você acha que você passou a fazer alguma coisa no seu dia que você não fazia antes?

P14: Não eu faço as mesmas coisas que eu fazia antes, eu faço, a diferença é que quando agente tá bem, tá alongada, agente consegue fazer com mais agilidade, mas fazer as coisas eu faço, claro quando eu estou fortalecida e com a musculatura boa, e alongada eu consigo fazer com mais agilidade.

G: Você tem alguma crítica a esses exercícios, algum elogio, quer falar da forma como eles eram feitos?

P14: Não tenho crítica não está os exercícios foram bons, a dinâmica também é boa, acredito que vai ter um momento para a troca né, com todo mundo, mas no dia que a gente começou.

G: Nós vamos sim ter um evento no final, quando todos os dados estiverem arrumados, a gente vai chamar todo mundo, não vai dizer assim um a um, vai dar o resultado geral do que aconteceu, tantos melhorou, tantos não teve diferença, o nome de ninguém vai sair, vai ter um momento vai ser muito bom.

P14: A dinâmica também foi muito boa, eu gostei.

G: Você gostou dessa interação? Você acha que é preciso mais interação? Nós estamos fazendo isso, essa parte para que possamos melhorar mais o nosso trabalho. Essa parte que eu converso é justamente para isso. Você poderia dar uma sugestão?

P14: Uma sugestão diz que quando agente tá do outro lado, assim como agora agente parece com aluno de escola, e aluno de escola precisa de cobrança então eu acho de encontro mais com agente é necessário, por exemplo, com você mesma é o segundo encontro, aí eu só vim uma vez aqui para fazer uma avaliação coisa rapidinho com as meninas e elas não perguntam muita coisa acho que é por causa do próprio projeto, não pode né. Só essa questão desse encontro pra gente poder conversar mais, poderia ter mais.

G: Entendi a gente tá fazendo essa parte agora por que antigamente não tinha essa parte, justamente para agente ouvir as pessoas, agente se preocupa muito com essa parte das pessoas, porque eu acho que essa parte estando boa, as outras melhoram vocês não acham?

P14: Com certeza porque é o psicológico, se a mente está boa o resto caminha.

G: Queria saber se você indicaria esse tipo de tratamento para outras pessoas que tem esse problema seu? Você acha que vale a pena?

P14: Vale a pena, principalmente essa parte de conversa, eu estou vindo do hospital e eu estava ali conversando com uma colega que eu não conhecia lá do centro, eu conheci hoje, e ela tem três anos que ela ficou sabendo que era portadora do vírus, ela conhece bem pouco assim do vírus, ela não tá participando do projeto nada, então assim tudo que vocês estavam falando aqui estava reforçando o que a gente estava falando lá fora, ela tem três anos que sabe, tem três filhos, somente um dos filhos que fez os exames, os outros dois não, porque cada mora com um parente, ela não quer de jeito nenhum que os parentes saibam, eu falei com ela que eu estava participando do grupo de pesquisa do doutorado da fisioterapia aí ela fez como é isso eu queria também participar disso, então.

G: Você pegou o contato dela?

P14: Não peguei porque quando a conversa estava ficando boa, falar como zorra total, o hospital me chamou rrsrrsrs.

G: Assim ela dentro do grupo e ela não sabia?

P14: Ela não sabia, então assim, é bom essa parte de conversa.

P13: Agora ela já sabe, se ela quiser procura no centro que lá informa.

G: Verdade. Agente vai juntar tudo isso que a gente tá fazendo, as conversas, os exames, o grupo vai se reunir, vai ver o que é melhor, estou pensando em fazer uma atividade, mas não quero dizer o que é, mas não quero falar para não deixar as pessoas ansiosas, inclusive serão para todos que quiserem participar, mas agente vai falar isso depois. E você acha melhor fazer aqui ou em casa?

P14: Olhe Se eu tivesse ficado no grupo de fazer os exercícios aqui eu não tinha continuado projeto, como eu venho de feira, eu venho quarta e sexta pro hospital das clínicas, para fazer a fisioterapia da bexiga porque minha bexiga está hipereativa, aí para ter outro dia na semana como terça e quarta ai eu já não teria, por conta do trabalho, porque assim eu trabalhava em duas prefeituras, antes de eu ter feito minha cirurgia de Arnaud Quiari, ai uma prefeitura é o INSS então esse me aposentou, e a outra prefeitura de Feira é particular, estou em período de readaptação do trabalho, aí eu não tenho mais esse tempo, eu só estou tendo esses dois dias para vir para aqui.

G: E você acha que é bom então fazer os exercícios em casa, assumir e se cuidar, o autocuidado?

P14: Ai é isso que eu estava falando, da questão que eu não deixei bem claro, como eu falei antes de ser aluno, que quando a gente está aqui faz melhor do que em casa.

G: E por que será que isso acontece já à gente tem a consciência de que tem de trabalhar.

P14: Sabe por quê? Porque a gente fica olhando antes de sair para o trabalho tem que deixar o almoço pronto, tem que lavar o banheiro, tem que fazer isso, fazer aquilo, aí tá cheia de dor, não pode fazer uma coisa, ai fica angustiada porque não consegue dar conta daquilo porque a dor não deixa, mas tem horário para sair, pra pegar ônibus, ai o que é que a gente faz? Não faz os exercícios, e vai devagarzinho tentando fazer aquilo, aí chega de noite, quando chega de noite está cansada mais do que tudo de ter trabalhado no dia, não tem mais como fazer, o melhor é fazer aqui.

G: Então não está dando prioridade a saúde, agente da prioridade para outras coisas né isso? É um teste que estamos fazendo.

P14: Agora sim eu não segui a orientação dos exercícios, fazia hoje e não fazia amanhã não, como eu já sei dessa questão de se eu tiver agoniada eu não dou conta, eu fazia hoje, fazia amanhã, fazia depois, fazia depois, fazia todos os dias.

G: Nunca dava intervalo?

P14: Ai no dia que eu não aguentava mais eu olhava para a cartilha, eu ficava dois dias, três dias sem fazer, quatro dias sem fazer, mas eu fazia assim, já sei se eu ficar no corre-corre eu não dou conta.

G: Então eu estou vendo um detalhe importante, não está sendo cumprido o que foi pedido, não é? Uma coisa que agente tem que ver, é isso que agente quer saber muito, porque assim o que você me traz deve ser a realidade das pessoas, não é só a sua, ela mesma balançou a cabeça e ela também, que às vezes é difícil agente cumprir porque a gente tem que ter uma disciplina

que não arranja da noite para o dia, é uma disciplina que agente vai cativando. Fora isso tudo queria que você falasse alguma que você tivesse vontade, pode ser relacionado aqui com sua doença ou não.

P14: Eu queria dormir hoje e acordar amanhã com cientistas dizendo que encontraram a cura para o HTLV, e aí tá difícil disso acontecer, mas não está impossível.

G: O ebola já está começando a encontrar a cura.

P14: Mas sabe por que do ebola? Porque tomou uma dimensão tão mundial, aí os governos se mobilizam que não é só, juntam todas, mexeu com potências. Elas estão juntas buscando tentar uma solução imediata para não chegar nos países deles, enquanto que o nosso tem médicos que ainda não conhecem, eu fui a um hospital em Feira há 3 anos em 2011 eu fui para ele, aí quando eu disse que tinha HTLV ele perguntou o que é isso, aí ele foi pesquisar no computador, quando falei também da cirurgia de Arnauld Quiari, ele disse o que é isso? Aí também foi pesquisar, olhou ao mesmo tempo na internet, então é uma questão que nem os médicos ainda sabem, eu queria que pelo menos isso, que eu dormisse e acordasse mais esperançosa, mas eu estou vendo que não é uma questão tão fácil de ser resolvida porque o governo não investe em pesquisas, se o governo não investe em pesquisa até os médicos mesmo não se sentem muito incentivado de correr atrás, vai tirar do bolso?

G: E olhe que não é só no Brasil que tem, tem potências como o Japão, potência mundial que tem muitos casos lá, eles estão pesquisando, mas não é suficiente.

P14: Não é suficiente é, mas é assim mesmo, um dia as coisas melhoram, não pode é desesperar tem período que eu sou sincera a lhe dizer, mas tem período que eu estou mesmo pela graça, nervosa, agoniada, angustiada, irritada, mas depois.

G: E depressão? Como está a depressão na vida de vocês que é uma amiga chata que agente tem?

(Longo silêncio no grupo)

G: E você tem algum momento de depressão, de tristeza?

P14: Atualmente eu não estou tendo muito momento de tristeza não, porque eu digo que apesar de está nessa vida corrida nesse período de readaptação, eu só tenho 20hs, mas às vezes eu trabalho 60hs, vou para escola de manhã e só volto de noite, é um ambiente que eu gosto, é eu fiquei muito triste mesmo quando o perito do INSS me aposentou porque ela 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 60hs, 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 está em contato com as crianças, com o professor, apesar de as vezes eu dizer assim meu Deus se eu tivesse aposentada dos dois eu teria mais tempo para cuidar de mim, então as 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 não ficar tão triste, mas eu já fiquei muito triste, muito triste mesmo, além do amitril que não estava resolvendo na minha vida, eu já estava tomando 3 comprimidos por dia, aí eu passei a tomar mais outro medicamento associado ao amitril justamente para controlar a depressão, aí depois a médica suspendeu esse medicamento e passou velija para associar ao amitril, então assim eu fico na luta com os medicamentos e com o trabalho para não chegar a depressão que é horrível.

G: E você aposentou no INSS e pode continuar a trabalhar no particular?

P14: É porque lá é prefeitura também e é previdência privada, não é INSS, se fosse eu estaria afastada dos dois, mas é previdência privada, mas o problema é o mesmo, eu perguntei ao médico e ele disse que sabia disso, e disse você não pense que não vai ser liberada tão cedo, eu acho que logo, logo, vai ser pedido a sua aposentadoria ou lhe dando a sua readaptação definitiva, pra você continuar não mais em sala de aula, porque para lá você não volta tão cedo.

G: E você ensinava que series?

P14: Eu trabalhava de 1 a 5 ano e estava fazendo trabalho de orientação pedagógica em uma escola e vice na outra e não deixo de trabalhar com a mente.

G: Alguém quer falar mais alguma coisa? A Sra. tem depressão?

P13: Um pouco, às vezes eu fico um pouco depressiva.

G: E Toma medicação?

P13: Não Tomo amitril.

G: Toma direto ou só quando precisa?

P13: Até que esses dias eu dei um basta, é o que Dr. XXX passa.

G: E a Sra. tem?

P3: Tem um pouquinho.

G: Um aviso importante, vocês não deixem esse tipo de pensamentos tomarem conta de vocês, porque vocês sabem quando fica triste deprime o sistema imunológico e pra o vírus é a melhor coisa que pode acontecer, e porque ele se espalha mais ainda e piora o quadro das pessoas, como alguém falou aqui tem que aceitar, se esses pensamentos de tristeza chegar botem eles para correr, tem gente tem problemas piores que o de vocês.

G: Muito obrigada a todas pela presença.

Grupo Focal 9

Participantes

P12, P25 e P34.

G: Como foi a participação de vocês e como foi participar dessa atividade que para nós é muito importante saber o que foi que o exercício fez com vocês?

P25: O exercício ele recoloca o vírus, deixa ele dormindo. No meu caso do vírus eu sinto um pouco de dificuldade, sinto o corpo travar, os músculos.

G: Deixe eu tirar uma dúvida ?Trava quando você está fazendo exercícios?

P25: Não. Travava antes.

G: Como é travar? É parar de movimentar? Onde é que trava?

P25: É.É dificuldade de movimentar. Na perna é porque dói assim, mas de pé, depois com a atividade da própria ginástica, aí não acontece nada, aí não.

G: Pro senhor é difícil começar a fazer ginástica?

P25: É difícil porque o corpo está travado né aí tem que fazer um esforço.

G: E depois que começa muda alguma coisa?

P25: Não, é melhor.

G: O senhor tá falando isso na hora que está fazendo o exercício?

P25: É depois do exercício o corpo fica dolorido, aí me dá aquela má vontade de não praticar porque eu tenho uma dificuldade de caminhar sozinho.

G: O senhor falou má vontade de fazer o exercício, é porque o senhor vai sentir cansado depois, é assim?

P25: O corpo não pede, como eu posso dizer o corpo não fica relaxado, não relaxa, aí dá aquela preguiça né.

G: Depois de fazer o exercício, passado algum tempo o Sr. sente cansaço, é isso eu estou falando certo ou errado?

P25: É mais ou menos isso. Aí então é muito triste. É coisa de brasileiro mesmo. Às vezes eu sinto a necessidade que tem que movimentar o corpo que é para esse mal-estar não piorar. Tanto que todo domingo eu faço, porque senão é pior, hoje mesmo eu já fiz, porque eu sei que piora tudo, aí a própria cabeça parece que trava, não sei, é uma coisa assim, o pescoço.

G: Fica duro o pescoço?

P25: Não dá aquele mal-estar vai até a mão dói tudo, eu fico me sentindo fraco.

Acompanhante de P25: Ele se queixa sempre que está se sentindo fraco, passou uma propaganda de uma vitamina na televisão, aí ele continua se queixando que está fraco.

P25: Mas com tudo isso quando eu sento no carro eu até esqueço que tenho o problema, aí eu digo assim que eu me surpreendo os amigos, se eu fosse pegar um carro para viajar e o motorista tivesse mais ou menos essa situação minha, eu dou carona a ele, coragem dele, eu não vou ser também mal-educado dizendo que eu não ia aceitar, não deve ser ele que vai dirigindo, eu renovei minha habilitação, olhe que eu sou da polícia militar, eu sou suboficial, aí eu renovei minha carteira agora, recebi semana passada, minha família quase todo mundo é da? O único criminoso sou eu né, aí tem um coronel que meio me acompanha ele quis processar o Detran por causa do meu problema, porque tem muita gente que age sem saber, é aquela filosofia, é digamos assim, todo mundo quer mas não sabe o que quer, aí é digamos assim.

G: Eu não estou entendendo isso aí, explique aí para mim para eu entender?

P25: Todos querem?

G: O que?

P25: Não sabe o que quer, eu tive para fazer lá um exame médico, quando cheguei lá, a Sra. era paraplégica, quando ela me viu perguntou se meu carro era automático eu disse não, eu estava ali a mercê dela, se eu desagradasse ela, ela era a médica, ele ia aprovar ou reprovar

G: O senhor não tem dificuldade em dirigir o carro?

Acompanhante de P25: Isso aí esse caso é um caso excepcional, que eu acho que aos olhos dela ou de qualquer outra pessoa do DETRAN, reprovava, foi só ela, só que aí como você fez.

P25: Eu tive dificuldades com todos lá, quer dizer melhor todos os médicos no caso, exames não, ela ai disse olha eu sou paraplégica, o meu carro é automático. Eu ia até dizer assim que a Sra. tem um carro automático porque a Sra. pode, mas se eu dissesse isso, mas eu disse eu não preciso, eu não preciso, ela disse que eu era incapaz para a situação, ela reprovou tudo, ela disse que estava relatando tudo ao DETRAN. Esse primo meu que é coronel, trabalhou no DETRAN, sabe tudo, quer dizer sabe tudo do procedimento lá de dentro, e ele acompanhando, pois além de ser meu parente, meu amigo, tudo etc e tal, vinha me acompanhando, também para facilitar.

G: Ele estava lá esse dia?

P25: Não, estava ela, mas eu entrei sozinho. E quando ele foi lá pra dentro, eu fui reprovado aqui em tudo, ai ele ficou assim, onde foi mesmo? Foi no meu bairro, eu moro, no Cabula. Aí quando chegou na recepção, ele perguntou se a Dra paraplégica estava e ela não estava. Ele falou que como nos éramos funcionários, ela é paraplégica, mas ele não é ela reprovou ele em tudo porque ele não tem um carro automático, eu acho que confundiu tudo, complicou mais. Aí eu fiz o exame novamente com outra médica e ela me perguntou se eu fazia tratamento e me pediu o relatório, ai eu falei com o diretor do Hospital das clínicas, que é meu amigo e aí levei. Letra de médico, difícil de entender, ele escreveu para ele ler e aí me pediu para pedir ao médico para fazer o relatório ou com letra maiúscula ou computador, aí entreguei a elas, aí me pediram para fazer exame com ortopedista, ainda mandaram fazer exame de rua para saber se ele realmente estava apto, se tinha condição, depois tomei o curso, tive que fazer tudo, minha carteira saiu para dirigir carreta, dirigir caminhão, fiz tudo.

G: O senhor sentiu que as pessoas tinham preconceito com o senhor?

P25: Olha quer dizer seria um preconceito por dizer assim de não acreditar na minha situação o que eles viram, não deixa de ser um preconceito, a pessoa achar que eu sou incapaz daquilo sem ter uma comprovação, sem ter visto nada, mas foi insinuação da médica, mas foi bom que eu fiz teste de tudo, tudo

G: Tem quanto tempo isso?

P25: Foi agora, tem um mês.

G: O senhor acha que do início do tratamento até agora esse termino, o sr piorou, melhorou, ficou a mesma coisa, o que o Sr. acha que aconteceu com suas pernas nesse período?

P25: Eu não sei se estou forçando um pouco, porque eu faço quase todos os dias.

G: Mas não é para fazer todos os dias né Carol?

Carol: Três dias por semana.

G: Vá ver que é por isso que sente dor, mas diga.

P25: Eu estou antenado. Eu estou um pouco mais fraco preciso ficar forte aí.

Acompanhante de P25: Ele acha que precisa de comida até de carne eu estou dando esse mês.

G: Não pode engordar muito, não adianta fazer tudo isso, é porque assim é como tivesse uma ferida e toda hora machucasse e não desse o tempo para cicatrizar, tem que dar esse tempo, por isso descansa e no outro dia faz, mas eu entendo até que o senhor tenha essa ansiedade de querer ficar logo bom.

Acompanhante de P25: Até no lugar assim em casa ele é muito ansioso, às vezes eu reclamo com ele, ela mesmo já observou, que ele que sabe do

limite, mas às vezes ele acha que ele pode ir além. A nossa mesa é assim redonda ele está aqui daqui a pouco ele quer e vai para o sofá, ele traz a bengala porque ele não trazia não deixava no carro, por pouco ele poderia cair, e às vezes ele vira o pé, ele diz que é da sandália, mas eu acho que não é, é o problema mesmo, não é da sandália.

G: Eu preciso que o Sr, me responda o que o Sr achou em relação a sua força melhorou, piorou ou não mudou?

P25: Eu não sei responder se piorou se melhorou, porque eu faço os exercícios né.

G: O senhor consegue fazer tudo que o fazia antes?

P25: É. Tem um exercício que eu faço da borrachinha

G: O que é que tem esse exercício da borrachinha?

P25: Eu faço tudo para não perder os movimentos.

G: E o senhor subia escada? Faz tudo?

P25: Subo lá em casa é no terceiro andar.

Acompanhante de P25: Ele está subindo com um pouco de dificuldade.

G: A Sra. acha que aumentou a dificuldade dele? Pode ser sincera?

Acompanhante de P25: Um pouquinho, um pouquinho.

G: O sr achou que ficou triste ultimamente também?

P25: Olhe a tristeza é pelo simples fato de estar ainda com o problema.

G: Essa tristeza piorou muito? Porque quando pioramos a tristeza, piora muito o problema.

P25: Mas eu sei que é consequência da rua?

Acompanhante de P25: Inclusive quando a gente veio aqui da vez passada, não adianta não porque quando ele vem ele quer botar o carro no último lugar que tiver, e ele disse se não tiver a gente vai voltar aí ele bota bem aqui.

G: Quer dizer no lugar mais próximo daqui?

Acompanhante de P25: Isso, aí ele bota o carro, aí saímos andando, andando, aí eu notei que ele estava com as pernas assim meia puxando aí eu disse o que é que você tem? Ele disse que não é nada não é que o sapato que estava folgado. Mas não é ele se desculpa que é o sapato folgado, mas não é.

G: E porque usa esse sapato todo folgado assim?

P25: Não Sabe por quê? Porque é muito mole aí agente sai aí ele cede.

G: Porque é bom andar com o sapato confortável.

Acompanhante de P25. Agora eu não tenho ajudado porque ele quer que coloque um algodão no sapato, sim deixe eu continuar.

G: Fale a Sra. pode continuar, pode falar.

Acompanhante de P25: Aí ele veio andando, aí eu encostei nele assim na entrada, fique aqui, não sei se ele disse que ia no banheiro, mas as meninas disseram que não era agora não, então coloquei ele sentado na mesa e fui no banheiro, quando voltei ele estava passando mal, a pressão dele subiu e as meninas que estava perto disse que estava baixa, eu disse não, não é baixa não, porque ele já deu uma crise dessa de outra vez, aí ficou naquela agonia, agonia, e deu mais alta, porque da outra vez deu 14, então é por longo procedimento.

G: Por que acontece? Ele se esforçou, fez alguma coisa? Foi do nada?

Acompanhante de P25: Na verdade que ele quando estava perdendo as pernas ele já estava se sentindo mal, mas ele não fala, ele não fala.

G: E o senhor sempre teve essa pressão subindo assim antes?

P25: Três vezes com essa.

Acomp1: As três vezes eu não estava com ele.

G: Então já sei qual o seu remédio rsrsrsrs.

G: O Sr. foi uma pessoa que fez os exercícios direito uma vez por dia, o Sr respeitou o que foi pedido?

P2: No mínimo na semana eu fazia 2x por semana, porque era para fazer 3x por semana, mas eu fazia para não travar ai eu fazia às vezes final de semana. No mínimo eu faço 3x/semana.

G: E vocês dois me dizem o que sobre os exercícios? Fizeram direitinho? Foi bom, foi ruim, como é que foi?

P12: Eu achei bom fiz, apesar de eu fazer aqui eu ainda faço também na FIB, faço membros inferiores e membros superiores na academia.

G: Mas o senhor faz todos os dias como ele?

P12: Não. Faço aqui 2x por semana, segunda e quarta.

G: E o de lá?

P12: O de lá é 2x por semana, agora é quarta e sexta, mas era seg. e quarta-feira.

G: E o Sr. fazia os exercícios de lá e os de cá no mesmo dia e não ficava cansado não?

P12: Fazia não me sentia cansado não. Eu Também ainda pegava bicicleta, porque antes deu ficar com esse problema eu já tinha bicicleta, mas deixei no canto e os colegas falaram para eu vender, mas eu não quis vender não, mas passou um tempo e eu quis voltar a pedalar nela, aí uma vez eu peguei a bicicleta um dia e pedi para botar lá embaixo e montei nela, mas não consegui sair do lugar, virou e cai do outro lado, e no pensamento vou disputar com? Vou montar nela um dia, aí eu andando, andando limpei a roda pedi ao rapaz para fazer, rapaz fez e para montar nela eu não conseguia não.

G: E o que o Sr. fez?

P12: Chamei o vizinho para me ajudar, o vizinho sempre vinha me ajudava a subir nela ai eu fui pegando a força

G: O Sr. está usando alguma coisa para andar muleta?

P12: Não, não uso nada.

G: E o senhor usa alguma coisa para andar?

P12: Eu uso

G: Quanto tempo o Sr. tem de diagnostico?

P12: 2004.

G: E você?

P25: 2009.

Acompanhante de P25: Quer dizer que os sintomas ele já tinha antes, mas só que os médicos diziam que era problema de coluna, e passava medicação, outros diziam que problema artrose, tanto que ele não conseguia fazer os exercícios na academia não estava legal, aí ele parou e os colegas disseram que ele tinha que insistir, que fazer ai ele deixou e não faz mais. Aí teve um dia que ele foi tocar numa chácara onde tinha um médico, que observou a maneira dele andar, ai ele disse me desculpe o que você tem que tá andando assim? Os médicos disseram que era coluna, artrose. Então ele disse que não achava que era isso não, aí ele mandou que ele fosse ao hospital das clínicas para fazer um teste de sangue que demora um mês, ele percebeu que era o HTLV, mas ele não quis falar logo né, aí quando veio o resultado

do exame, ele conversou, deu uma carta para o Sarah, aí depois de três meses ele foi chamado e ficou lá uns 25 dias.

P25: Porque na verdade o pessoal quer dizer que não tem um antídoto para isso, para o vírus, o tratamento é que vai fazer manutenção.

G: O senhor fazia os exercícios daqui, de lá e a bicicleta?

P12: Não a bicicleta é às vezes quando eu não estou conseguindo fazer exercícios, de manhã aí eu uso a bicicleta. Aí tem também uma coisa, esse problema já era velho, só que eu não sabia.

G: O senhor já sentia alguma coisa lá para traz?

P12: Sentia porque tinha um piso lá em casa, eu contratei pedreiro aí depois que eu terminei tudo, isso aqui ficava doendo, travando, não sabia o que era, porque não fui ao médico para saber nada, ficou uns dias assim, aí depois passou eu não liguei mais, aí trabalhei em 2009, 2008, em 2009 eu estava trabalhando e peguei um balde assim senti uma dor aqui e aí quando eu fui no medico e ele disse que era artrose, passou 10 fisioterapia pra eu fazer, ai eu fiz o ano passado, aí de repente deu isso aqui, aí apareceu , eu pedalava a bicicleta e não sentia nada na perna, só que os colegas disseram que eu estava forçando a perna, não sei o que, ai eu parei de montar na bicicleta.

G: O senhor achou que piorou, melhorou ou ficou a mesma coisa?

P12: Melhorou.

G: Melhorou?

P12: Porque se eu tivesse ficado parado ia piorar mais ainda

G: O Sr. acha que o Sr. pôde fazer mais coisas que fazia antes dos exercícios e depois passou a fazer? Quero saber se esse exercício faz efeito mesmo? O Sr. está se sentindo mais disposto? E tá continuando a fazer?

P12: Sim.

G: Poderia dar algum exemplo?

P12: Ah não sei, mas estou me sentindo mais disposto.

G: Vocês têm noção da importância do exercício na vida de vocês, na vida de todos nós, mas em especial o exercício para vocês é como se fosse comer, dormir.

P25: É a manutenção.

G: É a manutenção, a gente não tem que comer todo dia para se manter vivo, é a mesma coisa, não deve ser todo dia porque vocês cansam esses músculos estão cansados porque estão sendo agredidos pelo vírus e fica agredido quanto mais a gente fica triste, por isso que eu fiz aquela meditação antes para vocês não botarem seus pensamentos para piorar.

Acompanhante de P25: Eu gostei do que ele falou ai da bicicleta que caiu, levantou , tem que perseverar. Eu vi alguém na internet que não tinha pernas nem braços, o jovem cresceu, ELE Faz coisas que eu não faço praticava natação, a deficiência física não afetou o cérebro, nem o querer, a mente.

G: E a minha amiga achou o que? Ele melhorou?

Acompanhante de P12: Estou gostando (falou baixo não deu para ouvir).

G: Vocês dois acham que vocês ficaram com mais autonomia, ou não, mais independentes?

Acompanhante de P12: Ele sai sozinho.

P12: Eu achei, eu mesmo saio, já fui à Feira de Santana sozinho. Agradeço a Deus.

G: A vida continua, a gente tem que adaptar a melhor forma de conviver com o que está acontecendo com a gente, eu mesma ouvi uma entrevistada aqui

ela disse que tinha gente pior do que ela, pois ela tinha inteligência dela, tem os braços, é porque a gente nunca quer aceitar, mas tem que aceitar. Vou passar para a minha amiga.

P12: Lá mesmo eu tinha um amigo, ele não tinha problema nenhum, tomava a cerveja dele, andava de noite, de repente sentiu uma dor e a esposa falou para ele ir para o médico e ele não foi aí foi trabalhar, lá mesmo ele morreu de repente.

Acompanhante de P12: Estava com problemas e não sabia, Deu infarto fulminante.

G: Eu gostaria de saber por que os homens não gostam de ir para o médico quando estão doentes, depois me respondam, por favor.

P34: Eu consegui levar ele para o uma consulta clinica, o medico pediu todos os exames e ele rasgou o papel, nem fez os exames (CASAL DE EX MORADORES DE RUA).

G: Agora quero saber como você ficou com esses exercícios, como foi para você os exercícios, ajudou ou não?

P34: Ajudou sim

G: Ajudou a que?

P34: A eu ficar mais deitada ainda, eu gosto de ficar deitada assistindo televisão rrsrsrs.

Carol: Ele só trabalhar.

P34: Não ele também fica deitado. Ele fica deitado na cama dele e eu na minha, ele gosta de som e eu gosto de televisão.

Acompanhante de P34: Ela fica no quarto dela e eu fico no outro.

G: Me conte fora isso você fez tudo direitinho, veio todos os dias, fez tudo direito?

P34: Eu fiz tudo direitinho, depois da fisioterapia eu parei mais de cair.

G: Você caia muito era?

P34: Caia muito,

G: Anda de muleta?

P34: Eu estava andando de muleta, mas quebrou a borracha da mão e daqui, meu médico quer que eu ande de andador, mas andador anda muito devagar.

G: Pra que você quer andar rápido.

P34: Porque é bom andar rápido um dia cai eu e a andadeira.

G: Você estava correndo não foi?

P4: É Porque eu fico nervosa, aí eu fico nervosa e aí eu fico tentando andar mais rápida no meu pé.

Acompanhante de P34: É porque ela já foi internada em hospital Juliano, então quando estressam ela ninguém tira pode deixar que ela sai levando tudo pela frente.

Carol: Ela ainda toma medicação?

Acompanhante de P34: Não, ela esconde tudo em casa, ela não toma nada.

P34: Se eu tomar medicação eu fico sem andar, porque o remédio me faz dormir faz efeito nas pernas e eu vou cair.

Acompanhante de P1 2 : E não pode tomar metade?

Acompanhante de 34: Não se tomar ela passa mal.

G: Então está precisando trocar essa medicação você não acha?

P34: É porque o médico só passa diazepam, o medico do Osvaldo Camargo na antiga coco-cola, ali era bom, porque o remédio de lá era um remédio só

branco e nos outros hospitais era um remédio azul, um rosa, tem um bocado de remédio, ai quando eu ia buscar a perna ficava lerda

G: Então você veio direitinho, fez os exercícios? Como você está se sentindo hoje?

P34: Eu quero falar bem, eu gosto de ficar nessa posição (pernas na cadeira para cima), se eu sentar como a senhora as pernas incham.

G: Foi sempre assim ou foi depois que ficou dodói?

P4: Eu tinha problemas nas pernas há um bocado de tempo, mas eu corria, eu andava ligeiro, podia dançar.

G: E agora não dança? Tem que dançar com ele?

P34: E agora não posso não. Ele não dança não, ele é cheio de calundu, não gosta de diversão não.

G: Vocês dois ainda moram ainda na rua?

P34: Não, eu tenho casa agora eu vendi minha casa mas comprei agora um barraco.

Acompanhante de 34: Eu ganhei uma, mas devolvi, por causa de estresse. Não é barraco, porque é de bloco.

G: Mas vocês dois não brigam entre vocês não né?

Acompanhante de 34: Não só falta comer as paredes Diga porque a gente briga?

P34: Ele xinga, é porque eu sou pirracenta mesmo.

Acompanhante de 34: Ela não faz nada, toda hora fuma cigarro, só é sentada, toda hora quer que eu faça café, leve comida na cama, leve agua na cama.

P34: Às vezes eu vou fazer, mas ele não deixa.

Acompanhante de 34: É porque eu tenho dó dela, tenho medo dela cair e se arrebentar.

G: Resumo da historia um nasceu para o outro.

Acompanhante de 34: Agente se ajuntou e separou em 1994 e voltou em 2013, depois de 17 anos ela voltou pior do que era.

G: Agora eu vou perguntar se é melhor fazer os exercícios com fisioterapeuta ou sem ninguém?

P34: Não é bom aqui, é melhor aqui.

Acompanhante de 34: Faz em casa sem vontade, na preguiça.

G: Por quê?

P34: Porque elas orientam a gente, agente se diverte tem muita gente, agente se diverte, fica mais a vontade, porque faz com elas explicando direitinho.

G: Mas você não acha importante fazer o exercício em casa?

P34: Mas é importante, a gente faz em casa, eu faço em casa também.

G: Digamos que se de agora em diante não vai ter mais exercícios aqui vocês prefeririam fazer em casa e não vir mais?

P25: Pará em casa, eu sou sincero, eu sou sincero, para em casa, perde a vontade.

G: Isso que eu quero saber. Ele disciplinado né?

Acompanhante de P25: Veja bem às vezes ele não faz a maneira correta, os pesos mesmo tem uns poucos dias que ele está usando, mas no início ele não estava usando; eu perguntava se os pesos eram para enfeite.

G: O senhor sentia dor ao fazer os exercícios com peso isso é importante que o Sr. fale para agente?

Acompanhante de P25: Ele não estava conseguindo fazer aquele da perna, que bota a perna para trás.

(Discussão da participante sobre onde buscar o remédio, da dificuldade de se alimentar, informado que tem que procurar uma ajuda para se alimentar meio confuso e baixo.)

G: Você prefere fazer o exercício com a fisioterapeuta ou sozinho?

P25: Entenda bem, quando eu estava com dificuldade da sequência aí eu perguntava a fisioterapeuta e ela me orientava para fazer a sequência, ela me lembrava.

G: Se o Sr tivesse que escolher entre fazer aqui ou fazer em casa o que o Sr prefere?

P25: Para mim tanto faz, digamos assim, essa situação que botou para a gente ficar lá, aqui motiva mais, porque têm elas para orientar, é um conjunto fazendo, agora claro quando começa em casa tem também que terminar.

P12: Incentiva a gente.

P34: Anima mais.

Acompanhante de P25: Eu Queria só fazer uma perguntar, que isso foi orientado desde quando ele estava lá no Sarah, ele quer fazer o exercício antes de se alimentar, e lá no Sarah o café era 7 horas e o exercício era 9 horas, e ele não se adapta a fazer tomando o alimento antes, ele quer fazer para depois fazer a alimentação.

G: Agora vou te contar uma coisa aqui, quando agente faz isso, no caso dele eu não sei se tem puxa tanto o exercício, mas assim digamos se eu quisesse acordar e correr eu tenho que comer um carboidrato porque quando agente não faz isso agente perde músculo, porque a energia tira do músculo da gente e o músculo fica mais fino e mais fraco.

P25: Mas veja só, o meu caso, se eu acordo logo e estou com vontade, sem levantar, sem nada, eu já faço logo, eu sou levanto depois que eu faço a ginastica, agora se eu sair e fui lá ao banheiro e me sentar e me alimentar, aí eu vou fazer mais tarde.

Acompanhante de P25: Mas ela falou que essa forma não é correta, que não deve, não é encher não, é comer até uma fruta.

G: Deixe eu contar uma coisa em relação a isso, quando agente fica assim, Imagine também uma coisa importante quando dormimos, tudo cai as nossas reservas, o corpo pará de trabalhar é como se não tivesse nada para equilibrar, fez a digestão, esvaziou, mas para atividade é necessário comer alguma coisa, eles preferem que seja carboidratos, que são alimentos que contem farinha, exemplo inhame, pão, cuscuz, ou uma fruta mesmo.

Acompanhante de P25: Ele gosta muito de comer banana com aveia, mas ele come depois de fazer o exercício.

G: Você vai já pro exercício e O corpo se estressa e vai tirar dos músculos a energia que está precisando, vai tirar as reservas, aí a pessoa vai emagrecer e não sabe por que fique esperto porque você não pode perder musculo massa magra, você pode até perder a gordurinha, mas para perder a gordurinha, você tem que ter comido isso pra fazer a digestão e ir para gordura, porque se não tiver nada a primeira coisa que sobra são os músculos, tanto que você vê que pessoas que ficam muito tempo acamada elas perdem logo massa muscular, porque a alimentação geralmente é menos calórica. E você agora me conte sobre os exercícios, faria sozinho ou prefere vir para cá?

P12: Faria sozinho, mas eu quero vir para cá também, o problema é esse também porque incentiva mais, mas em casa faz também.

G: Mudando de um polo para o outro, vocês estão sabendo que vai ter uma eleição da associação de vocês que está sendo fundada?

Acompanhante de P34: É uma com relação a Silvio Santos, que tem muito tempo ah?

Acompanhante de P25: Não. É uma associação que está sendo feita aqui.

G: Olhe é no dia 21 de novembro, eleição da associação HTLVida, aqui na baiana, 14hs. É bom quando vocês falam dessa união que as pessoas veem para se motivar, que vocês venham que votem juntos vocês podem ir para frente, um dia desses chegou uma paciente aqui com esse mesmo problema e ela é uma pessoa que vive em política, venham participem, quem puder ajudar, porque inclusive tem essa pessoa que descobriu agora, anda com políticos, cuida das pessoas mais humildes.

Acompanhante de P25: Esse lugar que eu vi na televisão é uma moça que apresenta programa na televisão, acho que é A? A perna da criança era toda aberta e a criança ficou boa acredite, supera até o Sarah. Pedi a meu cunhado para ele acessar a internet para conseguir informação.

G: Vocês vão se unir para unir forças para conseguir tudo para vocês. Vocês acham que tem depressão?

Acompanhante de P34: Às vezes sabe por quê? Porque com um problema desse ela gosta de assistir novela e não quer deixar eu ouvir o meu som.

G: Vocês devem comprar um fone para um não incomodar o outro. E o Sr tem depressão meu amigo?

P25: Não.

G: Nem tristeza?

P25: Não eu fico triste da situação do quadro que eu estou, eu sempre disse para quem possa interessar o homem, desculpe quem não foi o homem que sabe tudo, mas para ele ser preparado ele tem que passar pelo militarismo, eu digo assim, como eu sou um cara preparado, quando alguma coisa quer me derrubar, eu sou um cara preparado, eu me refaço por uma opinião.

G: Isso é a mente, é a mente funcionando.

P25: Eu sou preparado para tudo.

Acompanhante de P34: A minha tristeza é por causa dela, porque eu me preocupo com ela, eu não me preocupo comigo, eu me preocupo dentro de casa por ela, ela sabe disso, pra eu comer ela tem que comer, e se ela não comer bem pra min também não serve.

G: Está vendo que bonito isso, briga, briga, mas olhe aí, é bonito isso.

Acompanhante de P34: A briga dentro em casa é por causa disso, que eu quero que ela se alimente, mas ela só quer ficar de cafezinho, café não leva a nada, ontem mesmo ela sentiu dor ontem de noite, ela passou mal, ficou chorando, ai eu apertei a barriga, porque eu tenho um tipo de uma coisa desde criança, quando uma pessoa tá passando mal eu tenho uma coisa assim que me alerta como deve fazer aquilo para agradar a pessoa ,e ela sentiu mal e eu fiz o que a minha mente pediu, ela passou a dor imediatamente, depois ela voltou com a mesma dor, eu tornei a apertar e fiz uma oração e pedi a Deus que não voltasse mais, porque minha preocupação ia aumentar, porque eu fiquei desesperado, pois eu não consigo subir a ladeira que tem com ela, eu não aguento subir imagine ela, se eu carregar ela vai descer os dois na ladeira e os vizinhos lá não ajuda, se caso

ela tiver uma urgência ela vai ficar dentro de casa lá estirada porque eu não consigo levar, então eu só me pego com Deus nesse momento, então nossa briga é mais por isso por ela se alimentar, se ela comesse.

P34: Meu estômago é operado, eu gosto de bolo.

G: Você acha que tem depressão minha amiga?

P34: Eu, eu não.

G: Não é só pela doença é por causa de tudo também né

Acompanhante de P34: A minha depressão que eu tenho é devido meu nervoso por causa de rua, eu sou muito estressado por causa da rua, eu não gosto de erro, eu sei que todos nós somos pai, se você pensar um pouco, ver o que vai fazer, não procurar ser melhor do que o próximo, então um vai entender o outro, eu tenho minha depressão por causa da rua, porque na rua eu sofri muito, e ela também foi criada na rua, ela foi criada no Interfet? Eu tenho 38 anos na rua, ela foi com 7 anos para a rua, nós tem a mesma idade de rua 38 anos, e é do mesmo ano nós dois, ela é de 68, fui criado no juizado de menor, eu aprendi a norma assim, para comer tinha que orar, para tomar café tinha que orar, para jantar tinha que orar, eu fui criado assim, na base de oração, é o que me salva na vida é isso, eu sou um homem de rua, sempre agradeço a Deus, ela sabe disso, eu gosto da ave-maria, eu tenho meus louvor, me pego com Deus, mas eu tenho um hábito que eu tive e não tenho vergonha, eu xingo, me dá um nervoso, eu quero que seja do meu modo eu quero desabafar.

P34: Mas ele se engasga é uma porra, os nomes que você diz não presta.

Acompanhante de P34: Não, mas não me importo, eu estou explicando, ela me pirraça muito.

G: Mas ele vai cair em si

Acompanhante de P34: Pra eu cair em si ela tem que cair em si junto.

G: Vocês dois são pessoas lindas, vocês cuidam um do outro, quantas pessoas queriam ter uma pessoa que cuidasse de si.

Acompanhante de P34: Eu já disse a ela que só tem esse ano pra ela, vou puxar minha corda e vou cair fora vou me mandar para São Paulo, ela sabe que eu gosto de viajar, aí já foi em Brasília comigo, joguei num caminhão quando o caminhão arrastou, nos ficamos juntos rodando no caminhão do cara até umas horas até que o cara viu agente e pegou um pau para matar eu e ela, aí eu conversei com o cara numa boa, aí ele dispensou agente, ela viu o maior sofrimento agente já passou, aí agora voltou quer me fazer de gato e cachorro, não, não vai porque eu tenho Deus comigo e nesse momento o mesmo Deus que eu tenho mesmo momento não estresse, ela vai ter que obedecer.

P34: Sabe por que eu não me enraivo? Porque minha gastrite pode voltar.

Acompanhante de P34: A família não liga de jeito nenhum.

G: Precisa respirar profundamente como agente fez no início. Vocês indicariam esse exercício para outras pessoas com esse problema?

P12: Eu indicaria.

G: Por que você indicaria?

P12: Eu acho bom, é um exercício bom, eu não sabia fazer exercício, eu aprendi no Sarah, mas só que o Sarah foi rápido, e não deu cartilha não deu nada, eles ensinam lá e manda para casa, aí quando eu conversei com Dr. XXX aí eu expliquei a ele, e ele disse que o exercício estava muito fraco e

estava frasco mesmo, e lá tinha peso mas eles não davam não, eu fazia coisa besta, era andar, colocar faixa na perna.

G: E vocês indicariam?

P25: Sim.

P34: Sim.

G: E se vocês souberem de alguém que precisam vocês indiquem para vir fazer os exercícios, pois esse tipo de problema não é divulgado. O pessoal da associação está lá fora e vem conversar com vocês. Vocês querem falar mais alguma coisa? O que agente pode melhorar?

P25: Pra mim está ótimo.

P12: No meu caso eu só queria ter uma pessoa para me ajudar a subir na bicicleta, porque a perna fica pesada, porque quando agente fica doente os amigos somem. Eu tenho um vizinho que disse que ia me ajudar, mas ele só vai quando ele quer.

G: O ideal é que a gente não dependa de outra pessoa, porque às vezes não tem disponibilidade, o ideal é conseguir um banco fixo ou coisa parecida. E o senhor?

P25: Eu acho o seguinte é que vocês que estão fazendo a sequência da coisa, pesquisando e fazem o melhor para gente.

G: Mas agente pesquisa, acha que sendo assim vai ser bom, mas às vezes agente vai para a prática não é como agente tá conversando, então assim vocês falando pra gente.

Acompanhante de P25: Como ele falou ela também que melhorou muito e também eles gostariam de fazer aqui pelo fato daqui devido a terapia, o encontro.

P12: Eu acho assim que a distância não importa entendeu, o importante é o carinho que vocês dão pra gente.

P 34: O beijo.

Acompanhante de P25: Todos são iguais.

Acompanhante de P34: Isso incentiva cada dia mais, aqui ninguém discrimina ninguém, cada um respeita um, eu me sinto a vontade, aquilo incentiva, você sem aquele apoio você se sente sozinho, mais oprimido.

G: Gente outra coisa importante é tomar o solzinho da manhã. Muito obrigada gente. Agora o pessoal da associação vai dar uma palavra com vocês e por isso desligarei o celular.

Grupo Focal 10

Participantes:

P3 , P5 e P9.

G: A nossa primeira pergunta que vou fazer é a seguinte: A expectativa que vocês tinham em relação aos exercícios ao tratamento vocês conseguiram contemplar a expectativa que tinha, ou seja, como foi vocês esperavam o que desse tratamento, vocês obtiveram o que vocês esperavam?

P9: Não.

G: Não. Por quê? Queria que a Sra. falasse mais sobre isso.

P9: Eu não sei explicar.

G: O que a Sra. esperava e o que é que não aconteceu?

P9: Eu esperava que melhorasse mais um pouco a marcha né, que aliviasse mais o queimor, a ardência nessas pernas entendeu? Principalmente da panturrilha para baixo é um queimor.

G: E a Sra. acha que não aliviou nada não mudou em nada,

P9: Não.

G: A Sra acha que não teve resultado nenhum?

P9: Nenhum.

G: Pra Sra. é a mesma coisa que não tivesse feito é isso?

P9: É.

G: E pra Sra.?

P5: Pra mim achei que melhorou um pouco o peso nas pernas, mas acontece que as dores também, mas as dores continuam, na semana passada antes de vir foi tanta dor que as pernas travaram e eu pensei que não ia mais andar, muita dor nas pernas, mas foi dor mesmo, nas pernas, nos pés, não estava conseguindo por os pés no chão, queimando é uma quentura assim fora do normal, aqui inchou tudo (mostrando o tornozelo), tudo inchado.

G: E aconteceu alguma coisa diferente?

P5: Não sei se foi por causa do frio, quando tem esse tempo frio assim eu sempre pioro, eu sinto que eu pioro mesmo, a marcha, as dores, o cansaço aí eu fico desesperada de dor em casa sem saber o que faço ,aí comprei óleo de girassol dei uma massagem nas pernas, tomei um dorflex, minha filha ficou fazendo massagem, massagem no pescoço, nas pernas e nos pés foi que aliviou a dor, mas a marcha parece que tá piorando, porque antes eu andava de bengala só na rua, e agora tenho que usar em casa, porque eu fico desequilibrando, perdendo o equilíbrio, quando vou andando bato a cara no chão, entendeu, então assim eu pensei que quando fizesse os exercícios eu melhorasse, que eu pudesse andar sem bengala, quando eu vou fazer qualquer coisa eu sinto mais um cansaço, um cansaço, parecendo que eu estava andando, andando, andando sem parar.

G: A Sra. acha que piorou depois dos exercícios?

P5: Não piorou, eu estou me referindo ate quando eu estava lá, quer dizer só o que melhorou foi o peso, no começo dos exercícios eu estava me achando maravilhosa, estava sem dor, as dores passou um pouco, o peso melhorou, mas depois acho que com a rotina veio o tempo e agora com esse tempo que mudou aí eu piorei.

G: A Sra. nota a sua piora tem a ver com o tempo, com a mudança de tempo?

P5: Acho que tem a ver com a mudança de tempo porque no verão eu não estava sentindo tanta dor, eu estava sentindo, mas não tanto assim como ultimamente eu venho sentindo, entendeu muitas dores nas pernas mesmo, o joelho incha, fica inchado.

G: Então as partes que a Sra. ficou mais incomodada foi joelhos, e os pés e aqui a cintura escapular inchou. E a Sra. não fazia atividade nenhuma, nem nada?

P5: Nada.

G: A Sra. também acha que piorou por causa do tempo?

P5: Quando o tempo muda eu começo a mudar também, as dores, ardência e um queimor que eu estou dando pra sentir aqui agora estão me dando no pé um queimor muito forte.

G: Na lombar?

P5: Na medula, aqui na medula, é medula que chama é, eu sei que é uma labareda de fogo que eu não me aguento, e quando o tempo muda eu começo a mudar é a incontinência urinária também começa a piorar, porque a noite é ainda pior, aí eu não durmo levanto 3 a 4 vezes na noite para ir pro banheiro, não faz aquele jato faz só um pouquinho daqui a pouco quando eu estou no soninho aí tenho que levantar pra ir de novo, porque se não for correndo, aí faz na cama e quando acontece eu dormir mesmo eu acordo toda molhada.

G: É mesmo? Tem acontecido isso frequentemente?

P5: Não Agora não, de vez em quando?

G: De urinar na cama e quando acordar ficar molhado está acontecendo?

P: Está acontecendo, eu estou tomando larorisk, foi o Sarah que passou, mas eu estou achando que não tá resolvendo nada .

G: Acho melhor voltar para o médico?

P5: Mas não voltaram a me ligar foi o Sarah que passou.

G: Como foi a participação de vocês nesse tratamento? Vocês foram pessoas que cumpriram tudo que foi pedido ou não? Como foi para cada uma de vocês isso? Sinceridade.

P9: Se eu assumo para fazer os exercícios em casa, eu faço. Eu faço por exemplo que agente estava fazendo aqui seg. e quarta e sexta em casa, aí eu faço a semana toda só não faço sab. e domingo, então quando faço esses exercícios em casa eu me sinto melhor, nos dias que eu não faço aí eu sinto as pernas já pesar ,mas eu achei bom, eu gostei, foi que estava parada sem fazer nada mesmo , levei um tempo sem fazer nada, quando eu comecei a fazer o tratamento aqui eu me senti bem melhor que eu estava antes, mas o meu problema que estou sentindo agora, estou sentindo agora, de uns tempos para cá é essas dores nas pernas, esse cansaço, queimor nos pés eu sempre tive esse queimor nos pés.

G: Desde o diagnóstico, ou antes?

P5: Desde o diagnóstico eu estou aqui, mas tá queimando, uma queimadura nos pés.

G: Então a Sra. acredita que participou efetivamente, fez todos os dias os exercícios?

P5: Foi fiz todos os dias os exercícios, ela está aqui de prova, não faltava podia tá chuva eu estou aqui como hoje mesmo esse tempo frio eu não gosto de faltar, eu não gosto de faltar meus exercícios, meu médico, eu estou sempre presente. E os exercícios em casa eu faço sempre, sempre eu faço os exercícios em casa, eu tenho o material para fazer que elas me deram, tiveram a boa vontade de trazer pra gente , de comprar, se tá em casa é para fazer, quer dizer tá ajudando a gente e a elas também né então eu acho que foi bom participar.

G: Agora eu quero que a Sra. fale também sua participação e assim se participou ou não e por que não fazia porque é importante pra gente saber

P9: Não como eu disse desde o início, uns dias eu fazia, outro dia viajei e não fazia, e às vezes quando eu fazia de alongar as pernas e pegar o peso de 1 kg para fazer eu me sentia melhor, e as outras vezes eu vinha para cá para fazer com Gabriel e sábado e domingo às vezes eu fazia em casa para as pernas, mas não fazia tudo não.

G: Não, agora porque não doía, era preguiça?

P5: Não era preguiça não, sei lá era as pernas mesmo, muita dor , muita ardência .

G: A Sra. acha que a culpa da Sra. não fazer os exercícios era porque começava a arder, arder?

P9: E a dificuldade para ler (parece que a participante não sabe ler), fazer o exercício também né.

G: É difícil fazer os exercícios para a Sra. ? Por que sentia dor? A dor foi um fator que incomodou a Sra. fazer os exercícios tanto aqui como em casa?

P9: É doia, doía muito, tanto aqui como em casa também. Eu me sinto muito cansada, porque me canso fácil.

G: Então não teve diferença, a Sra. não achou que nada melhorou em relação ao seu cansaço de antes e depois foi igual, não mudou nada?

P9: Sim não mudou nada.

G: E a Sra. indicaria esses exercícios para pessoas com esse mesmo tipo de problema?

P9: Eu indicaria porque logo no começo eu tinha muita dificuldade, mas quando eu comecei a fazer os exercícios antes de começar a doer eu me senti muito melhor, e agora com o grupo também eu me sinto muito melhor tem dias que eu estou maravilhosa não sinto nada, mas tem dias que eu que Jesus Cristo tenho preguiça até de levantar da cama, mas eu indicaria porque eu gostei muito dos exercícios, das meninas muito boas, essas duas aí então são muito legais, gostei muito muito delas, Naiane desde o principio, o inicio do tratamento foi com ela, depois passei par outras pessoas eu passei um bom tempo sem ninguém me chamar para vir fazer nada aí eu conversei com ela.

G: E a Sra. acha importante que esses exercícios continuem aqui , em casa ou só em casa?

P9: Acho aqui em casa e se possível nos dois lugares, tanto aqui como lá, aqui é bom por que agente tem a orientação delas né às vezes agente está fazendo o exercício errado elas vem ensina, porque em casa agente faz só com a gente e aqui não ela faz você está torta, se estique, estire o braço, em casa agente faz de qualquer jeito, mas eu tento me regular eu mesma em casa quando eu faço.

G: A Sra. sabe que acabou essa fase de vocês. A Sra. acha que vai continuar fazendo os exercícios em casa.

P: Eu acho que vou e gostaria de continuar fazendo aqui se for possível eu gostaria de continuar.

G: Certo. E a Sra. acha que indicaria esses exercícios para pessoas que tenham esse mesmo tipo de problema da senhora?

P9: Indicaria.

G: Por quê?

P5: É porque eu acho bom né agora em casa como ela acabou de dizer aí em casa eu não acho legal porque sei lá se as vezes eu vejo estou torta e não tem ninguém para olhar para fiscalizar e aqui não tem as meninas.

G: Se tivesse alguém em casa olhando a Sra. faria em casa?

P5: Faria, mas não tem e também não tem possibilidade de eu né fazer em casa mesmo porque a parede né principalmente aquele que é de agachar né e aquele de fazer na parede sei lá como que é aí .

P9: Não cortando sua conversa P2, está dizendo que é preguiça de fazer; não é preguiça não.

P3: Porque na minha casa também só tem uma parede, eu nem encosto na parede, faço agachamento.

P9: Mas a de lá, a parede, é de carrapeta.

P3: Oh mulher pra tudo tem jeito na vida sabe.

P5: Aí Quando eu não faço pela tarde eu faço pela manha logo quando eu acordo, aí pego faço meus exercícios todos, o único que me coisa é aquele que é pra levantar do bastão, que doí ai me disseram que eu levanto demais, esse é o que eu me atrapalho mais, mas os outros tudo eu faço em casa, não fico com preguiça não.

P9: Não é preguiça nada.

G: E a Sra. acha que é o que diga mais claro.

P9: Não tenho, sei lá, não sei explicar.

G: A Sra. preferiria então fazer um exercício fora de sua casa.

P9: É eu prefiro.

G: Quer dizer a Sra. não tem essa coisa de querer fazer exercícios e não tivesse mais exercício aqui a Sra. em casa também não faria?

P9: Eu não sei viu eu não sei explicar.

G: Não tem um estímulo necessário para fazer o exercício em casa né isso

P9: É verdade tem que ser dita.

G: Isso é para dizer mesmo, porque assim.

P9: Não é preguiça não.

G: E uma falta de vontade é uma o que eu queria que a Sra. me dissesse o que era.

P9: Eu não sei, eu não sei explicar, eu não sei o que acontece.

G: Mas se tivesse alguém lá olhando como eu perguntei a ela olhando a Sra. fazendo a Sra. gostaria?

P9: Gostaria.

G: Uma pessoa olhando a Sra. acha que mais efetivo ter um fisioterapeuta olhando a Sra. fazendo ou a Sra. fazendo sozinha?

P9: Uma pessoa olhando?

G: A Sra. também acha que precisava de uma pessoa olhando para fazer o exercício?

P5: Se fosse possível eu gostaria porque sempre está lhe orientando, às vezes eu sinto que estou torta não estou certa se tiver uma fisioterapeuta não você não está torta, fique certa, ela me conserta se por acaso tiver fazendo os exercícios errados, mas se não tem eu mesma vou me regulando, me orientando eu mesma entendeu?

G: Vocês acham que exercício melhora a saúde de vocês?

P5: Eu acho que melhora, porque quando eu faço exercício em casa eu me sinto melhor, mas quando eu faço aqui me sinto melhor mais ainda, porque têm elas para orientar, se agente não tiver com o braço estirado para fazer o bastão, fazendo errado ela olha e orienta como é que faz.

G: E a Sra. acha que o exercício pode melhorar a saúde da Sra.?

P9: Melhora a saúde porque não tem cura, melhora o estímulo.

G: A Sra. acha que o exercício melhora ?

P9: Acho.

G: E porque não faz? rrsrs

P9: Agora essa foi boa ai.

G: A Sra. não gosta de fazer exercícios é isso?

P1: Não é isso não se eu não gostasse eu não vinha para aqui para a baiana né, amanhã mesmo é dia eu vou acordar 4 hs da manhã imagine´ para 7hs, está aqui 7:15 é preguiça?

G: Não é de jeito nenhum.

P9: Desde o dia 9 a semana passada, eu já estou me preparando desde hoje botar o relógio para despertar é.

G: É igual a mim.

P9: A semana passada você que veio aqui não foi?

Carol: Foi Eu botei a cadeira para a Sra. tomar um solzinho, para tomar vitamina D.

P9: Foi mesmo.

Carol: Ela estava morrendo de frio.

P9: É um frio, é um frio, parece que estou tomando um choque na tomada.

P5: É um frio, eu não consigo ficar em lugar frio, não consigo.

G: Se não tivesse mais fisioterapeuta pra olhar a Sra. ia deixar de fazer os exercícios?

P9: Eu tinha que fazer o possível né.

G: Digamos se não tivesse exercício, não tivesse mais nada Sra. faria exercício na sua casa por sua conta?

P9: Faria.

G: Queria que vocês falassem um pouquinho agora alguma coisa, fizessem uma análise geral desse período que fizemos tratamento, que agente conviveu, uma critica, um elogio, o que agente podia melhorar qualquer coisa que vocês quisessem falar.

P9: Pra mim foi muito bom, certo.

G: Por que a Sra. achou que foi bom?

P9: Porque vocês né atenção, amizade o carinho que vocês têm por nós né, principalmente eu me sinto lá em cima porque vem um me abraça, vem outro dá um beijo, como ela mesma me botou para tomar sol e na minha família eu não acho isso principalmente depois que eu fiquei assim, minha família.

P3: As pessoas se afastam da gente como se a gente tivesse uma doença incurável acham que tudo vai pegar, só em pegar, em abraçar, em conversar, eu acho que acha que sempre vai pegar e vocês aqui são diferentes quanto mais a gente se sente para baixo mais vocês colocam agente para cima, beija, abraça, conversa, né essas meninas meu Deus do céu eu sinto falta de vocês, essa daqui, Naiane, ela, eu sinto falta sinceramente, quando elas falaram que ia acabar eu já fiquei triste, bom minha alegria já vai acabar, que eu não vou ver mais as meninas, quando eu venho aqui e fico com elas parece que não estou doente, não estou sentindo essas dores todas, Naiane então, eu me sinto bem quando estou aqui com elas , foi muito bom para mim, elas são muito carinhosa com a gente. Esse problema só era botar luva só isso que quando começou logo, tinha que botar luva, botar luva, tem que botar máscara para não falar perto da gente. No dia que nos viemos não, vocês abraça a gente, a gente sente o calor, aquele carinho.

G: Onde foi que a Sra. viu isso de botar luva e botar máscara?

P9: Já teve aqui de 2008 e 2009, já teve fisioterapeuta que pegava na pessoa para alongar e quando terminava ia lá lavava a mão, pra que isso, qualquer coisa que pegava na gente ia lavar a mão eu ficava observando e vocês não tem nada disso.

P3: Eu penso assim que vocês são mais do que minha família gosto muito de todas mais do que um parente meu, gosto dela, dela, Naiane então, ave Maria adoro aquela menina, semana passada mesmo eu estava cheia de dor, liguei para ela, mas não consegui falar com ela, mas eu estava alucinada de dor, as pernas travaram, pensei que não ia mais a luta, mas melhorei depois eu consegui falar com ela.

P9: Não vai dar para gravar cada fisioterapeuta que fez trabalho com a gente, porque foram muitos né, cada um deles que pegava na gente nas pernas da gente principalmente ia lavar as mãos, mas a gente ficava ali observando, e esse do grupo de agora hoje beija a gente, abraça a gente, não tem nojo da gente, não tem essa besteira de lavar a mão, além do HTLV quando eu fui fazer a urodinamica, o Dr. Hugo com Carol, além de eu estar despida ali fazendo exame estava comendo bolo ali e ainda me deu , eu fazendo a urodinamica, só aqui no ginásio que teve isso de fisioterapeuta pegar na gente e lavar a mão, eu disse meu Deus pra que isso.

P3: Quando eu comecei a fazer eu vi que era tudo diferente não era daquilo no começo logo, quando começou né.

G: Vocês se sentem discriminadas? Aonde vocês se sentem assim?

P5: Eu me senti uma vez aqui há 3 anos no banco de sangue, fui lá em Sonia e ela me deu o papel pra começar, aí eu já cheguei na fila e entreguei o papel, ele era muito mal educado, muito mal educado, acho até que já tiraram ele, eu cheguei com o papel e entreguei a ele, ele disse fique aí na fila tá todo mundo aí na fila a Sra. não vai morrer porque está na fila não, eu digo eu não vou morrer pp Deus não vai deixar eu morrer, mas se o Sr. não tomou o papel da minha mão como é que o Sr. vai me chamar meu nome? Fique aí na fila. A Sra. acredite em Deus que Eu cheguei aí era 6:30 horas da manhã até 11hs do dia, já estava com dor de cabeça, não comi nada, depois de tudo eu não voltasse para entregar o papel a ela ele, ele disse – O povo de HTLV não termina nunca de fazer esses exames –aí eu disse se o senhor não me chamou como eu ia terminar? E foi na primeira vez e na segunda vez ele fez a mesma coisa, e da seg. vez eu não estava sozinha, tinha um rapaz que já estava impaciente, nervoso, esperando ele.

G: A Sra. se sente discriminada?

P5: Ai eu senti discriminada por isso, porque se ele chamou todo mundo, fiquei por último, a última ele já ia fechar 11hs do dia, e aí eu peguei cheguei lá e falei com Sonia é realmente ela disse que já teve gente que reclamou, eu acho que ele não está mais trabalhando lá no laboratório.

G: Foi nesse único lugar que a Sra. se sentiu assim ou teve outro lugar?

P5: Não.

G: E Como é que a Sra. lida com isso?

P5: Eu entrego a Deus, eu não peguei essa doença porque eu quis, então eu me senti discriminada assim por esse fato dele ter feito isso comigo, se ele estava chamando todo mundo e não me chamou ainda falar que esse pessoal do HTLV não acaba nunca de fazer esses exames, então eu acho que ele não foi uma pessoa assim delicada não é, de me deixar de 6:30hs da manhã até 11 horas do dia sentada com fome, já estava com dor de cabeça, já estava me tremendo porque essa doença a gente tem que está sempre se alimentando né, chega gente e sai gente e agente ali sem ninguém lhe chamar e quando a gente vai a última pessoa ainda trata assim. Fora disso graças a Deus vou fazer meus tratamentos, vou pra dentista, vou pra medico

e não tem problema nenhum, nunca tive problema nenhum, só aqui da primeira e da segunda vez.

G: A discriminação.

P9: A discriminação e o constrangimento que eu passei só foram aqui de 2008 pra 2009 porque eu achava que eles os fisioterapeutas sentia nojo da gente só isso, mas o resto daqui eu só bem recebida todo mundo me trata bem.

P3: Até a menina lá da lanchonete nos trata bem no lugar que ela vai manda agente sentar na mesa o rapaz vai com o prato leva para gente, não deixa a gente não fica em pé na fila esperando, ela manda levar o prato, o suco, a gente fica sentadinha bem, a gente tem que dar a César o que é de Cesar né, tem que falar a verdade.

G: Quer falar mais alguma coisa, pode falar aproveite.

P9: O que eu tenho a dizer é que os que tão fazendo fisioterapia hoje me pegam na mão, me pegam no braço, não vejo me largar para ir lavar a mão com nojo, isso foi em 2008 pra 2009.

G: Quando a Sra. sofreu isso a Sra. chegou a falar com alguém, fez algum comentário com eles?

P9: Mas eles já sabiam que eu vim encaminhada do centro de HTLV para cá para fazer fisioterapia aqui.

G: Mas eu estou falando se a Sra. falou com alguém?

P9: Eu não.

P3: Eu também não comentei com ninguém não, comentei com Sonia.

P9: Porque eu acho que ao me pegar não vou passar doença para ele e, me beijar vai pegar alguma coisa.

G: Às vezes é muita ignorância.

P9: Eu acho, eu ficava observando.

P3: Eu sou louca por essas meninas.

G: Para fechar eu gostaria de saber se vocês queriam fazer alguma sugestão para o nosso tratamento, se precisa mudar alguma coisa?

P9: Eu queria que melhorasse essa marcha, essa ardência que eu sinto da panturrilha para baixo entendeu e agora está aparecendo esse queimor aqui.

G: A Sra. fez exames recentemente alguma coisa lá no centro, alguma coisa o centro para avaliar o quadro da Sra., porque eles sempre fazem né de 6 em 6 meses ?

P9: Só dia 23 estou marcada para fazer?

G: É bom que vai avaliar.

P9: Ele vai passar. Os exames que eu tenho assim tá tudo lá no Sarah que eles não entregam.

G: Ah tá. A Sra. era do Sarah e veio para cá?

P9: Não eu daqui fui pro Sarah, por indicação daqui do HTLV.

G: Quer falar mais alguma coisa?

P5: Não o que eu poderia melhorar, principalmente eu é de melhorar a prisão de ventre, eu tenho muita prisão de ventre, como mamão, bagaço de laranja, não sei o que, mas é o que eu sinto mais é a prisão de ventre, muito ressecamento só faz quando eu tomar um relaxante.

G: A Sra. toma medicação?

P5: Eu tomo aquele Almeida Prado, mas eu estou sentindo que ultimamente ele tá me deixando com muita cólica.

G: Olha eu acho assim eu não tenho o problema que vocês tem, mas eu também tenho um grave problema disso, e a questão hormonal da gente, quando os hormônios vão embora agente também diminui muito o peristaltismo da gente, então mais uma vez os exercícios vem como algo que pode nos ajudar, então assim manter uma atividade física como andar , fazer abdominais que é aquele que mexe com a barriga é uma coisa boa e beber muita agua, a agua é imprescindível, às vezes vocês evitam de beber agua porque tem que ir ao sanitário, e aí vocês .

P5: É eu bebo pouca água realmente, não pode.

P9: Eu bebo agua em casa, mas quando eu saio não, porque eu tenho incontinência urinaria.

G: Mas assim tem que dar um jeito de está tomando liquido.

P5: Geralmente é eu mesmo bebo pouca agua mesmo.

G: E outra pergunta que eu quero fazer é se vocês fazem tratamento da incontinência urinaria?

P3: Eu estou fazendo o cat, cateterismo.

G: Eu falo de fisioterapia?

P5: Eu tinha essa incontinência urinária eu fiquei boa como eu falei com você, com Dra Karina eu fiz o tratamento com Dra Karina, melhorei bastante, bastante mesmo, com Dra Karina como eu já disse a você.

P9: Eu vou fazer exame segunda para poder fazer fisioterapia.

P5: Eu faço com Dra Karina, todo ano ele me chama de 6 em 6 meses para fazer revisão, se eu tiver perdendo muita urina por acaso eu começo a fazer tudo de novo, que eu tomava oxibutinina e depois que eu comecei a fazer com ela eu parei não uso mais, eu usava muita fralda e hoje não uso mais, quando fiz o tratamento com ela, parei de usar fralda, de tomar esses remédios, parei de perder a urina, eu nem sentia quando a urina saia, eu estava sentada a urina caia sem eu sentir, eu estava em pé andando a urina caia sem eu sentir, eu usei muita fralda mesmo, depois que comecei a fazer o tratamento com ela e Dr. XXX aí pararam graças a deus melhorei bastante.

G: A gente vai encerrar, eu quero mais uma vez agradecer a vocês pela presença e por estarem fazendo as atividades e assim nós pesquisadoras do grupo quando tiver todas as entrevistas e todas as avaliação tiver terminado agente vai marcar um dia, para dizer a vocês o resultado que deu, vamos ver se a maioria vai ser como vocês que melhorou, melhorou um pouco e não melhorou, então os resultados a gente vai juntar tudo, e vai chamar vocês para um seminário como aquele do ano passado lembra que a gente chamou um médico pra gente falar do resultado do trabalho até p saber quais serão os próximos passos que agente vai ter em relação a vocês ,mas enquanto isso eu peço que vocês que não deixem de fazer os exercícios em casa, porque quando agente não faz o exercício o que é que acontece , a circulação piora, os músculos atrofiam ficam finos, a força diminui, se não faz os abdominais não ajuda na questão da prisão de ventre, não consegue ficar em pé andar direito porque se tá ruim hoje com o exercício, provavelmente vai piorar muito sem o exercício, tem que ter uma consciência de que eu tenho que cuidar de mim, mesmo que seja difícil, eu entendo muito bem porque eu também sou preguiçosa para fazer , mas quando eu me vejo que estou ficando mais cheinha, eu acordo mais cedo, eu estou indo, pra poder até cuidar da minha saúde pois agente começa a ficar com dor nos pés, nas pernas, inchaço, tem que tomar a consciência que o exercício é

imprescindível o exercício na vida de vocês estão às vezes agente fala e as pessoas dizem está certo, entendi, mas um dia vocês vão perceber que o que pode ajudar muito a melhorar a vida de vocês é o exercício, por mais chato que seja, por mais repetitivo, até né porque faz a mesma coisa, mas é o que vai manter o corpo da gente não só dos que tem problemas como vocês tem de saúde mas de qualquer pessoa, porque nos mulheres os hormônios vão indo embora, os ossos vão ficando mais fracos e o que fortalece isso é você tomar um pouco de sol, é você colocar o peso do nosso corpo em cima dos ossos é que vão ajudar os ossos da gente a ficar melhor, então é uma coisa que tem que tomar consciência, é a mesma coisa de comer, tomar banho, escovar dente, é a mesma coisa dos exercícios na vida da gente. Muito obrigada. Vocês são 10.

P5: De nada.

Grupo Focal 11

Participantes:

P1, P17, P29 e P35.

G: Eu pergunto meus amigos Como foi para vocês participar desse projeto?

P29: No meu caso o projeto veio na hora certa porque eu já estava é sem saber para quem recorrer, eu só recorria nas minhas orações á 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, eu me vi já sem conseguir ir ao sanitário, eu tinha que me sentar no vaso, mas eu tinha que me segurar nas paredes, á noite quando eu levantava para ir ao sanitário eu botava o pé no chão, mas para dar as primeiras passadas já estava ficando um terror, doíam os pés todos, doía ombro, braço, atrás do pescoço, calcanhar, tudo doía então eu não conseguia me ver na minha idade já toda entrevada, eu já estava sofrendo muito, eu já estava muito nervosa, e ai estava ficando chata com minha única filha que eu lutei muito para ter essa filha, não tenho pai, não tenho mãe, só tenho essa filha na vida, eu estava ficando uma mãe chata, eu não tinha mais paciência com ela, eu estava ficando chata com meu marido também, então eu estava pra destruir a minha família, foi quando em agosto de 2013, eu procurei uma infectologista que me disse que não tinha tratamento, mas que tinha um grupo de pesquisa que eu procurasse saber desse grupo e nisso um ano depois ela não me deu retorno e ano depois o pessoal da bahiana me ligou e eu vim para cá já nesse estado que acabei de narrar. Em um mês depois; eu fazia dança, sou formada em educação física, desportos, fiz dança durante muitos anos, hoje eu sou funcionaria publica, eu já tinha parado de fazer tudo, eu não conseguia mais fazer exercícios físicos, quando eu cheguei aqui com um mês, eu já senti a melhora muito forte mesmo, então voltei a dançar, tem algumas questões ainda que me incomode, mas eu voltei a dançar, hoje já saio a noite com meu marido para dançar, vou a praia, muitas pessoas não conseguem andar na areia eu vou, toda semana eu vou

para a praia meia horinha, então hoje me movimento sozinha, não tenho mais dificuldade, eu me abaixo, mas antes eu não conseguia nem chegar a metade, eu me abaixo.

G: Quando você chegou aqui usava alguma muleta, alguma coisa?

P29: Não eu não usava porque ninguém me orientava nada.

G: Você achava que precisava?

P29: Eu precisava sim porque eu me apoiava no braço do meu marido e quando saía com minha filha ela fazia o mesmo esforço dele, ela né, então e hoje não eu vou pra tudo que é lugar sozinho, eu subo ladeira, desço ladeira, eu danço, eu nado, vou para praia, viajo, se precisar eu ando de carro, mas se precisar sair de ônibus eu saio sozinha, subo a escada do ônibus, no trabalho eu não pego mais elevador, eu vou de escada subo e desço de escada até o terceiro andar, se precisar ir ao primeiro andar eu vou de escada, se precisar ir pro quarto andar eu vou de escada, então isso já elevou minha autoestima, porque antes eu já estava perdendo o animo de me arrumar, a vaidade, porque esse vírus ele mexe com a vaidade da mulher, você para de usar salto alto, você perde o rebolado, você perde aquele andar atraente que a mulher tem, você perde porque fica um negócio puxando você, travando, seu andar muda completamente, então é uma coisa que veio mesmo para mexer com a vaidade da gente, depois que eu comecei aqui eu melhorei muito muito mesmo e eu faço os exercícios da fisioterapia e faço até mais um pouquinho.

G: Em casa ou aqui?

P39: Em casa, porque aqui já passou a fase de fazer aqui. Faço em casa, continuo fazendo em casa, faço um pouquinho mais e crio outras coisas e pergunto e agora mesmo queria fazer outras perguntas para o pessoal que vinha cuidando da gente né, com relação a algumas coisas, mudanças que eu já estou percebendo, que precisa melhorar também e qual o exercício que precisa fazer para melhorar, então são varias coisas assim que com o tempo agente vai melhorando e agente vai vendo que outras coisas precisam também melhorar?

G: Você acha que essa coisa de fazer exercício já era sua ou você melhorou aqui?

P29: Eu sempre fui uma pessoa muito ativa, eu sempre fiz academia, parei depois que eu fiquei com o problema, porque eu não sabia se o exercício ia piorar ou melhorar aí eu parei. Quando eu parei, então atrofiou tudo e aí quando eu vim para cá aí o pessoal me falou que eu tinha que fazer o exercício, então eu faço regularmente, se eu não tivesse esse problema eu faria, mas eu não faria com tanta assiduidade.

G: De zero a dez você daria que nota na sua evolução nesse tratamento?

P29: Como eu não tomo remédio é um tratamento sem remédio

G: Só exercício?

P29: É só exercício, então eu posso dar a media 9 porque ainda tem alguma coisa que me incomoda no andar, apesar de que melhorou muito na marcha, melhorou muito, mas por não tomar remédio, ser um trabalho só na fisioterapia, só com os exercícios.

G: O que é que tá faltando esse um que está faltando é o que?

P29: Esse um é poder usar um sapato que fique na ponta dos pés e que possa dar minha passada normal. Esse daí é que! Rsrtrs.

G: É só isso ou tem mais alguma coisa?

P29: E assim, por exemplo, quando vou dar uma passada, por exemplo, no Box do banheiro, que é um pouquinho alto, aí quando eu vou entrar no Box a outra perna que é para passar no Box a ponta do pé parece que arrasta dessa passada, isso eu preciso saber o que eu faço.

G: Quais os exercícios direcionados para essa região

P29: Ele arrasta quando eu passo, então é isso aí, o resto eu sentia dores aqui na articulação do ombro, na nuca, tinha um queimor terrível, não sinto mais nada disso, calcanhar também ardia parecia que tinha ralado pimenta passada por aqui e agora não sinto mais nada.

G: Você faz essa atividade diariamente? E agora queria que você me falasse um pouco sobre isso agora.

P29: Eu faço, eles me disseram aqui para fazer 3x por semana, mas eu faço todos os dias.

G: Você não sente cansaço?

P29: Não sinto. Eu faço pela manhã porque eu trabalho então pela manhã eu faço e vou trabalhar aí quando eu chego a noite eu ando meia hora na esteira para aprender a andar, eu estou reaprendendo a andar, dar o passo, esticar a perna para ir, para não ficar com a perna atrofiada, estou reaprendendo a andar.

G: Sua consciência corporal foi de antes ou foi essa atividade que ajudou a melhorar?

P29: Ah foi essa atividade sem duvida, o incentivo do pessoal aqui foi demais, a humanidade, poxa eu não tenho como falar todo bem que o pessoal fez para mim, não foi só, porque poderia ser só o remédio, poderia está tomando o remédio e emocionalmente poderia ficar bem, mas ali a base de remédio, mas foi o incentivo, o pessoal falava pra mim, você não vai morrer disso, você não vai ficar doente, você vai melhorar disso, você vai ficar bem, você vai andar normal e eu acreditei nas palavras daquelas pessoas, e aí eu pensei se ela disse que eu posso eu posso mesmo, e aí fui fazendo tudo que elas mandavam, corrigindo, estire então isso foi me ajudando.

G: Você veio sempre aqui para atividades ou você faltava? Como foi sua participação?

P29: Não faltei nenhum dia.

G: Você considerou isso sua prioridade?

P29: Prioridade.

G: Você achou que os seus objetivos foram alcançados ao fazer essa atividade, ao participar desse projeto?

P29: Em parte como eu falei pela questão porque tem algumas coisas para melhorar, porque eu não sei como fazer e quem vai me ajudar com certeza é o pessoal aqui tirando as duvidas, eu acho que o pessoal aqui vai ajudar muito ainda nisso aí, mas que ajudou muito ajudou, porque eu tenho uma vida praticamente normal eu não conseguia estender uma roupa no varal e ficar na ponta dos pés para pendurar no varal, olha que coisa horrível você ter que estender uma roupa e não conseguir ficar na ponta dos pés, e hoje eu não tenho essa dificuldade de suspender os pés, suspender os braços, é quando eu estava dirigindo que ia botar a bolsa no banco de trás do carro eu não conseguia jogar os braços para trás, eu não conseguia, não tinha força nos braços e doía tudo, aí eu tinha que fazer abaixadinha com o braço arriado, jogar para trás do banco sem conseguir levantar o braço, então eram

muitas coisas que me incomodavam e que eu estava achando que não era para a minha idade está daquele jeito.

G: Qual a sua idade você se importa de falar?

P29: 53 anos.

G: Em casa você faz atividades domésticas como varrer?

P29: Minha casa ela tem 12 cômodos, e é uma casa grande, porque são 3 salas, 3 quartos, 3 banheiros, tudo 3, cozinha, garagem, área de serviço grande, e eu não tenho empregada, então quem faz a faxina da minha casa sou eu, quem cuida da roupa da casa sou eu, quem faz a comida sou eu e eu ainda trabalho fora.

G: É mesmo? E você não fica cansada não?

P29: Eu me canso, mas eu me canso normal de todo mundo. Eu tenho uma irmã que trabalha no mesmo lugar que eu, nós trabalhamos com meio ambiente, ela só trabalha na rua e quando chega em casa se joga no sofá, toma banho e se joga no sofá, diz que não consegue fazer almoço pede para eu levar almoço para ela, (rsrsrs) ela chama alguém para fazer faxina na casa dela que ela diz que não consegue fazer a faxina e a casa dela é bem pequena.

G: Você faz faxina na sua casa? Sozinha?

P29: Faço sozinha.

G: E tem bicho na sua casa? Cachorro?

P29: Tem um cachorro.

G: E você ainda cuida do cachorro?

P29: Cuido do cachorro.

G: E criança? Sua filha está com qual idade? Ela ti ajuda?

P29: 15 anos, é porque ela estuda o dia todo, é porque ela perdeu o pai a pouco tempo e ela morava com ele, então eu deixo ela se dedicar mais aos estudos, e aí quando eu preciso aí eu falo com ela que hoje ela vai me ajudar porque agente precisa sair, tem que trabalhar todo mundo junto aí corre todo mundo, aí ela faz uma parte, meu marido outra, eu outra, agente divide, mas como meu marido trabalha também em regime de plantão, aí é complicado para ele também. Mas no dia que eu não quero fazer nada, quando eu vou cuidar de mim, cada um se vira cada um por si, cada um faz sua comida, eu corro para geladeira corro primeiro pego todo o resto da comida e como, e cada um faz o seu, mas na maioria das vezes, essa responsabilidade ainda é minha.

G: Você mantém essa alegria de viver sempre ou você tem algum momento de depressão?

P29: Não tem momentos assim que eu paro com certa tristeza, e assim, mas não é aquela coisa assim que é constante, e nem que eu vou me acabar por causa disso, e nem vou ficar mal humorada, mas é um certo pensamento na ansiedade de quando é que vai chegar alguma coisa para resolver esse problema, é isso aí, porque eu penso assim agente precisa resolver isso, eu não quero chegar aos extremos, eu não quero chegar a viver como muitas pessoas que eu vejo aí na cadeira de rodas, ou de muletas, não quero isso para mim, então eu tenho essa ansiedade, talvez por conta disso é que eu trabalhe mais meu corpo, por exemplo se eu tiver numa fila, meu marido fala sente aí um pouquinho, sente aí, mas eu não, eu fico em pé, não tem porque eu ficar sentada o tempo todo pra está acostumando meu corpo a ficar sentada, não aí eu fico em pé e se eu achar que esta demorando um pouco

mais, eu fico na ponta do pé, fazendo panturrilha em pé, aonde eu tiver, eu faço, e aí eu me sinto bem, às vezes até eu abaixo um pouquinho, levanto e tal, faço uma caminhada, não fico ali o tempo todo parada, ando um pouquinho vou ali e volto, e aí eu vou me exercitando eu evito ficar muito sedentária e a questão da casa de não ficar assim brigando com as pessoas para fazer comigo, todo dia vai dividir, não, eu não faço isso, não faço isso porque estou me exercitando, varrendo uma casa eu estou me exercitando, abaixar para limpar embaixo da cama, estou me exercitando, porque antes eu não me abaixava, eu não me abaixava, então hoje eu estou valorizando esse ganho.

G: Eu queria a sua opinião, apesar de que você já falou um pouco disso, a relação do exercício com o seu problema, é uma coisa boa, é uma coisa ruim, é necessário?

Georg: Excelente, é necessário, é o que agente pode contar, eu vejo como o único bem que agente tem para melhorar é esse aí, é o que agente pode contar no momento, então agente tem que valorizar muito ele, porque é ele que tá fazendo agente se sentir melhor, então não tem outro remédio para agente, e esse exercício que agente faz ele não traz nenhum prejuízo físico, nem emocional nem para outro órgão da gente, porque se eu for tomar um corticoide com certeza ele vai mexer com outra parte do meu corpo não é? Ele vai trazer problemas para outras coisas e o exercício físico ele não faz mal para nada, é muito bom.

G: E você acha que sente falta de ter uma pessoa te orientando ou acha que não precisa?

P29: Não precisa. Eu preciso hoje é de uma pessoa para tirar algumas dúvidas. Como eu falei de início essa questão do pé quando eu entro no Box, como é que eu faço para melhorar isso? Outro dia eu estava falando com Nai quando eu vou descer ladeira eu tenho a impressão que eu vou pra frente, quando eu estou descendo ladeira, quando eu subo não, quando eu desço parece que eu vou cair, aí eu fico sem saber qual é a passada, qual é a marcha, como é que eu vou andar, aí Nai começou a me explicar como é que eu deveria fazer, então eu já dei uma melhorada nisso, então são coisas que de vez em quando eu vou tá precisando fazer consulta.

G: Você está fazendo exercícios com peso?

P29: Faço Sim.

G: Vou perguntar tudo a você e depois eu volto para ele. Você indicaria esses exercícios para alguém que tivesse o mesmo problema que você?

P29: Ah sem dúvida, sem dúvida. Agente fica com a sensação de que poxa eu estou evoluindo e o outro não está e ele precisa caminhar junto comigo, porque nós estamos com o mesmo problema, agente precisa chegar lá junto eu fico com esse pensamento, e às vezes eu converso com outras pessoas que estão com a situação mais agravada, eu digo faça o exercício, faça dessa forma, faça com vontade, não faça por fazer não, não faça aleatório, eu tive resultado, você também vai ter, force um pouquinho mais, se eu converso com as pessoas dizendo isso para elas, com certeza outras pessoas que tenha o problema que não sabem, que não tem conhecimento, com certeza eu vou indicar.

G: Tá certo. Você teria alguma coisa a dizer de qualquer coisa, queria deixar alguma sugestão, alguma crítica, deixar alguma mensagem pra gente poder ajudar vocês a melhorarem cada vez mais?

P29: Pra ajudar a gente a melhorar cada vez mais eu gostaria que não só vocês, mas que todos nós corrêssemos atrás de patrocinadores para a pesquisa, porque é de fundamental importância, às vezes eu fico dizendo assim gente, na minha casa agente senta e faz uma vez por semana uma meditação e oração juntas e eu boto o grupo daqui em especial o nome de Dr fulano, se Dr fulano morrer as nossas esperanças morrem juntas? Então Eu coloco o nome dele, eu coloco o nome do grupo daqui, estou sempre pedindo para clarear a cabeça desse povo para conseguir enxergar agente, porque não é possível que só Dr. fulano, dê esse apoio, só vocês aqui dê esse apoio pra gente, porque se não fosse vocês nos estaríamos completamente esquecidos por todos, por todos, e agente tem vocês aqui, porque eu tenho família, e tenho vocês aqui, mas tem pessoas que só tem vocês aqui que foram esquecidos pela própria a família por causa desse vírus, então eu peço todos os dias todas as vezes que eu paro para orar eu peço pela vida de vocês, porque a nossa vida depende da ajuda de vocês.

G: Como você acha que agente pode pegar esse patrocínio que você está falando tanto?

P29: Esse patrocínio eu acho que teria que ser da Escola Bahiana através do Ministério da Saúde, preparar um documento para o ministério da saúde e pedir a ele que viesse aqui para ver o estado em que essa minoria que está aqui dentro, porque é a minoria que está aqui, tem milhões que estão lá fora e estão com sequelas e não sabe, então é para conseguir trazer o ministério da saúde para eles terem conhecimento, porque não é possível que eles só vão ajudar na hora que um da família dele tiver com esse vírus, só que quando um da família dele tiver com esse vírus possa ser que eles não possa ter o mesmo resultado que agente, assim como aconteceu com Cazusa, então eu acho que a intenção seria essa, seria uma coisa mais forte, tem a associação mas eu acho que a associação ainda não tem ainda esse peso, mas aqui a escola Bahiana ainda pode conseguir isso com mais força.

G: Para o senhor como foi participar desse projeto, para o senhor, está vindo para cá, diga o que o sr sentiu ao fazer esses exercícios?

P1: Foi ótimo, foi bom.

G: Por que foi bom o que o sr achou Me diga ai umas coisas que me mostre porque foi bom ficar vindo por aqui .

P1: A gente aprende mais, manobra as dores né, aprende usar bons ensinamentos que vocês passaram pra gente, só que no caso meu problema foi diferente meus sintomas do dela, porque assim, tem semanas que estou melhor tem semanas que estou pior, tem altos e baixos.

G: Tem muito tempo que o sr está com problemas?

P1: Tem uns 6 anos já.

G: E o que o sr acha que leva a piorar e a melhorar? O senhor tem alguma ideia?

P1: Não, do nada.

G: Do nada? E como é esse pior? Pior quer dizer o que dizer não sair da cama?

P1: Não é dizendo que eu estou pior hoje, porque logo que foi descoberto tinha ocasiões que eu não conseguia vestir a roupa, eu tinha que sentar para vestir a roupa.

G: E hoje como o sr está?

P1: Hoje eu estou bem melhor, mas tem esse problema de altos e baixos. Eu estou bem melhor na outra semana, estava mais agravado.

G: O sr acha que tem a ver com aborrecimentos?

P1: Não, sra, é do nada.

G: E o sr faz os exercícios regularmente, certinho ou dá aquela enrolada básica?

P1: Não Eu faço 3x por semana, não faço todo dia que nem ela não. rrsrs

G: Você acha que melhorou de quando veio ou não melhorou? Piorou? Ficou do mesmo jeito?

P1: Sempre melhorei com os exercícios, sempre tem esse problema de alto e baixo, mas o alto e baixo continua.

G: O alto e baixo continuou, e não tem jeito de se descobrir o por quê? Dorme bem e amanhece no outro dia meio sem coragem é assim?

P1: É do nada. Não é sem coragem não, é dor alterna, é dor que sumiu e aparece.

G: O que é pior para o sr é a dor? O sr toma medicação?

P1: Tomo baclofen.

G: Quando tá com dor?

P1: Não o médico passou para tomar direto porque é bom para relaxar.

G: O senhor veio certinho para fazer os exercícios aqui ou faltou?

P1: Vim, só faltei um dia, mas recuperei.

G: Então o sr fez tudo certinho, direitinho, cumpriu com tudo que foi combinado? E em casa fazia?

P1: Fazia, mas não fazia certo como estou fazendo agora, depois que saiu.

G: O sr acha que essa vontade de querer fazer exercícios já existia antes de vir para cá ou o foi depois?

P1: Não antes eu já fazia, mas agora estou fazendo direto.

G: O sr achou então que teve alguma melhora, fora os altos e baixos, o sr passou a fazer alguma coisa que não fazia antes dos exercícios ou ficou tudo igual?

P1: Eu achei que melhorou porque depois daqui eu estou fazendo mais coisas.

G: O sr acha que é preciso uma pessoa em casa para ti ajudar ou o sr faz tudo sozinho na boa?

P1: Não preciso não, eu faço só.

G: Não precisa de ninguém para ajudar?

P1: Não precisa de ninguém não.

G: O sr já faz os exercícios com os pesos que foram dados?

P1: Faço.

G: E consegue fazer os exercícios com o peso direitinho?

P1: Consigo sim.

G: Outra coisa que eu perguntaria é se o sr conseguiu o que o sr veio buscar aqui quando foi convidado para participar, o sr acha que aconteceu?

P1: Aconteceu sim, ate porque eu acho se eu não praticasse exercício eu acho que eu não andava mais, se eu fosse fazer o que minha esposa queria, ela quer que eu fique só comendo e deitado dentro de casa, ela disse que eu estou doente, eu tenho certeza que eu não andava mais, se eu tivesse nessa vida.

G: O sr anda sempre sozinho, vai para os lugares sozinho?

P1: Eu ando só.

G: O sr faz alguma coisa em casa, fora esses exercícios, varre casa, lava carro faz alguma coisa assim?

P1: Carro não, limpo a laje, arrumo as coisas.

G: Limpa a laje, porque é importante que não deixe de fazer as coisas que a vida precisa, porque a pessoa ainda pode fazer um monte de coisas, invalido é aquele que fica na cama e que não mexe nada, agente tá mexendo tudo.

P1: E é certeza se a pessoa parar ficar só deitado, ficar só comendo e se deitando, fica aleijado.

G: Fica pior. Qualquer pessoa com qualquer doença se ficar parada na cama perde força nos músculos, não é bom ficar deitado, mas também não pode exagerar, porque o corpo cansa, no caso de vocês, existe uma fadiga, uma dor, se for aos poucos, gradualmente fazendo atividade sem exagerar, você vai fazer bem para o seu corpo todo. O sr indicaria esses exercícios para outras pessoas com esse problema?

P1:: Sem duvida né.

G: O sr acha que pode ajudar outra pessoa?

P1: Acho que ajuda muito.

G: O sr acha que pra melhorar a sua doença, seu problema tem que ter exercício ou não?

P1: Tem que ter exercício, tem outro lado também mas eu não sei os outros, eu posso está bem como for, mas eu me sentei aqui 20 a 30 minutos pra eu levantar sinto muitas dores, enquanto eu não andar um pouco eu não destravo.

G: Tem uma diferença entre você e ela, que ela não sente dor, é uma coisa boa. Quantos anos você tem de saber a doença?

P29: 15 anos, mas de sintomas da HAM/TSP são cinco anos para cá.

G: O senhor quer falar mais alguma coisa, deixar uma mensagem, falar de alguma coisa que eu não falei, o que poderíamos fazer para melhorar, agente quer sugestões?

P1: Eu acho que a melhora é todos nós se empenhar nos seus tratamentos, nos seus movimentos e se aparecesse um remédio que curasse é o que seria mais importante, seria o ideal.

G: Quem sabe não vai aparecer não é gente? É preciso ter fé. Quer falar mais alguma coisa?

P1: Não eu não sei falar muito também.

G: É importante que cada um fale porque cada um pensa de uma forma, muito obrigada, vou passar para ele agora. Como foi para você participar desse projeto?

P35: Para mim foi ótimo está aprendendo novos exercícios, porque sempre pratiquei esportes, sempre teve alongamentos, sempre teve fortalecimento, só que não especificamente para esses músculos, ate porque também o problema que eu tinha diagnosticado antes não foi HTLV, diziam que eu tinha encurtamento da perna esquerda, lombalgia, sempre vários diagnósticos.

G: Você demorou muito para chegar ao diagnostico de HTLV?

P35: Exatamente, aí só vim a descobrir quando minha companheira teve filho, ai no pré-natal descobriu meu enteado com HTLV, ela também, mas o neném não. E ai fomos encaminhados para cá, dai para cá já tem 4 anos que tive o diagnostico, se já tivesse sido diagnosticado antes dos diagnósticos errados que os médicos que não sabem do HTLV, fiz vários exames de

sangue para tudo e nunca tinha dado nada e um simples exame de gravidez de pré-natal detectou.

G: E você não tinha algum problema muscular, tinha algum sintoma, percebia alguma coisa?

P17: A única coisa que as pessoas diziam para mim, os apelidos da rua que me diziam capenga, deixe o kichute, eu não percebia, como até hoje eu quase não percebo a minha dificuldade de andar, mas quem está vendo enxerga, aí depois do diagnóstico eu vim para cá e comecei a fazer a fisioterapia específica para isso.

G: Você participou direitinho, você vinha todos os dias ou faltou como foi esse período para você?

P17: Só faltou dois dias, mas repus no decorrer da semana.

G: Você acha que melhorou do tempo que chegou para hoje, piorou ou tá a mesma coisa, como é que tá a situação?

P35: Melhorei bastante porque eu sentia pequenas dores no joelho e na lombar e depois de fazer os exercícios com mais regularidade desapareceram essas dores e até hoje não sinto mais dor nenhuma.

G: E você faz esses exercícios certinhos como te pediram ou não?

P35: Além dos que estão pedindo aqui eu faço outros.

G: Todo dia ou três vezes por semana?

P35: Às vezes quatro às vezes cinco, mas nunca menos de 3x.

G: Então você acha que melhorou. Você já gostava de fazer exercícios antes ou foi depois que começou aqui?

P35: Eu pratiquei 16 anos de capoeira e até voltei a semana passada depois de me encorajar de novo aqui dizer que eu poderia voltar melhorar a força que eu tinha, voltei para a academia, não estou como estava antes, chamei meu professor de educação física aí conversei com ele e ele disse que faria alguns exercícios mais de alongamentos e aí nós já estamos fazendo nossas atividades e o resto é só ginga.

G: Eu gostaria de perguntar a todos se estão tendo problemas urinários, de segurar ou não a urina?

P29: Eu fiz até um exame agora porque às vezes quando a bexiga está muito cheia, que eu espirro aí eu perco urina, aí falei com o médico que isso me incomoda muito e aí quando eu vou espirrar tenho de cruzar as pernas para não perder urina, e aí tanto que eu dei para beber bastante água e segurar o máximo que eu posso e fazer bastante abdominal pra poder fortalecer os músculos e isso me ajudou bastante, porque se eu não tiver com a bexiga aos extremos e eu espirrar eu não perco mais urina.

G: Que maravilha. E você tem algum problema?

P35: Comigo é relativo, às vezes durante o dia quase que eu não vou, eu bebo bastante água, mas não vou ao banheiro, mas na hora que deita eu vou 3 a 4 vezes na noite levantando para ir ao banheiro, não sei por que, porque faço atividade o dia todo, suando, só é mais de noite.

G?E o senhor tem algum problema?

P1? Não.

P35: Se eduque a ir ao banheiro mesmo não tendo vontade, fique um tempo lá e depois você sai, o rim tem que trabalhar, não pode ficar parado?

G: Mais uma perguntinha para você seus objetivos quando você veio participar do projeto você alcançou?

P35: Sim.

G: Quais foram eles você sabe?

P35: A questão de alongamento, corrigindo a marcha, meu alongamento mesmo estique as pernas, exercícios simples, mas de extrema importância, pois me melhoraram bastante.

G: E sua esposa está fazendo exercício também?

P35: Não ela não tem esse problema não.

G: Mas seria bom fazer como prevenção.

Carol: Ela faz acompanhamento no ambulatório aqui com Dra Adenilda.

G: Você acha que teria necessidade de um fisioterapeuta para você fazer seus exercícios em casa ou não precisa? Isso é importante pra gente ouvir de vocês, saber, porque o Ministério da Saúde ele quer muito que as pessoas se auto cuidem, então estamos buscando com nossas pesquisas, é sabermos sobre isso, porque esse grupo está excelente em relação a fazer os exercícios, mas já tem grupos que não fazem, já disseram aqui.

P29: Mas é questão de disciplina, por exemplo, se eu estou fazendo meus exercícios e o telefone toca eu não atendo, se alguém toca campainha lá em casa eu não atendo, e também como minha casa é espaçosa, eu tenho o meu local para fazer os exercícios na minha casa, então eu digo logo a meu marido e a minha filha não me dirijam a palavra, porque eu estou fazendo meus exercícios, porque eu perco a contagem, aí tenho que fazer tudo de novo, aí perco muito tempo, aí me desestimula, então quando você chega vai fazer exercícios que alguém vem conversar com você, aí você já se perde, aí você vai passando o tempo, aí você ah não quer fazer mais não. Agente estava conversando sobre isso esses dias. É questão de disciplina mesmo.

P1: Sai do sistema né.

P35: Aqui pelo menos além da gente tá fazendo exercícios ainda tem aquelas que ficam falando (rsrsrsrs) buzinando, faz isso faz aquilo.

P29: Aqui não tem como a pessoa ficar dispersa, não tem como não desenvolver a atividade.

G: Você indicaria esses exercícios que teriam esse mesmo problema?

P35: Sim, sim senhora.

G: Seria bom manter sua mulher em atividade como forma de prevenção, pois só 5% das pessoas contaminadas desenvolvem esses problemas. Qual a relação entre exercícios e o seu problema? O que você me diz sobre isso, fale um pouco.

P35: Acho que se não tiver o exercício é cadeira de roda na certa, não tem como negar porque se passar dois dias sem fazer exercícios o corpo já sente e pede logo, como ele falou que as vezes ele fica com aquela rigidez, antes dos exercícios eu sentia também isso, pra levantar, levantava, sentava e ficava um pouco, levantava e para colocar o calcanhar no chão era a maior dificuldade, até a panturrilha alongar, tinha muita câimbra de nó, mas agora tá pouquinho, como era antes não, para colocar o pé no chão se não tivesse apoiado era lona, chão direto, mas depois dos exercícios diminuiu bastante essas câimbras, já levanto já saio com um filho de quatro anos.

G: Um bom exercício para você, já é seu filho. Você faz alguma atividade em casa, varrer casa, cuida de cachorro?

P35: Faço de tudo, vou pescar, vou para o mangue, faço comida, faço de tudo.

G: Você queria deixar alguma mensagem, alguma sugestão de como agente pode fazer alguma coisa para melhorar, pra vocês, o que você pode dizer?

P35: Eu acho que deveria ser básico num exame de rotina num *check-up* completo seria ideal ter o exame para detectar o HTLV também, se eu soubesse antes eu não teria um filho. Ter o diagnóstico mais cedo, ser comum fazer no checkup normalmente em qualquer posto de saúde.

G: No congresso que tivemos em São Paulo, tivemos notícias da tentativa de colocar em todos os pré-natais esse teste. Quer falar mais alguma coisa? Muito obrigada. E agora vamos conversar com você. Como foi para você participar desse projeto? O que você achou desse projeto? Você gostou ou não gostou?

P17: Eu gostei porque antes de não ter o projeto aqui eu só fazia a fisioterapia, mas era a fisioterapia respiração.

G: Por que você tinha problemas respiratórios?

P17: Eu sou asmático, eu fazia lá no Otavio Mangabeira ai depois que começou a fazer aqui ai ela falou que não podia fazer em dois lugares, era em um só, ai ela disse que se eu saísse daqui eu poderia voltar para lá, sua vaga vai está sempre aqui, tinha algumas coisas parecidas, mas lá eles trabalhavam mais os braços, coluna, mão e exercícios para controlar a respiração.

G: E você fez os exercícios direitinhos? Você foi do grupo que fazia em casa? Você fez tudo direitinho?

P17: Fazia em casa, mais de 3x por semana, porque além de fazer os exercícios lá em casa, para abrir o portão, se a pessoa chama tenho que, como eu moro no baixo, são 89 degraus, eu subo e desço toda hora atender, correspondência tenho que ir lá atender, a “cachorra” sai tem que ir lá atender, como ela é interativa ela pula o portão ai ela vai embora, é por isso que as vezes eu não sinto dor.

G: Por isso que é bom ter cachorro não é? Você sempre fez em casa não é? Então me diga se você acha que precisa de fisioterapeuta para fazer seus exercícios ou você faz sozinho tranquilamente?

P17: Não precisa de fisioterapeuta não.

G: Você é disciplinado, faz todos os dias como eles falaram?

P17: Não faço dia sim dia não.

G: Então você não faz todos os dias como eles?

P17: Dia sim dia não.

G: Você ainda tem alguma dificuldade hoje para andar, tem dor ou alguma coisa que incomode?

P17: Tem um pouco de dificuldade assim de andar normal, porque às vezes.

G: Você consegue correr?

P17: Não correr não, mas eu adianto os passos, por exemplo, assim, se for pra chegar em um lugar rápido eu adianto os passos, as vezes as pessoas dizem que você é deficiente mas não parece não, mas eu sou deficiente, aí quando perguntam qual é a deficiência e eu digo que é HTLV aí eles dizem que nunca viram isso na vida, que deficiência é essa, nunca viram essa deficiência, que eles saibam é andar de cadeira de rodas, quem anda de muleta, eu não vejo você de muletas, nem de cadeira de rodas e eu não vejo você com nada disso, você não é deficiente não.

G: Você acha que já esteve pior ou sempre ficou assim do jeito que você está?

P17: Já tive bem pior, logo mesmo em 2009 quando eu me internei, teve época de não sentir as pernas, teve época de tá lá internado e ter tido como

se fosse uma crise, que as pernas batiam, ficava batendo, batendo, ficava tremendo, quem via chegava às vezes a pensar que eu estava dando convulsão, mas na verdade era só das pernas para baixo, da cintura para cima estava normal, aí teve até uma médica em outro hospital lá no Roberto Santos que ela filmou e disse que isso não era normal, isso é alguma coisa que não está na minha jurisdição, porque você tem que procurar outro tratamento.

G: E você já sabia que tinha esse problema?

P17: Não. Nem sabia.

G: E você demorou muito de descobrir?

P17: Descobri em 2009. Porque assim, antes disso eu tinha esses tremores, mas só sentia depois quando pegava a bicicleta e ia para pedalar, aí depois que eu saía da bicicleta as pernas começava a tremer, mas quando eu estava andando de bicicleta não sentia nada não, até hoje quando eu saio de bicicleta volto, quando eu paro que as pernas começa a tremer de novo, mas não treme como antigamente, só tipo aqui assim tipo negro tremendo.

G: Aí você disse que descobriu em 2009, mas você achou que quantos anos antes você estava com algum probleminha que você não percebia o que era você tem noção?

P17: Desde cinco anos porque eu nunca consegui jogar bola, pode até ser porque eu nunca consegui jogar bola, mas assim eu gostava de baleô, brincava assim mesmo de baleô, era ousado, com 5-7 anos, brincava, mas sentia porque não aguentava correr e a barriga doía logo.

G: Mas você também tinha asma associado que podia dificultar as questões.

P17: Por isso que eu não associava uma doença da outra, quando eu fui internado a médica falou que eu fui internado por suspeita de pneumonia, foi tanto que até me dedicar ela me botou numa sala isolada, mas não sabendo que eu tinha HTLV, só que a Dra Marcela que descobriu isso, me disse que a minha pneumonia estava curada, mas agora nós vamos nos especializar no seu tratamento porque eu não sei o que é que você tem, e me encaminhou numa área lá sobre esses negócios, aí depois ela me falou que tinha uma doença isso, falou o básico.

G: E ela falou o nome da doença?

P17: Falou sim, HTLV, falou como era contraída, falou coisas, mais eu fui saber mais aqui e pela internet, e ela disse que ia me encaminhar para um especialista sobre esse resultado, que me encaminhou para Dr. XXX, que me explicou mais coisas.

G: Quero te perguntar agora se você acha que seus objetivos quando você recebeu aquela cartilha foram alcançados? Você acha que deu certo, deu errado, como foi?

P17: Deu certo

G: Você indicaria para outra pessoa com esse problema? Você mandaria fazer?

P17: Mandaria sim porque depois que agente faz o exercício fica mais leve toda, parece que quando a pessoa acorda junta fica toda dura, depois começa a fazer o exercício parece que descola tudo, a pessoa fica mais leve.

G: Qual a relação do exercício com o seu problema?

P17: Tipo assim do dia a dia?

G: Sim

P17: Como ele mesmo falou se ficar parado sem fazer o exercício a coisa piora, a pessoa fica enferrujado, enferruja tudo, aí vai fazendo o exercício vai aliviando. Tem doze anos que eu tenho a profissão de pedreiro, agora não.

G: Você Trabalha como pedreiro? Você parou há quantos anos atrás?

P17: Não. Quando eu saio da internação aí a Dra Marcela fez o papel tudo para eu me encostar, ai de lá pra cá como eu encostei eu faço só bico, mas bico para mim mesmo, como trabalhar em casa, botar uma cerâmica, pintar, esses negócios eu mesmo faço, eu não preciso pagar a ninguém, as pessoas falam a minha mulher Sara que como é que seu marido que é deficiente, que deficiente é esse que fez a casa de cima sozinho, com um irmão e Deus. Porque Eu bati a minha laje que foi de quase 46 metros, eu bati sozinho e Deus.

G: E ficou com dor, alguma coisa depois?

P4M: Não fica no outro dia está todo quebrado, mas aquela coisa descansa um pouco e vai continuando, acabei de botar a cerâmica essa semana, eu mesmo sozinho e Deus, botando à cerâmica, quando ficava cansado um pouquinho , parava , descansava um pouco, aí continuava, graças a Deus tá tudo mais bonito, aí chegou lá uma vizinha mesmo e disse que deficiente mentiroso é esse?

G: Vai acha que você não tem problema nenhum

P17: Mas foi aí ela falou assim - tem gente que é deficiente precisa dos negócios e não consegue, mas tem gente que não é e dá uma de deficiente - eu falei a ela que ninguém é deficiente porque quer, ninguém pede para nascer doente, porque se eu pedisse para nascer eu pedia para nascer sã, queria ser rico, forte, ser alto, ai ela disse ah, mas tem gente que ser doente que é para não fazer as coisas, ai eu disse então não sou eu, pelo contrario eu gosto de fazer minhas coisas, vencer meus obstáculos, se tiver alguma coisa que disser que eu não vou aguentar fazer ai eu vou e faço, não porque assim com medo de não aguentar mas porque eu vejo que sei fazer, a moça mesmo falou que tinha duas janelas para botar , ai minha mulher falou que meu marido coloca ai ela perguntou mas ele não é deficiente? Ai eu fui lá Ela olhou para minha cara e disse é seu XXX o trabalho é esse aqui, mas eu não sei se o senhor vai aguentar aí eu perguntei por que não iria aguentar ai ela que me conhecia que eu era deficiente que ai eu disse está ai e ela disse quantos dias eu ia levar para fazer o serviço eu disse me dar 3 dias, comecei de manha e quando foi de tarde já tinha colocado no lugar, ai eu telefonei para ela e disse Dona graça pode vir, porque eu já acabei o serviço, ai ela veio olhou tudo direitinho, veio estava tudo certinho e ai me deu meu dinheiro e ai ela é graças a deus que você como deficiente trabalho como uma pessoa sã, porque tem sã que é preguiçoso e além de ser preguiçoso ainda fica matracando ai eu disse a ela que dinheiro pouco agente ganha logo não fica matracando. rrsrs

G: Quero que você me diga agora se você quer deixar alguma sugestão para agente fazer um trabalho cada vez melhor para vocês.

P17: Pra mim tá bom, agora como ele falou assim que a pessoa que tem esse vírus e quando não conhece e não faz exercícios nenhum acha que o caminho é que já estou infectado e acha que vai morrer, e quanto mais que as pessoas não conhecem ai diz que agente está de AIDS, ah porque essa doença é prima da AIDS, você está lascado e não tem salvação não. Ai eu digo vá morrer pra lá, eu mando pro google pesquisar, HIV para HTLV tem

muita diferença, ai ele olhou e falou que não quer nem que eu encoste nele, mas eu disse que não seja por isso, porque a doença não vem só para mim não , vem para todo mundo.

G: A ignorância é muito grande.

P17: Até hoje ela não fala comigo quando ele me vir ele diz diga aí deficiente, eu digo tudo bom, os filhos dela fala comigo, como ele fica só em casa, preguiçoso, fica lá gosta mesmo é de esculhambar a vida dos outros.

P29: Eu acho que o Sarah tem um programa, que não é todo mundo que consegue entrar no Sarah para fazer tratamento, eles chamam de tratamento medular quem tem problema de HTLV, e ele chama o pessoal uma vez no mês para poder tomar o cálcio venoso, então eu acho isso interessante pra gente e agente aqui deveria ter esse cálcio também para tomar na veia, toma direto, ele chama lá para dar o cálcio, em vez de ficar tomando todo mês remédio para fortalecer os ossos, eles dão venoso .

P1: É injeção no caso?

P29: É injetável.

G: Vem cá é só se matricular é?

P29: Eu tento me matricular, mas não consigo?

G: Deixa eu perguntar uma coisa aos rapazes que acho não perguntei quando perguntei para ela. Vocês sentiram depressão em algum momento?

P1: Eu mesmo não.

P35: Eu não.

P17: Eu não porque assim eu sou casado há 16 anos tenho dois filhos e minha mulher nunca mudou comigo não, ela desde quando eu conheci ela é a mesma pessoa até hoje.

G: E ela tem o vírus também?

P17: Ela não chegou a fazer não.

G: E os filhos já fizeram?

P17: Também nunca fez.

G: Tá errado tem que trazer.

P17: No dia que ela vinha fazer ai a mãe dela disse que ela ia ter depressão, quando a pessoa não tem nada a pessoa vive bem, mas quando vai ao medico ele vai dizer que tem uma tonelada de problemas e ai você vai ficar com depressão, aí ela ficou lá em Serrinha e eu não trouxe pra fazer porque só quero que venha os três, não quero que venha só os dois, quero que venha todo mundo.

G: Olhe isso é uma coisa muito seria que você esta falando aqui, porque tem que fazer nos três. Os meninos estão com que idade? São pequenos?

P17: Uma está de 13 anos e a outra está de 6 anos.

G: Mas assim é importante que se faça, porque Deus o livre e guarde, se as crianças tiverem vão querer namorar, vão querer casar, e vai contaminar mais pessoas, então se tiver vai tratar entendeu?

P17: A minha filha caiu doente aí ela fez exame de sangue e fez HTLV e não deu HTLV não. Agora o menino nunca fez.

G: E a mulher não veio fazer o exame não. E você usa camisinha?

P17: Eu vou ser sincero com a senhora, nesses 16 anos eu nunca usei camisinha.

G: Então certamente ela já deve está contaminada. Então assim, tem que ver isso porque se por acaso der, ficar olhando ela, botar p fazer exercício logo, Deus o livre e guarde porque só são 5% que desenvolve o problema, então

se ela tiver mesmo vai ficar só observando para não deixar piorar, pode ser que ela nunca venha a ter problema nenhum nas pernas, nem nada, ótima, mas se ela esta contaminada pelo vírus que eu não sei se está, acredito que sim, mas pela historia que você está me contando que são 16 anos de relação que você tem, então tem que fazer e aqui faz de graça, e ela não vai entrar em depressão porque você não entrou em depressão, você tai firme e forte, trabalhando, fazendo suas coisas, ajudando, isso é uma questão de se preocupar com outras pessoas que possam vir a se contaminar, sua filha um dia que vai ter um bebe ela não vai poder amamentar se tiver contaminada, sua mulher se um dia contaminou e vai saber isso, quando foi que você se contaminou tem alguma noção?

P17: (Gaguejou) Assim é porque assim meu pai ele tem a mesma coisa que eu se arrastando.

G: E ele fez os exames?

P17: Ele nunca fez exame, porque painho era um velho turrão e dizia que não ia ao médico porque senão o medico ia me matar, porque a pessoa está sã não tem nada, não sente uma dor de cabeça vai ao médico dá uma injeção e aí, como ele era da roça mesmo, tanto assim que ele faleceu, com uma hérnia estrangulada que ele não quis operar, só ia sair de lá depois de morto, quando estava passando mal nos levamos pro medico não deu mais para operar.

G: E sua mãe está viva? E você já fez os exames?

P17: Está viva, mas não quer fazer os exames, ela disse eu vou lá nada, mas ela não sente nada não.

G: Mas é só tirar um sangue?

P17: Eu falei com ela, mãe que só era para tirar o sangue, mas ela disse que já vive só mesmo e se eu vou lá ter alguma coisa, mas eu não posso forçar ela não?

G: Uma coisa que eu vou dividir para você pensar e não ti obrigar porque eu não estou aqui para isso, é que se sua mulher não quiser vir tudo bem, mas seus filhos, traga seus filhos, porque eles vão ter uma vida ativa sexual, eles estão crescendo, é importante que você faça isso, não deixe só vir os 3, porque aí você está negligenciando seus filhos, mas isso é alguma coisa para você pensar. Quer fazer mais alguma pergunta ou sugestão, qualquer um pode falar.

P1: Eu só quero tirar uma duvida é saber se a pessoa que tem esse vírus precisa tomar o cálcio que ela falou?

G: Todos nós precisamos de cálcio, mas eu não sei se aqui faz dosagem de cálcio aqui?

P35: Não aqui não faz dosagem nem pelo SUS.

G: Mas tanto a vitamina d, a vitamina b e o cálcio?

P29: Quem pode passar esse exame?

G: Qualquer médico clinico. As perguntas que eu queria fazer já fiz. Vocês querem perguntar mais alguma coisa?

P29: O que eles falaram aí é exatamente o que eu estava sentindo eu fazia a fisioterapia no dia me sentia ótima saia daqui andando rápido, toda elétrica e chegava em casa com disposição total e ai eu dizia é hoje que eu vou fazer a faxina, e ai quando chegava no dia seguinte eu ficava em câmara lenta, ai eu comecei a observar que quando fazia a fisioterapia ficava mais disposta, ai eu comecei a fazer todos os dias.

G: Pronto então acabaram os problemas.

P1: Todo dia?

P29: É Alongamento pode ser feito 3x ao dia.

P35: As vezes, se não tiver o tempo para fazer a parte do fortalecimento, mas o alongamento é essencial.

P29: E assim eu queria que ficasse bem registrada a questão do cálcio para que possamos usar.

G: Eu gostaria de falar para vocês sobre uma reunião que tivemos com Dr fulano, a semana passada que está preparando três seminários para passar os resultados dessas pesquisas e para tirar dúvidas e arranjar formas de ajudar também. É importante que a associação se fortaleça; lá em São Paulo, no congresso, uma pessoa do Recife estava fazendo exame no hospital e não sabia do evento, ela pediu para que tivesse uma forma de comunicação melhor entre as associações e as pessoas que tem o vírus. Qualquer dúvida vocês podem procurar por nós e nunca desistam de vocês, pois nada é por acaso, mesmo com todo preconceito que já pudemos observar e agradeço imensamente a participação de vocês, a ajuda e a disponibilidade de vocês em vir participar.

P17: Eu mesmo queria pedir desculpa porque eu moro em Cajazeiras, eu sai de lá 12hs, e olhe a hora que eu cheguei e, além disso, tenho que pegar 2 ônibus, a minha valência é que eu não pago transporte rsrsrs.

P29: As pessoas de um modo geral tem preconceito de tudo, preconceito, social, racial, cultural e por conta desse preconceito eu ainda não consigo me expor como eles se expõem, porque no bairro que eu moro, tinha um rapaz que era portador do HIV aí ele e a família dele, a mulher e o filho dele, e as pessoas não sabiam o nome dele, se dirigiam a ele como o aidético, a esposa do aidético, o filho do aidético e aí teve uma festinha lá em casa e eu convidei eles, e ele disse que não ia que as pessoas podem ter preconceito, ai eu disse a ele que quem estava convidando ele era eu e ainda dei um conselho a ele disse que deveria se mudar pra um lugar onde ninguém soubesse do seu problema, faça seu tratamento porque você não merece ser tratado assim nem você nem sua família, esse daqui mesmo nos chamou para ir comer uma moqueca de peixe na casa dele em Itapoã eu disse a ele que eu mesma não ia, nem conte com minha presença porque eu não vou chegar lá com todo mundo mancando aí seus amigos vão dizer que todos seus amigos mancaram rsrsrsrsrsrs;

G: O auto preconceito.

P29: Eu só vou quando eu só tiver mancando, a questão é assim que eu não consigo me expor ainda, como você, como outros, tem a associação ai que o pessoal foi para a televisão botou a cara lá, eu não consigo ainda, isso é ruim eu consigo ver que é ruim mas eu sei que isso não é bom é ruim porque se agente se esconde não pode mostrar para a sociedade o que está acontecendo.

P17: Mas eu acho que o preconceito vem da gente, pq esses apelidos tem em todo lugar, capenga, aleijado, venha cá capenga, venha cá aleijado.

G: E você não ligava?

P17: Se ligar é pior. Bora capenga, vamos jogar domino é assim que eles chamam.

P29: Teve um incêndio no centro administrativo e eu estava no primeiro andar e estava entrando muita fumaça e fui a primeira a descer e o pessoal

me perguntou e aí você com seu joelhinho hein, aí eu disse eu faço fisioterapia para que? Rsrprs.

G: Agente tem que se fortalecer muito porque se for uma pessoa que ligue para tudo para os apelidos, para tudo, é capaz de não aguentar, mas eu estou gostando de como vocês estão encarando esses problemas.

P1: Como nossa colega que tá ligando para o que os outros falam

G: Cada um tem seu momento que devemos respeitar e aceitar.

P29: Um dia eu ouvi de um médium espírita que estamos secretários, mas isso não sou eu, eu gostei muito, e pensei também que esse corpo não é meu, esse joelho não é meu, apesar disso eu arranjo tanto namorado que você nem sabe, meu marido é 10 anos mais novo que eu, e ele me liga toda hora quando ele está trabalhando.

P17: Eu acho que eu me sinto diferenciado, apesar de antes quando me chamava de capenga eu ficava chateado minhas pernas travava, mas agora eu digo que sou capenga mesmo, aí no dia da mulher, tem dois anos que eu voltei a estudar, aí teve um concurso de lamberobica, três homens levantaram e como eu participei do grupo de valsa eu me levantei e aí a mulher disse que eu você capenga como eu ia dançar, aí eu disse que era capenga e não aleijado e que tinha duas pernas, ela disse que não precisava colocar ela embaixo, aí me pediu desculpas e eu tirei o segundo lugar e na hora de bater palmas e ela pediu que fossem mais palmas porque eu como capenga ganhei de outros que não tinha problemas. Eu procuro não ligar para essas coisas, porque eu acho assim a pessoa tem uma deficiência não vai ser pior que os outros e também não pode ficar se sentindo melhor do que os outros, ser egoísta, tem que se mostrar que humilde mas tem que mostrar que tem capacidade de fazer as coisas, eu não chego a me abater por causa de certas besteiras não, se eu estou vivo eu tenho de fazer, vou dançar.

G: Foi com sua esposa?

P17: Não foi com uma colega de sala e eu dei o troféu a minha mulher, e se eu não tivesse ido dançar por causa do meu auto preconceito vem de nós.

G: Outra coisa que vou pedir é que vocês nunca desistam de vocês, porque quando deprime, fica aborrecido, o vírus toma conta e se multiplica mais rápido, por isso fiquem bem com vocês, não fiquem coitadinhos.

P29: Isso é muito certo, eu aprendi a selecionar, exemplo selecionar minhas amizades, minhas novelas, meus programas, porque onde tem misérias eu procuro não está em contato, porque eu preciso me fortalecer, por isso que foi muito interessante falar isso para não deprimir, inclusive na família quem nos ajuda, então aprendi a selecionar tudo, como também os alimentos, as notícias, as leituras. Eu tenho a agradecer muito, vocês não precisam agradecer mais de jeito nenhum, porque vocês tem nos dado essa esperança, que tem pessoas que se preocupam com a nossa saúde, apesar de que aqueles que deveriam está preocupado estão nos ignorando, mas vocês estão se preocupando com isso, especialmente ao médico chefe.

G: Dr XXX ele realmente é muito firme com essa questão de ajudar. Então agradeço a participação de todos e vamos convidar vocês para os seminários onde vocês saberão os resultados de tudo que fizemos e das publicações que chegarão aonde de direito. Muito obrigada!!!

