

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS

VÂNIA SCHNEIDER

**MÃES DE FILHOS SOROPOSITIVOS PARA HIV/AIDS:
A VOZ E O OLHAR DAS MULHERES A PARTIR DAS SUAS HISTÓRIAS DE VIDA**

São Leopoldo – RS

2005

VÂNIA SCHNEIDER

**MÃES DE FILHOS SOROPOSITIVOS PARA HIV/AIDS:
A VOZ E O OLHAR DAS MULHERES A PARTIR DAS SUAS HISTÓRIAS DE VIDA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Saúde Coletiva,
Universidade do Vale do Rio dos Sinos.

Orientadora: Prof^a Dr^a Lucilda Selli

Co-orientadora: Prof^a Dr^a Stela Nazareth Meneghel

São Leopoldo – RS

2005

Dedico esta conquista

Aos meus pais, apesar da distância, sempre se fazem presentes na minha vida.

A minha avó Alzira Catarina (in memória), que foi um exemplo de mulher.

A Deus pela eterna companhia.

Agradecimentos

A Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Ao programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

A Coordenação do Curso de Enfermagem da UNISINOS.

Ao Programa Interdisciplinar de Promoção e Atenção a Saúde – PIPAS.

*Ao serviço de enfermagem do Hospital da Criança Santo Antônio,
Santa Casa de Porto Alegre/RS.*

A Direção do Curso de Enfermagem da ULBRA.

Ao Serviço de Apoio Especializado – SAE

Agradecimento Especiais

A Prof^ª Dr^ª Lucilda Selli, orientadora, que acreditou em mim e me fez acordar para a ciência com suas lições de sabedoria, com muita tranquilidade, compreensão, amizade e acima de tudo competência.

A Prof^ª Dra^a Stela Nazareth Meneghel, co-orientadora, pela sábia e atenciosa contribuição na construção deste trabalho.

Ao meu namorado Fernando que soube construir comigo o namoro e o mestrado.

Ao meu irmão João Inácio, a cunhada Rosângela, e o afilhado Bernardo, minha família de São Leopoldo, pela solidariedade.

Aos Meus Tios Geraldo, Nara, Lori pelo apoio incondicional.

As minhas grandes amigas e colegas enfermeiras Lizete, Anelise, Márcia, Nilva, Swetlana, Liane pela amizade genuína.

A amiga Ledi pelas inúmeras palavras de apoio e conforto.

A Nair e Noemia pelas lições de enfermagem pediátrica.

A Jussara pelas reflexões, acima de tudo, racionais.

A Clarice, Cecília, Maria Helena, Denise, Gládis pela amizade e apoio.

Aos Colegas de Mestrado, pela amizade e companheirismo.

Ao grupo de pesquisa “Contadores de História” .

As mulheres, mães que, gentilmente, contaram suas “Histórias de Vida”.

“Trate as pessoas como são e elas permanecerão assim. Trate-as como se já fossem o que podem chegar a ser e isto irá ajudar a se tornarem o que são capazes” (GOETHE, Pensador Alemão).

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	8
PROJETO DE PESQUISA.....	9
1 INTRODUÇÃO	10
1.1 OBJETIVOS	14
1.1.1 Objetivo geral.....	14
1.1.2 Objetivos específicos.....	14
1.2 JUSTIFICATIVA	15
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	18
2.1 BREVE HISTÓRICO DA EPIDEMIA HIV/AIDS.....	18
2.2 O FEMININO E A EPIDEMIA DO HIV/AIDS.....	23
2.3 A VULNERABILIDADE FEMININA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS.....	28
3 METODOLOGIA	33
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	34
3.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO	35
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	35
3.4 COLETA DE INFORMAÇÕES	37
3.5 ANÁLISE DOS DADOS	39
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	41
4 CRONOGRAMA	43
5 ORÇAMENTO.....	44
REFERÊNCIAS.....	45
APÊNDICES	49
ANEXOS	54
RELATÓRIO DE PESQUISA.....	59
1 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	60
1.1 O MÉTODO	61
1.2 O CONTATO COM O SAE E COM AS DEPOENTES	63
1.3 A COLETA DAS HISTÓRIAS DE VIDA	66
1.4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DAS FALAS.....	68
1.5 OS RESULTADOS	70
1.5.1 Quem são as depoentes	70

1.5.2	O contexto das depoentes.....	78
1.5.3	O itinerário das mulheres, mães, na construção da sua soropositividade e da soropositividade de seus filhos	81
1.5.3.1	Situações de vulnerabilidade.....	81
1.5.3.2	Estratégias de enfrentamento da epidemia do HIV/Aids	91
1.5.3.3	Atitudes de cuidado perante a epidemia do HIV/Aids.....	98
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
	REFERÊNCIAS.....	112
	ARTIGO - AIDS, MULHER, MÃE SOROPOSITIVA E ATITUDE DE CUIDADO	116
	RESUMO.....	118
	ABSTRACT.....	120
	INTRODUÇÃO	ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.
	METODOS	ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.
	RESULTADOS E DISCUSSÃO	ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.
	REFERÊNCIAS.....	ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.

APRESENTAÇÃO

Esta dissertação, em cumprimento às exigências e instruções da Unidade Acadêmica, Diretoria de Pesquisa e Pós-Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, apresenta-se dividida em três partes:

- Projeto (Formatação ABNT)
- Relatório de Pesquisa (Formatação ABNT)
- Artigo (Formatação Revista de Saúde Pública)

Projeto de Pesquisa

1 INTRODUÇÃO

Palavras de Herbet de Souza sociólogo, portador de hemofilia e do vírus HIV/Aids.

[...] Estou convencido de que a Aids é uma doença revolucionária. Ela recoloca de forma radical para a nossa sociedade, tanto brasileira como internacional, uma série de problemas vitais que, durante muito tempo, tentamos ignorar. Nossa cultura foi se afastando do real e tenta ignorá-lo, ao invés de desafiá-lo. A medicina moderna foi criando uma idéia de onipotência e nos dizia, de forma indireta, que todas as doenças eram curáveis e que finalmente a morte não podia existir. [...].¹

A epidemia do HIV/Aids encontra-se na terceira década de descoberta e representa um grave problema de saúde pública em todo o mundo (BASTOS e MALTA, 2002). Os primeiros casos da síndrome foram registrados na década de 80, tornando-se um marco histórico para a saúde da humanidade (MANN, TARANTOLA, NETTER, 1993; BASTOS, BARCELLOS, 1995; BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD, 2000). A partir de então, a epidemia desafia a comunidade científica, os profissionais da saúde e a sociedade em geral a rever os conceitos de saúde e buscar estratégias para o controle das taxas de incidência, melhoria da qualidade de vida dos portadores do vírus HIV e doentes de Aids em seu contexto individual e coletivo.

¹ Palestra proferida em 22 de outubro de 1987, na Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, Histórias de coragem: a realidade de quem vive com HIV/AIDS, 2002, p. 11.

Brito, Castilho e Szwarcwald (2000) dizem que a epidemia tem características multifacetadas, que atinge crianças, jovens, adultos, idosos e desestrutura vidas, famílias, comunidades e nações.

Os dados epidemiológicos mundiais mostram que ocorre a infecção diária de 14 mil pessoas, a grande maioria nos países em desenvolvimento ou subdesenvolvidos, e 50% dos casos em mulheres e crianças (LAMPTEY et al., 2002).

Conforme os dados do Boletim Epidemiológico da Aids (2004), foram diagnosticados e notificados, no Brasil, 310.310 casos, no período de 1980 a dezembro de 2003. As regiões Sudeste e Sul concentram 84,8% dos casos. No ano de 2003, foram diagnosticados e notificados 9.758 casos, com uma taxa de incidência de 5,5/100.000 habitantes, mostrando uma redução de 13,5% da taxa de incidência em relação ao ano de 2002. Porém, o Rio Grande do Sul diferencia-se do contexto nacional, por manter uma taxa de incidência de 10,8/100.000 habitantes.

O panorama da participação feminina nos diagnósticos e notificações, no período de 1980 a 2003, representa 89.527 casos no país. A faixa etária mais acometida é dos 20 aos 49 anos, apresentando uma razão cumulativa entre os sexos neste período de 2,5 casos masculinos para cada caso feminino notificado. Como consequência, percebemos também o número expressivo de diagnósticos e notificações de casos perinatais, totalizando 8.843 no período (BRASIL, 2004).

Contextualizando a epidemia no município de São Leopoldo – RS, notamos que a cidade ocupa o décimo lugar no Brasil em número de casos diagnosticados e notificados por 100.000 habitantes (BRASIL, 2004).

A HIV/Aids é uma epidemia dinâmica, instável, de múltiplas dimensões, cuja forma de ocorrência e disseminação, nas diferentes regiões do mundo, depende, entre outros determinantes, do comportamento humano individual e coletivo (BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD, 2000).

A epidemia tinha seus casos concentrados nas grandes metrópoles urbanas, atingindo principalmente a população masculina, homossexual, e portadores de hemofilia. Ao disseminar-se, foi interiorizando-se, heterossexualizando-se, pauperizando-se e feminilizando-se (BRASIL, 2004; BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD, 2000; BASTOS, SZWARCOWALD, 2000)

Conforme Brito, Castilho e Szwarcwald (2000), os aspectos importantes que contribuíram para a mudança da história natural do HIV/Aids foram as novas tecnologias diagnósticas e terapêuticas, as mobilizações da sociedade e as campanhas de educação e prevenção. Elas aumentaram a expectativa de vida dos portadores do vírus HIV e doentes de Aids, tornando a doença de caráter crônico, em vez de aguda e letal, como no início de sua história.

Contudo, a epidemia ainda está fora de controle. Como mostram as estatísticas epidemiológicas, a cada ano são contabilizadas milhares de pessoas infectadas em todo o mundo. Entre estas, as mulheres despertam especial preocupação, pois representam uma parcela cada vez mais significativa do

contingente de novos portadores do vírus HIV/Aids. Conseqüentemente, esta preocupação estende-se aos filhos gerados por estas mulheres e nascidos delas, pois correm sérios riscos de serem contaminadas no período perinatal.

O aumento da expectativa de vida dos portadores levou às crianças a possibilidade de tornarem-se adolescentes e adultos. Desse modo, vivem e convivem com a problemática médica, social e cultural que acompanha o portador do vírus HIV/Aids, a qual, para suas mães, está muito presente desde os instantes em que foi cogitada a sua soropositividade.

Conforme O'Leary e Cheney (1993), as mulheres têm merecido mais atenção, não pela compreensão dos problemas que elas enfrentam como soropositivas, mas pela preocupação de transmitirem o vírus a seus filhos ou parceiros. Neste estudo estaremos direcionando o nosso olhar para a mulher contaminada pelo HIV/Aids que teve seu filho contaminado pela transmissão vertical. E, a partir dos relatos das histórias de vida das mulheres, mães, queremos valorizar as suas vivências como soropositivas e mães de filhos soropositivos .

A mulher, mãe contaminada pelo vírus HIV/Aids, como todas as mulheres, desempenha diferentes papéis na sociedade em que vive. Entre eles, está o de mulher e de mãe, responsável pelo cuidado e educação de seus filhos (O'LEARY e CHENEY, 1993). Assim, entendemos que ela exerce um papel fundamental no processo de construção da soropositividade de seu filho. Interessa-nos conhecer, através das histórias de vida dessas mulheres, mães, como elas trabalham o problema da sua soropositividade e da soropositividade de seu filho, tanto individual como coletivamente.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Conhecer, pelas histórias de vida de mulheres portadoras do vírus HIV/Aids, mães de filhos soropositivos por transmissão vertical, como elas constroem a sua soropositividade e a soropositividade de seus filhos.

1.1.2 Objetivos específicos

Conhecer os contextos social, cultural e familiar em que vivem as mulheres, mães e seus filhos portadoras do vírus HIV/Aids, sujeitos da pesquisa;

Compreender como as mulheres, mães soropositivas, ao contar e recontar suas histórias, vivenciam e lidam com a sua soropositividade e a soropositividade de seus filhos;

Perceber elementos que possam auxiliar as mulheres e as crianças no enfrentamento da problemática como portadores do vírus HIV/Aids.

1.2 JUSTIFICATIVA

A epidemia do HIV/Aids vem fazendo história há aproximadamente três décadas, mobilizando as diferentes esferas da sociedade, da comunidade científica e dos profissionais da saúde. Trata-se de uma epidemia contemporânea, que efetivamente exige novos conhecimentos e perspectivas de intervenção sobre a Aids.

A HIV/Aids é, seguramente, um importante problema de saúde pública e desafia os profissionais da saúde a procurar estratégias de enfrentamento da problemática. Entre as diferentes frentes de trabalho, está a de oferecer melhoria da qualidade de vida para os portadores e possibilidades de enfrentamento da doença, por meio de propostas de educação e promoção em saúde.

Sabemos que a mudança da história natural da epidemia do HIV/Aids a tornou uma doença crônica, aumentando a expectativa de vida de seus portadores. Assim, a criança portadora do vírus HIV/Aids que, no início da história da epidemia, tinha possibilidade de sobrevivência de semanas, no máximo de meses, atualmente tem grande perspectiva de vida. Dessa forma, as necessidades implícitas na sua condição de soropositivas se tornam evidentes e preocupantes, principalmente para suas mães. Durante os vários anos de prática profissional na área materno-infantil, acompanhamos as dificuldades que as mulheres, mães têm em dizerem-se portadoras do vírus e, além disso, de reconhecerem e admitirem a condição de portador de seu filho. Mais significativa, ainda, é a preocupação que expressam em relação ao futuro de seu filho e com a possibilidade dele ficar sabendo da sua condição de portador do vírus HIV, ou em relação a como e quando contar para ele

que foi contaminado e explicar a necessidade de cuidados especiais para garantir sua saúde.

Esta realidade aguçou nossa preocupação, levando-nos a reflexões e indagações sobre como a mulher, mãe trabalha sua soropositividade e a soropositividade de seu filho. Também despertou o interesse de pensar na mulher, mãe e nas crianças com HIV/Aids como membros de uma família e como integrantes de uma sociedade, onde, em decorrência da doença, são vítimas de estigma, do preconceito, do estereótipo e da discriminação.

A certeza de que o tema é relevante e que, até o momento, foram realizados poucos estudos específicos que abordassem a construção da soropositividade da mulher, mãe e de seus filhos contaminados no período perinatal confere originalidade à proposta.

A pesquisa “HIV/Aids: silêncio, dor moral e saúde coletiva”, vinculada ao PPG em Ciências da Saúde da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, que buscou conhecer causas que determinam o silenciamento da doença para além do sofrimento vivenciado e identificar o grau de conhecimento das mulheres sobre a possibilidade de disseminação do vírus, reforçou a importância do estudo. Os resultados mostram, de forma bastante clara, a preocupação das mulheres, mães portadoras do vírus HIV com o futuro de seus filhos, também contaminados pelo vírus da Aids, e a falta de clareza para administrar a situação (SELLI, 2002).

Outro aspecto que justifica a importância do estudo está relacionado ao que dizem Berer e Ray (1997) quando escrevem sobre a dificuldade que as mulheres,

mães soropositivas têm em dizer/falar que são portadoras do vírus HIV/Aids e que seus filhos também foram contaminados. A dificuldade vivenciada pela mulher, mãe e problematizada no presente estudo corresponde à indagação apresentada por Berer e Ray (1997 p. 147): “Como posso explicar para meu filho o que está acontecendo?”

Com base nas experiências vivenciadas na prática cotidiana, na reflexão e troca de idéias sobre o tema, com profissionais de diferentes áreas de conhecimento, estabelecemos como objeto desta pesquisa: A construção da soropositividade pelo para o vírus HIV/Aids da mulher, mãe e de seus filhos contaminados no período perinatal.

Com o presente estudo pretendemos contribuir para a promoção e a educação para a saúde do indivíduo e do coletivo dos portadores do vírus HIV/Aids, principalmente das mulheres, mães, e de seus filhos. E também pretendemos oferecer aos profissionais da saúde subsídios para intervenções junto aos portadores do HIV ou doentes de Aids, tendo como base a compreensão da realidade dos sujeitos pesquisados.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 BREVE HISTÓRICO DA EPIDEMIA HIV/AIDS

Ao nos depararmos com o Vírus da Imunodeficiência Humana – HIV e com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – Aids, nossa imaginação reporta-se imediatamente à sua origem, à sua disseminação pelo mundo, à sobrevivência e à qualidade de vida dos contaminados.

A disseminação geográfica do HIV/Aids pelo mundo indica, como ponto de partida da epidemia, a África Central, porém sem que haja provas conclusivas (ESSEX, 1991; MANN, TARANTOLA, NETTER, 1993). No entanto, a contaminação de seres humanos em diferentes continentes parece ter tido início no final dos anos 70, de forma insuspeita e desconhecida. Os primeiros casos foram descritos em 1981, nos Estados Unidos, mais especificamente nas cidades de São Francisco e Nova Iorque, com a morte de jovens brancos, adultos, em sua grande maioria, homens homossexuais. O estado de doença apresentava uma evolução clínica semelhante, como perda significativa de peso, pneumonias raras, sarcoma de Kaposi e comprometimento do sistema imunológico (MANN, TARANTOLA, NETTER, 1993; PARKER, GALVÃO, 1994; GUILHEM, 2000).

A descrição dos primeiros casos levou a acreditar que se tratava de uma doença nova, de etiologia ainda desconhecida, com características infecciosas e transmissíveis. Em 1983, pela primeira vez, foi isolado o seu agente etiológico, o

retrovírus humano denominado Vírus da Imunodeficiência Humana - HIV (SHAW, WONG-STAAAL, GALLO, 1991). A partir de então, começaram a se delinear os aspectos biológicos e sociais da doença. Entendeu-se que era uma infecção viral que acometia, principalmente, o sistema imunológico humano e tinha como principais elementos de disseminação o vírus e as pessoas. Também se compreendeu que a contaminação pelo HIV e a manifestação da doença Aids ocorriam em momentos distintos, dando uma falsa idéia do exato número de pessoas portadoras do vírus (MANN, TARANTOLA, NETTER, 1993).

Com o avanço da epidemia, percebiam-se seu dinamismo e sua versatilidade. Outros grupos de pessoas foram sendo contaminados e adoecendo, além dos inicialmente identificados. Entre estes, estão indivíduos que receberam hemoderivados, a exemplo dos hemofílicos, usuários de drogas injetáveis, bissexuais, heterossexuais e mulheres, principalmente prostitutas. O campo científico, atento à evolução da epidemia, identificou suas principais rotas de transmissão, que incluíam o sexo, o sangue e o feto e o recém-nascido (MANN, TARANTOLA, NETTER, 1993).

Paralelamente aos avanços científicos, se formavam as articulações sociais, inclusive dos cientistas sociais, preocupados com a inexistência de barreiras para a evolução da doença e expansão pelo mundo. Percebia-se certa passividade das organizações internacionais em relação à epidemia (PARKER et al., 1994).

Diferentemente de outras doenças que acometeram a humanidade, tratava-se de uma epidemia diretamente ligada a comportamentos individuais e coletivos, dando-lhe características de extrema mobilidade, sem fronteiras geográficas e

sociais. Disseminava-se desenfreadamente pelo mundo, levando consigo a falsa idéia de ser restrita a determinados grupos de pessoas, caracterizadas como grupos de risco (MANN, TARANTOLA, NETTER, 1993; PARKER, et al. 1994). Com a fantasia criada a respeito do vírus HIV e da doença Aids, desencadeou-se uma onda de medo do contágio, de discriminação, de estigmatização, de marginalização das pessoas que pertenciam aos ditos “grupos de risco”, como também dos indivíduos conhecidamente portadores do vírus.

Conforme Mann, Tarantola, Netter (1993), em sua obra *A Aids no mundo*, a Aids instituiu um grave problema de direitos humanos internacionais. Restringia a ida e vinda de pessoas que poderiam ser portadoras do vírus de uma nação para outra ou mesmo o retorno a seu país de origem, exigindo-lhes o exame de testagem para HIV negativo. Esta foi uma medida adotada para evitar a chamada importação da epidemia. Os mesmos autores escrevem que, em 1985, a Organização Mundial de Saúde – OMS declarou que o Regulamento Internacional de Saúde estava sendo violado e que nenhum país tinha o direito de exigir das pessoas o exame comprovando que não eram portadoras do vírus.

No Brasil, Daniel, Parker (1991) e Parker et al. (1994) destacam que primeiro vieram as narrativas da doença dos Estados Unidos, e, com elas, também vieram os estigmas em relação aos possíveis portadores do vírus ou aos doentes de Aids. Mesmo antes do relato do primeiro caso, ou do contato dos brasileiros com doentes de Aids, já circulavam concepções complexas e contraditórias sobre a doença, que foram produzidas ou mesmo reproduzidas pelos meios de comunicação.

Em 1982, foram descritos os primeiros casos da doença no país, que se concentravam nos grandes centros urbanos, como Rio de Janeiro e São Paulo. Como em outros lugares do mundo, os contaminados eram indivíduos homossexuais masculinos, jovens, universitários, que freqüentemente saíam do Brasil, viajando principalmente a Nova Iorque e Paris, pertenciam a uma parcela elitizada da população e apresentavam distintas condições econômicas (DANIEL, PARKER, 1991; GALVÃO, PARKER, 1994).

Em 1983, foi divulgada pela imprensa brasileira a confirmação do primeiro caso da doença ou, como foi estigmatizada em todo o mundo, da peste gay no país. Com a confirmação da doença em nosso país, instalou-se um sentimento de que se tratava de uma situação real, mortal e sexual, concreta e enigmática, porém distante e estereotipada como a doença que atingiria os outros, o estranho ou mesmo os estrangeiros (DANIEL, PARKER, 1991). No entanto, a epidemia foi mudando seu curso natural, adentrando todas as esferas da sociedade, atingindo, em maior proporção, as populações mais pobres, com menor escolaridade, no interior do país, especificamente mulheres, principalmente as heterossexuais, mães de família, com relações conjugais aparentemente estáveis.

Conforme escreve Guimarães (1994), a mulher “família” de comportamento sexual e social exemplar estaria fora da rota de contaminação do vírus do HIV. Contudo, o aparecimento dos primeiros casos neste contingente fez desmoronar toda uma perspectiva de “grupos de riscos” e fez vislumbrar a vulnerabilidade do coletivo.

A epidemia da Aids mostrou que ela precisava ser pensada sob a ótica dos aspectos médicos (biológicos) e sociais, por causa das formas de expansão e de disseminação (PARKER et al., 1994).

Para Mann (apud PARKER, AGGLETON, 2001); Daniel, Parker (2001) e Daniel e Parker (1991), é possível identificar três fases distintas da epidemia: a primeira, como a infecção pelo HIV, que caracteriza a entrada do vírus nas comunidades de forma silenciosa, invisível, desenvolvendo-se ao longo de anos, sem ser entendida e percebida; a segunda, como a epidemia da Aids, propriamente dita, ou a síndrome das doenças infecciosas, oportunistas; a terceira, como a mais explosiva, com respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à Aids. A terceira fase da epidemia seria certamente a mais explosiva, pois é caracterizada pelo estigma, discriminações, estereótipos e pelas negações coletivas.

A história da epidemia do HIV/Aids se reflete numa trajetória marcada por avanços científicos para a demarcação da etiologia da síndrome, da história natural da doença e na busca do desenvolvimento de uma terapêutica para controlar a disseminação do vírus. Por outro lado, se caracteriza pelo sofrimento moral coletivo que se traduz numa gama de reações sociais expressas pelo medo do desconhecido, pelo horror do contágio e principalmente das formas de transmissão, que promovem o preconceito, o estigma em relação aos portadores (GUILHEM, 2000).

Conforme Mann, Tarantola (apud GUILHEM, 2000), os períodos evolutivos da epidemia têm incorporado diferentes abordagens: no princípio, como grupos de risco ; comportamentos de risco ; e na atualidade, pela vulnerabilidade.

2.2 O FEMININO E A EPIDEMIA DO HIV/AIDS

Atualmente, a epidemia do HIV/Aids tem tomado proporções assustadoras, principalmente entre as mulheres brasileiras, despertando instituições e a sociedade para a urgência da situação.

Sabemos que há casos de HIV/Aids na população feminina desde o início da história da doença, no entanto, na década de 90, ela assumiu proporções visíveis, incluindo a mulher no rol dos infectados. A partir deste momento, romperam-se as falsas idéias de que a epidemia só vitimizaria quem se enquadrava na sigla dos “outros”, como as profissionais do sexo, usuários de drogas, hemofílicos, homossexuais. Percebeu-se que a disseminação da epidemia não tinha fronteiras, que todos os seres humanos poderiam ser vulneráveis ao contágio do HIV/Aids, em maior ou menor proporção (VERMELHO, BARBOSA, NOGUEIRA, 1999).

Indo ao encontro do que foi dito, a real preocupação nasceu quando as estatísticas começaram a chamar a atenção para o perfil das mulheres contaminadas e doentes. Tratava-se de mulheres em idade reprodutiva, em muitos casos mães de família, com prática sexual aceita pela sociedade como exemplar, na sua grande maioria pertencentes a classes sociais mais pobres, com pouca ou nenhuma escolaridade e residentes fora dos grandes centros urbanos. As barreiras primeiramente impostas para a epidemia estavam sendo derrubadas, e ela adentrava silenciosamente num mundo entendido como praticamente imune – “o mundo família”, o que representava a contaminação de maridos/companheiros, esposas/companheiras e o fruto do relacionamento afetivo dos dois – o filho.

Assim, o panorama atual da epidemia reflete as seguintes características: a feminização da doença atribuída às altas taxas de prevalência do vírus entre homens bissexuais e heterossexuais, usuários de drogas injetáveis; as mulheres como esposas/companheiras destes homens passaram a ser contaminadas com maior frequência; a heterossexualização como forma de transmissão; a juvenização, por atingir, principalmente, pessoas na fase reprodutiva da sua vida; a interiorização, pois vem se disseminando por praticamente toda a área geográfica e com mais representação nos pequenos municípios no interior do país; e a pauperização da epidemia, que é verificada pelo nível de escolaridade cada vez mais baixo e pela condição econômica entre os casos notificados (BRASIL, 2004; GUILHEM, 2000).

Neste contexto, dirigimos o nosso olhar para a mulher, mãe portadora do vírus do HIV/Aids e seu filho contaminado por transmissão vertical, que enfrentam enormes desafios, vivendo e convivendo com uma síndrome estigmatizada numa sociedade preconceituosa e com a ineficiência significativa dos serviços de saúde. É preciso encontrar meios para auxiliar as mulheres, mães enfrentarem o problema, por causa do contágio, e dos seus filhos também portadores, fazendo frente aos medos e aos preconceitos atribuídos a doença.

Referindo-se ao fato de a eficácia de transmissão do vírus do homem para a mulher ser sensivelmente maior do que o contrario, Maria de Bruyn (apud GUIMARÃES, 1994), afirma que fatores sociais, políticos e econômicos potencializariam os aspectos biológicos. Esses fatores implicam que os estereótipos e preconceitos colocam as mulheres como responsáveis pela disseminação, como também excluem-nas da possibilidade de portadoras; que os encargos físicos,

sociais e psicológicos para as mulheres portadoras do vírus seriam mais significativos do que para os homens; que o papel social das mulheres de cuidar e assistir exigiria delas mais atenção em relação aos outros membros doentes da família; e que o baixo *status* social em relação ao homem lhes dificultaria a adoção de medidas de prevenção adequadas.

E ainda, para O'Leary e Cheney (1993), a epidemia do HIV/Aids representa para as mulheres uma tripla ameaça, porque ao contaminarem-se comprometem radicalmente as suas vidas. Pois elas podem contaminar seus filhos e, independentemente de estarem ou não contaminadas, acabam cuidando, em casa, de seus familiares e amigos, doentes de Aids. Conforme Vermelho, Barbosa e Nogueira (1999), para as mulheres infectadas e o seu adoecimento tem conseqüências dramáticas, uma vez que, mesmo doentes, precisam cuidar de seus parceiros infectados e doentes e de filhos possivelmente portadores do vírus ou mesmo doentes.

Conforme Santos (1996) e Guimarães (1996), em uma sociedade de valores bastante masculinizados a voz feminina encontra dificuldades para dialogar sobre as questões que envolvem a sua soropositividade, pois isto significaria quebrar e problematizar o silêncio presente na história das mulheres em sociedades como a brasileira.

Para Parker e Aggleton (2001); Daniel e Parker (1991), a idéia negativa que pesa sobre as pessoas portadoras do vírus HIV/Aids, associada a metáforas usadas para referir-se à epidemia, potencializa o estigma, contribuindo para o medo, o

silêncio, a exclusão e o isolamento, que, em muitas situações, podem ser estendidos aos familiares.

Como os demais indivíduos portadores do vírus, as mulheres sofrem todos os processos estigmatizantes e de estereótipos, no entanto potencializados por aspectos culturais, sociais e devido aos papéis que elas ocupam na nossa sociedade: “de mulher”, “de esposa”, “de mãe de família” (PRAÇA, GUALDA, 2003). Conforme Parker, Parker e Galvão (1996), as mulheres, ao se assumirem como soropositivas, em muitos casos, são rejeitadas e abandonadas pelos seus maridos/companheiros e familiares, por atribuírem a elas a responsabilidade pela própria infecção. O temor de tais situações leva algumas mulheres a não quererem saber qual é a sua condição sorológica e, ao souberem, se positiva, mantêm segredo sobre a mesma. O medo de serem abandonadas à própria sorte significa adiamento da procura de um serviço de saúde, o retardo do diagnóstico e, conseqüentemente, a evolução e manifestação da doença de forma mais precoce, além da continuidade da cadeia de transmissão (VERMELHO, BARBOSA, NOGUEIRA, 1999).

Para Oliveira (2000), a feminização da epidemia pode não ser justificada só pela vulnerabilidade em si, mas deve ser pensada sob a ótica de vulnerabilidade social, biológica, sexo/gênero e hierarquia. Conforme Guilhem (2000), as crenças morais são responsáveis pela perpetuação dos padrões de opressão e contribuem para a real situação das mulheres.

A participação crescente da mulher na epidemia do HIV/Aids traz como conseqüência um representativo número de casos de crianças contaminadas

(BRASIL, 2004; SILVEIRA et al., 2002; SANTOS, 1996; O'LEARY, CHENEY, 1993).

Dentro desse contexto, percebe-se que, apesar de todo o esforço das políticas de prevenção da transmissão vertical no Brasil, a incidência de casos de crianças soropositivas não tem diminuído conforme o almejado.

A problemática que gira em torno das mulheres, mães soropositivas para o HIV/Aids inclui também a preocupação que elas têm em relação aos seus filhos soropositivos, no que diz respeito a seu futuro, principalmente pela insegurança de vida ou morte que acompanha as mulheres. Este fato gera inquietação diante da necessidade de contar para às crianças que elas também são portadoras do vírus e as implicações em decorrentes desta situação. É interessante lembrar as falas de Paiva et al. (2002), onde enfatizam que a reprodução e os cuidados dos filhos são pensados como “problema” das mulheres. Conforme O'Leary e Cheney (1993), as mulheres estão envolvidas em aspectos essenciais da educação e formação das crianças e, inclusive, em todas as decisões ligadas aos cuidados com a saúde familiar. Isto significa para a mulher, mãe uma dupla situação de vulnerabilidade: ela, mulher e mãe de seu filho.

Entendemos que, para falar da epidemia sob a perspectiva da mulher, mãe, é preciso compreender o porquê da vulnerabilidade da mulher. E também entender o significado, para a mulher, mãe, de viver e conviver com a sua soropositividade e com a de seu filho.

2.3 A VULNERABILIDADE FEMININA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS

Para direcionar o estudo, optamos por trabalhar a vulnerabilidade relacionada a à feminização da epidemia do HIV/Aids. Parece-nos que isso servirá para dar continuidade ao estudo da problemática que envolve a construção da soropositividade das mulheres, mães portadoras do HIV/Aids e de seus filhos também infectados pelo vírus.

O termo vulnerabilidade teve origem na área dos Direitos Humanos e era associado, primeiramente, a grupos ou indivíduos fragilizados, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania (AYRES, et al., 1999).

O fenômeno da epidemia do HIV/Aids desencadeou importantes discussões sobre a vulnerabilidade do ser humano. No campo da saúde, a vulnerabilidade foi introduzida, de forma bastante ampla, por Mann, Tarantola, Tarantola e Netter (1993), como uma possibilidade de ampliar os horizontes dos estudos para ações e políticas voltadas ao controle da epidemia do HIV/Aids. Os autores tinham como objetivo estabelecer critérios de avaliação da vulnerabilidade individual e coletiva à infecção do HIV , baseados no comportamento pessoal (vulnerabilidade individual), no contexto social (vulnerabilidade social) e no programa nacional de combate à Aids (vulnerabilidade programática ou programas de prevenção).

Para Ayres; et al. (1999), a vulnerabilidade nos fortalece nas percepções, denuncia os determinantes sociais da epidemia e nos desafia a construir estratégias de intervenção que atinjam efetivamente estes determinantes.

[...] o conceito vulnerabilidade não visa distinguir a probabilidade de um indivíduo qualquer se expor à AIDS, mas busca fornecer elementos para avaliar objetivamente diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional particular tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para a maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema [...]. (AYRES et al., 1999, p. 65).

A vulnerabilidade feminina suscitada e potencializada com o advento da epidemia do HIV/Aids é histórica e implica, quase como regra geral, a compreensão de que a opressão feminina é uma situação presente em todas as culturas e sociedades (GUILHEM, 2000).

Conforme Parker e Galvão (1996), à medida que a epidemia crescia entre a população feminina, as questões de gênero evidenciavam a assimetria de poder nas relações afetivas e sexuais e as desigualdades nas esferas sociais e econômicas, como menor acesso à educação, ao emprego, os baixos salários e a dupla jornada de trabalho.

Para Barbosa (1995), a feminização da Aids não pode ser dissociada das relações de gênero, pois questões de fidelidade, de amor, de sexualidade, de parceria, de poder sobre as decisões sexuais estão inseridas na realidade cultural, bastante complexa na sociedade brasileira.

A vulnerabilidade feminina é uma questão de complexidade infinita, pois remete diretamente à posição que a mulher ocupa, ainda hoje, na cultura e na sociedade brasileira. O mundo feminino constrói-se na perspectiva do “privado”, do “restritivo”, e o masculino, do “público” e do “permissivo”. A mulher é vista como boa esposa, mãe de família, fiel a preceitos conjugais, ou melhor, “mulher-de-respeito”.

Ao homem é socialmente permitido que tenha aventuras extraconjugais, porque são entendidas como “normais” na concepção do ser masculino ou do “homem-macho” (GUILHEM, 2000).

As mulheres, para enfrentar a epidemia, são desafiadas a lidar com aspectos essenciais da vida humana, como a sexualidade, a moral, as relações de gênero, as relações de poder, a relação com a vida e a morte (O’LEARY, CHENEY, 1993).

Conforme Guimarães (1996), as mulheres relutam em questionar a infidelidade de seus esposos/companheiros, uma vez que isto representaria trazer à tona questões morais e culturais por elas vivenciadas, levando-as a ficarem em silêncio.

Para Guilhem (2000), a mudança no perfil da epidemia e o crescente avanço da feminização estão associados à submissão e à opressão da mulher. Esta perpassa a questão da prevenção do HIV/Aids, do sexo seguro e a proteção do contágio. Reforça ainda que se deve procurar o verdadeiro motivo da disseminação da epidemia entre as mulheres e da vulnerabilidade a que estão sujeitas. Isto seria possível mapeando e identificando suas crenças e valores morais, que estão relacionados à segurança de um casamento, associado a fidelidade, confiança, romantismo e felicidade conjugal.

De certa forma, o perigo de contaminação só existiria para as mulheres que vivem fora dos padrões de “mulher e mãe de família”, significando que só as “outras”, as “mulheres de rua”, “impuras”, “transgressoras”, poderiam ser

contaminadas, assegurando, assim, que o inimigo está longe da realidade das mulheres que se atêm àqueles padrões.

Guimarães (1996) diz que nas classes mais populares as mulheres não percebem o risco ao qual estão expostas, porque a construção de suas identidades está representada, principalmente, no valor da família e da casa, o que as impossibilita de reconhecerem a vulnerabilidade em que se encontram, sob pena de perderem sua identidade social digna. Para estas mulheres, deparar-se com a soropositividade significaria enfrentar uma amarga tragédia e uma realidade muito cruel, pois muitas delas dependem emocional e economicamente de seus maridos ou companheiros, o que reforça uma vida de submissão e opressão.

No entanto, conforme Guilhem (2000), as mulheres não são vulneráveis só porque são pobres ou excluídas socialmente. São vulneráveis, também, porque em nosso contexto social lhes é vedado o poder que a dúvida proporciona. Assim, acabam aceitando a idéia de sofrimento silencioso, desde que sua identidade social não seja questionada. E assim o silêncio se perpetua com a ilusão proporcionada pelas crenças e permite que elas se desviem da dor.

O exercício da dúvida implicaria as mulheres reconhecerem o estado de vulnerabilidade em que se encontram, desacreditarem no casamento fiel, romperem com o silêncio e perceberem como possível a infecção pelo HIV/Aids. Isto implica olharem para a epidemia não como uma realidade distante, e sim como uma possibilidade próxima, capaz de contaminar qualquer indivíduo, inclusive a elas próprias, seus maridos e seus filhos.

E mais, se já estão contaminadas, como é o caso dos sujeitos desta pesquisa, nós profissionais da saúde precisamos compreender a realidade em que estas pessoas estão inseridas, a problemática que enfrentam e, então, buscar ajudá-las a enfrentarem esta situação em sua essência.

Conforme Parker e Aggleton (2001), os estigmas, os estereótipos, a discriminação das populações contaminadas têm suas origens nas famílias e comunidades, escolas e instituições de ensino, emprego e local de trabalho, sistema de saúde, viagens, imigração e migração e no próprio contexto dos programas de prevenção.

A mulher, mãe, percebida como potencialmente vulnerável para a contaminação e opressão em relação ao HIV/Aids, pode ser entendida e auxiliada a se sobrepôr e enfrentar sua realidade, desempenhando seu papel de mãe junto a seu filho no enfrentamento da soropositividade dele.

3 METODOLOGIA

Metodologia é o caminho escolhido pelo(s) pesquisador(es) para estudar determinados fenômenos e responder aos problemas propostos no estudo. Minayo (2000) afirma que metodologia é o caminho e o instrumental próprios da abordagem da realidade.

O objeto e os objetivos desta pesquisa levam a entender que a metodologia que melhor se aplica é a que considera os aspectos qualitativos dos sujeitos pesquisados.

De acordo com Minayo (2000, p. 22), “[...] isso implica em considerar o sujeito do estudo: gente, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados”.

A pesquisa qualitativa, conforme Trivinos (2001) e Minayo (2000), engloba três aspectos: a caracterização dos sujeitos da pesquisa, a intervenção de educação e promoção da saúde e a avaliação dos resultados.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório, de caráter qualitativo, que utilizará método histórias de vida para responder ao problema de pesquisa e alcançar os objetivos propostos.

Para Minayo (2000), as histórias de vida são um instrumento privilegiado para a compreensão do processo social das pessoas envolvidas, na medida em que se consideram as experiências subjetivas como dados importantes que falam além e através delas.

Para Victoria, Knauth e Hassen (2000), a história de vida recupera as experiências dos indivíduos, retrata crenças, mitos, tradições, permitindo um melhor entendimento da própria história.

Conforme Meihy (2002, p. 132), “a história [...] de vida é o retrato oficial do depoente. Assim, a ‘verdade’ está na versão oferecida pelo narrador, soberano para revelar ou ocultar casos, situações e pessoas.”

Desse modo, entende-se como melhor método o de histórias de vida, pois possibilita a compreensão da realidade em que os depoentes estão inseridos. Este método de pesquisa não só facilita intervenções, quando for do interesse da pesquisadora, mas também possibilita o aprofundamento de forma minuciosa dos relatos, se a depoente mostrar-se disponível. Conforme Meihy (2002), a coleta das histórias de vida pode acontecer em vários encontros, até que os relatos atinjam os propósitos da pesquisa.

3.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

A pesquisa será realizada no Serviço de Assistência Especializado (SAE), órgão ligado administrativamente à Secretaria Municipal de Saúde do município de São Leopoldo – RS. O local foi escolhido porque presta atendimento ambulatorial para doenças sexualmente transmissíveis – DSTs e Aids, como a disponibilização da terapêutica antiretroviral.

O processo de pesquisa iniciou com a autorização da Secretaria de Saúde do município de São Leopoldo para sua realização no SAE e se estende até a conclusão oficial do trabalho, que correspondendo ao período de dezembro 2003 a abril de 2005 (anexo A).

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A pesquisa será realizada com mulheres, mães soropositivas que tiveram filhos também soropositivos por transmissão vertical, residentes no município de São Leopoldo – RS, que estão em acompanhamento no Serviço de Assistência Especializada – SAE.

No SAE estão em atendimento 1.800 pessoas, das quais foram contabilizadas 166 crianças; destas, 44 têm sua soropositividade confirmada segundo os critérios de definição de casos do Ministério da Saúde (2004), e 36 crianças têm suas mães também em acompanhamento no serviço (informações do SAE, em janeiro de

2004). Almeja-se trabalhar com (05) a dez (10) mulheres, mães depoentes, até que se perceba a saturação dos dados pela repetição das falas dos sujeitos, ao narrarem suas histórias de vida.

A cooperação dos profissionais que trabalham no serviço será fundamental para identificar e selecionar os depoentes e possibilitar o contato com eles para o estabelecimento do vínculo com a pesquisadora. Para tal, pretendemos participar do atendimento à criança e à mãe no SAE, para que a pesquisadora se familiarize com os possíveis sujeitos depoentes. Conforme Ribeiro e Santos (2000), os contatos preliminares são de fundamental importância para que as pessoas tenham tranquilidade e percam a inibição e o receio em contar sua vida.

As depoentes devem atender os critérios descritos a seguir.

a) Mulheres, mães soropositivas de filhos também soropositivos por transmissão vertical.

b) Crianças com idade superior a 18 meses e menores de 13 anos, com a soropositividade confirmada, conforme critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde (2004).

c) Residentes no município de São Leopoldo – RS.

d) E que mãe e filho estejam em acompanhamento no SAE do mesmo município.

Antes do início do trabalho de campo, será apresentado o projeto de pesquisa a toda a equipe técnica e administrativa do SAE, deixando claros os objetivos da pesquisa, a justificativa e os detalhes da metodologia, assegurando o retorno dos resultados no final do processo.

Para Minayo (2000), todo o sucesso da pesquisa depende da relação de confiabilidade e empatia que o pesquisador consegue desenvolver no local escolhido para realizar o trabalho e com os sujeitos da pesquisa.

3.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

Para a realização da coleta de informações a pesquisadora deve ser alguém familiar aos possíveis sujeitos de pesquisa. Assim, propõe-se acompanhar as atividades de rotina do SAE, para facilitar a aproximação e o estabelecimento de vínculo entre as mulheres, mães e a pesquisadora. Este processo será gradativo, respeitando a vontade e a disponibilidade do sujeito.

Por ocasião do primeiro encontro da pesquisadora com a depoente para tratar da sua participação como sujeito da pesquisa, será explicado, detalhadamente, todo o processo que envolve o estudo, marcando horário e local para a coleta dos depoimentos, serão esclarecidos os aspectos éticos que envolvem as pesquisas com seres humanos e se iniciará a coleta das histórias de vida. Os encontros seguintes da pesquisadora com os depoentes poderão acontecer no próprio SAE, ou mesmo na residência delas, se assim o preferirem.

Para a organização da coleta de dados será utilizada uma “lista de controle do andamento do projeto”, sugerida por Meihy (2000) (apêndice A). As histórias de vida serão registradas em fita K7. Os depoimentos somente serão gravados com a permissão dos pesquisados. E a transcrição será realizada pela autora, na sua íntegra, mantendo-se a originalidade dos relatos. Para complementar os registros, será utilizado o diário de campo, descrevendo de forma minuciosa e detalhada todos os encontros com os depoentes. E mais, toda a trajetória de construção da pesquisa, em todos os detalhes, como dificuldades encontradas para sua realização e os sucessos alcançados na sua implementação (MEIHY, 2002; MINAYO, 2000).

Segundo Meihy (2002), a parte prática para a coleta dos dados das “histórias de vida” é a entrevista – composta por de três etapas distintas:

a) pré-entrevista – etapa de preparação do encontro, que compreende marcação de data, horário e local da entrevista. Testagem do material de registro do relato (gravador e diário de campo), com identificação do depoente, com data e local do encontro;

b) entrevista – processo da entrevista em si. Deve correr de forma tranqüila e sincera, deixando o depoente falar livremente sobre a sua vida. No entanto, o pesquisador deverá manter presente o objeto que está sendo estudado, intervindo quando for necessário. Nesta etapa, deve ficar registrado o agendamento de um próximo encontro para retomar temas importantes para a pesquisa e que devam ser melhor explorados pela pesquisadora;

c) pós-entrevista – é a etapa após a entrevista, que compreende a transcrição das fitas gravadas, a conferência das histórias de vida de cada depoente, a apresentação da transcrição aos entrevistados para que autorizem sua utilização em publicação científica desta pesquisa e o arquivamento do material em poder da autora.

Segundo este autor, a entrevista de história de vida deve seguir questionamentos amplos, indicando acontecimentos de sua vida. E deve-se dar liberdade ao depoente de narrar sua história livremente, segundo sua vontade e condições.

Será realizada uma coleta de história de vida como piloto para experimentar o método, a sua aplicabilidade ao objeto de pesquisa e validar a pergunta norteadora da entrevista (apêndice B). Pois, no transcorrer da pesquisa, o objeto a ser pesquisado deve ser uma presença constante para o pesquisador (MEIHY, 2002).

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

O processo de análise dos dados ocorrerá a partir de todo o material colhido das histórias de vida e do diário de campo produzido durante o processo de realização do trabalho de campo. E será utilizada a ferramenta de análise de conteúdo. Segundo (MINAYO, 2000, p. 203):

[...] a análise de conteúdo parte de uma literatura de primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado: aquele que ultrapassa os significados manifestos. Para isso a análise de conteúdo em termos gerais relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descritos e analisados com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção.

A mesma autora escreve que a análise do material coletado tem três finalidades complementares na proposta de investigação social: a atitude de busca do material coletado; a administração das provas que informa, confirma ou levanta hipóteses; a compreensão dos textos culturais com significações que ultrapassam o nível espontâneo das mensagens.

A análise dos dados seguirá os procedimentos propostos por Minayo (2000), que compreendem três fases:

a) pré-análise – leitura flutuante das falas compiladas de cada história de vida e dos registros do diário de campo;

b) exploração do material – serão elaboradas as histórias das mães/mulheres e de seus filhos, caracterizando os sujeitos depoentes da pesquisa, identificando categorias para a melhor compreensão da construção da soropositividade da mulher, mãe e dos filhos sob a ótica individual e do coletivo. Esta etapa ocorrerá mediante a leitura exaustiva e repetida de todo o material e o seu questionamento constante, com o intuito de identificar as categorias anteriormente mencionadas;

c) interpretação e análise das histórias de vida – perceber elementos objetivos e subjetivos que permeiam cada história colhida e, assim, compreender à luz do

referencial teórico as particularidades que envolvem a mulher, mãe e seu filho com vírus do HIV/Aids.

É neste momento final, conforme Minayo (2000, p. 78), que “[...] procuramos estabelecer articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos. Assim, promovemos relações entre o concreto e o abstrato, o geral e o particular, a teoria e a prática [...].”

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

A proposta de pesquisa foi realizada após a apresentação e discussão do tema a ser estudado ao secretário municipal de Saúde de São Leopoldo e sua autorização para ser implementada no SAE (Serviço de Assistência Especializada).

Conforme os princípios éticos previstos na Resolução n° 196 de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (1996), o projeto de pesquisa será submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, a proposta de estudo será encaminhada ao secretário municipal de Saúde de São Leopoldo e posteriormente à coordenação do SAE, para o conhecimento do processo de pesquisa.

Ao iniciar a investigação, será apresentada aos possíveis sujeitos da pesquisa a proposta do estudo, esclarecendo os objetivos, a justificativa e a metodologia a ser empregada. Também será esclarecido todo o processo de uma pesquisa e o que compreende o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice C).

As participantes serão instruídas quanto ao direito de obter informações sobre a pesquisa a qualquer momento e a liberdade de desistir dela em qualquer etapa do processo. Será garantido também o respeito à confidencialidade, ao anonimato, à privacidade das informações coletadas, e será oferecido um ambiente adequado, mantendo a privacidade da depoente ao se dispor a contar a sua história de vida. Se for da vontade da depoente, a coleta das informações será realizada na sua própria residência, respeitando sua disponibilidade de horário para atender a pesquisadora.

As fitas K7 gravadas durante a coleta da história de vida serão transcritas na sua íntegra e íntegra, utilizadas para fins de análise da pesquisa e serão guardadas e guardadas durante cinco anos sob a responsabilidade da pesquisadora.

Ao término do trabalho, os resultados da pesquisa serão apresentados à Secretaria Municipal da Saúde, à equipe de profissionais do SAE e aos sujeitos pesquisados, se assim o desejarem.

Os resultados da pesquisa terão como finalidade a elaboração e a defesa de um artigo científico como conclusão do Mestrado em Saúde Coletiva da autora e serão divulgados em revistas de cunho científico, apresentados em congressos e em debates com grupos específicos.

4 CRONOGRAMA

Atividades	Período
- Revisão do referencial teórico	Agosto de 2003 a março de 2005
- Elaboração do projeto de pesquisa	Agosto de 2003 a setembro de 2004
- Conclusão do projeto de pesquisa	Setembro de 2004
- Apresentação do projeto de pesquisa para qualificação	Setembro de 2004
- Encaminhamento do projeto de pesquisa aos comitês de ética	Setembro de 2004
- Realização do plano piloto	Setembro de 2004
- Pesquisa de campo	Setembro a dezembro de 2004
- Análise dos dados	Dezembro de 2004 a fevereiro de 2005
- Elaboração do artigo	Fevereiro a março de 2005
- Defesa da dissertação	Abril de 2005

5 ORÇAMENTO

Os custos para a realização desta pesquisa são de responsabilidade da pesquisadora e estão descritos logo a seguir.

Material de consumo	Quantidade	Valor Unitário	Subtotal
Pacote de 500 folhas A4	3	12,00	36,00
Canetas	4	1,00	4,00
Disquetes	5	2,00	10,00
Cartucho impressora jato de tinta	2	98,00	196,00
Fitas K-7	20	6,00	120,00
Pilhas	20	3,00	60,00
Combustível	400	2,110	844,00
Total do material de consumo			1.270,00
Material permanente	Quantidade	Valor Unitário	Subtotal
Gravador	1	80,00	80,00
Serviços	Quantidade	Valor Unitário	Subtotal
Internet	10	89,00	890,00
Xerox	500	0,10	50,00
Telefone	100	0,30	30,00
Digitação	200	1,00	200,00
Encadernação	4	7,00	28,00
Total do material permanente			1.198,00
Custo total da pesquisa	Subtotal	10% imprevistos	Total
Material de consumo	1.270,00	127,00	1.397,00
Material permanente	80,00	8,00	88,00
Serviços	1.198,00	119,80	1.317,80
Total de materiais e serviços			2.802,80

REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo et al. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA, Regina Maria; PARKER, Richard (Orgs.). **Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999. p. 49-72.

BARBOSA, Regina Helena Simões. As mulheres, a AIDS e a questão metodológica: desafios. In: CZERESNIA, Dina et al. (Orgs.). **AIDS, pesquisa social e educação**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/ABRASCO, 1995. p. 65-83.

BASTOS, Francisco Inácio; BARCELLOS, Christovam. Geografia social da Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 1, fev. 1995.

BASTOS, Francisco Inácio; MALTA, Mônica. As pesquisas sobre HIV/AIDS no Brasil hoje: uma análise do triênio 1997-2000. In: PARKER, Richard; TERTO Jr., Veriano (Orgs.). **Aprimorando os debates: respostas sociais frente à Aids: anais do seminário: pesquisa em DST/AIDS: determinantes sócio-demográficos e cenários futuros**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. p. 09-15.

BASTOS, Francisco Inácio; SZWARCOWALD, Célia Landmann. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, n. 1, p. 65-76, 2000.

BERER, Marge; RAY, Sunanda. **Mulheres e HIV/AIDS**. São Paulo: Brasiliense, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Semana Epidemiológica 01 a 52 – Janeiro a Dezembro de 2003. **Boletim Epidemiológico da AIDS**, v.12, n. 1, 2003. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br>> Acesso em: 16 jun. 2004.

BRASIL. Resolução 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. In: **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 21082-21085, 6 out. 1996.

BRITO, Ana Maria de; CASTILHO, Euclides Ayres de; SZWARCOWALD, Célia Landmann. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 34, n. 2, p. 207-17, mar/abr. 2000.

DANIEL, Herbet; PARKER, Richard. **Aids a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. São Paulo: Iglu, 1991.

ESSEX, Myron. Origens da Aids. In: DE VITA Jr., Vincent T.; HELLMAN, Samuel; RESEMBERG, Steven A. **Aids: etiologia, diagnóstico, tratamento e prevenção**. Traduzido por Costa et al. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1991. p. 03-11.

FIGUEIREDO, Regina; AYRES, José Ricardo. Intervenção comunitária e redução da vulnerabilidade de mulheres às DST/AIDS em São Paulo, SP. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 96-106, 2002.

GUILHEM, Dirce. **Escravas do risco: bioética, mulheres e Aids**. Brasília: UNB, [s.d.]. (Tese de Doutorado). Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde. Universidade de Brasília.

GUIMARÃES, Carmen Dora. Mulheres, hHomens e AIDS: o visível e o invisível. In: PARKER, Richard et al. (Orgs.). **Aids no Brasil (1982-1992)**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA: IMS, UERJ, 1994. p. 217-50. (Coleção História Social da Aids, 2).

GUIMARÃES, Kátia. Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/AIDS. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane (Orgs.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 89-113. (Coleção História Social da Aids, 7).

LAMPTEY, Peter et al. De frente a la pandemia del VIH/SIDA. **Bulletin Population**, v. 57, n. 3, set. 2002.

MANN, Jonathan; TARANTOLA Daniel J.M.; NETTER, Thomas W. (Orgs.) **A Aids no mundo**. Traduzido por Richard Parker, Jane Galvão e José Stalin Pedrosa. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS, UERJ, 1993. (Coleção História Social da Aids, 1).

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. **Manual de história oral**. 4. ed., São Paulo: Loyola, 2002.

MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2000.

O'LEARY, Sally; CHENEY, Barbara. **A tripla ameaça: mulheres e AIDS**. Dossiê Panos. Rio de Janeiro; Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 1993.

ORTIGÃO, Maria Beatriz. AIDS em crianças: considerações sobre a transmissão vertical. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 01, p. 142-48, jan/mar. 1995.

PAIVA, Vera et al. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com HIV. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 02, 2002.

PARKER, Richard et al. Introdução. In: PARKER, Richard et al. (Org.s). **Aids no Brasil** (1982-1992). Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS, UERJ, 1994. p. 13-56. (Coleção História Social da Aids, 2).

PARKER, Richard. Introdução. In: PARKER, Richard (Org.). **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Zahar, ABIA, 1997. p. 07-15.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. **Estigma, discriminação e Aids**. Rio de Janeiro: Associação Interdisciplinar de Aids, 2001. (Coleção ABIA, Cidadania e direitos, 1).

PARKER, Richard; GALVÃO, Jane. Introdução. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane (Orgs.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 7 - 16. (Coleção História Social da Aids, 7).

PRAÇA, Neide de Souza; GUALDA, Dulce Maria Rosa. Risco de infecção pelo HIV: como mulheres moradoras em uma favela se percebem na cadeia de transmissão do vírus. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 14-20, 2003.

RIBEIRO, Maria das Graças Martins; SANTOS, Rosângela da Silva. O método história de vida e seu uso em pesquisa de enfermagem com gestante HIV positiva. Esc. Enf. Anna Nery. **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 47-54, abr. 2000.

SANTAMARINA, Cristina; MARINAS, José Miguel. Histórias de vida e história oral. In: DELGADO, Juan Manuel; GUTIÉRREZ, Juan. **Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales**. Madrid: Síntesis, 1998. p. 257-85.

SANTOS, Elizabeth Moreira dos. AIDS e mulheres: desafios para definições de políticas de intervenção. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane (Orgs.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 79-87. (Coleção História Social da Aids, 7).

SELLI, Lucilda. **HIV/AIDS: medo, dor moral e saúde coletiva**. Projeto de pesquisa em andamento no PPG de Saúde Coletiva – UNISINOS, 2002.

SHAW, George M.; WONG-STAAAL, Flossie; GALLO, Robert C. Etiologia da Aids: virologia, biologia molecular e evolução dos Vírus da Imunodeficiência Humana. In:

DE VITA Jr., Vincent T.; HELLMAN, Samuel; RESEMBERG, Steven A. Trad. de Costa et al. **Aids**: etiologia, diagnóstico, tratamento e prevenção. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1991. p. 12-33.

SILVEIRA, Mariângela F., et al. Autopercepção de vulnerabilidade às doenças sexualmente transmissíveis e Aids em mulheres. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 6, p. 670-76, 2002.

SOUZA, Herbet de. Direitos humanos. In: UCHOA, Marcos et al. **Histórias de coragem**: a realidade de quem vive com HIV/Aids. São Paulo: Madras, 2002.

TRIVINOS, Augusto Nivaldo Silva. Bases teórico-metodológicas da pesquisa Qualitativa em Ciências Sociais: idéias gerais para a elaboração de um Projeto de Pesquisa. **Cadernos de Pesquisa Ritter dos Reis**, Porto Alegre, Faculdades Integradas Ritter dos Reis, v. 04, nov. 2001. 2. ed.

VERMELHO, Leticia Legay; BARBOSA, Regina Helena Simões; NOGUEIRA, Susie Andries. Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 369-79, abr.-jun. 1999.

VICTÓRIA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria Nazareth Agra. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

Apêndices

APÊNDICE A

LISTA DE CONTROLE DO ANDAMENTO DO PROJETO¹

1. Dados do projeto:
 - a) Nome: **“Mães de filhos soropositivos pelo HIV/Aids: a voz e o olhar das mulheres a partir das histórias de vida”**.
 - b) Autor do projeto: Vânia Schneider
 - c) Entrevistador: Vânia Schneider

2. Dados da depoente:
 - a) Nome completo:
 - b) Local e data de nascimento:
 - c) Endereço atual:
 - d) Bairro _____ Cidade:
 - e) Estado _____ CEP _____ Telefone:
 - f) Profissão atual: _____ profissões anteriores:
 - g) Observações:

3. Dados dos contatos
 - a) indicação do contato:
 - b) data de contato:
 - c) forma de contato:
 - d) data (s) da (s) entrevista (s)
 - e) local da (s) entrevista (s)

4. Dados do andamento das etapas e de preparo do documento final
 - a) primeira transcrição:
 - b) textualização:
 - c) transcrição:
 - d) conferência:

¹ Roteiro adaptado do Livro de MEIHY.C. S. B. **Manual de história oral**, 2002.

APÊNDICE B

QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA DE HISTÓRIA DE VIDA

1. Conte-me sua história de vida.
2. Conte-me sua história como portadora do vírus da Aids.

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

INFORMAÇÃO AO SUJEITO DE PESQUISA

A mestranda em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS Vânia Schneider, sob a orientação da Profª Lucilda Selli, integrante do programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde Coletiva da UNISINOS, está pesquisando como as mulheres portadoras do vírus HIV/Aids, mães de filhos contaminados por este vírus durante a gravidez, trabalham este problema delas e de seus filhos. A pesquisa tem o apoio da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Leopoldo/RS e do Serviço de Atendimento Especializado – SAE, que está administrativamente ligado à referida Secretaria, onde as mulheres, mães e seus filhos soropositivos para o HIV/Aids estão em acompanhamento.

A pesquisa tem como objetivo “Conhecer, a partir das histórias de vida de mulheres portadoras do vírus HIV/Aids, mães de filhos soropositivos por transmissão vertical, como constroem a sua soropositividade e a soropositividade de seus filhos”. Através do relato das histórias de vida destas mulheres, mães acredita-se ser possível compreender a realidade em que elas e seus filhos estão inseridos e identificar elementos que possam auxiliá-las no enfrentamento desta problemática.

A pesquisadora compromete-se com a confidencialidade das informações obtidas no relato das histórias de vida e garante o anonimato das depoentes. A coleta da história de vida poderá ser retomada e aprofundada, conforme a necessidade da pesquisa. Serão agendados, para isto, novos encontros com local, data, horário combinados previamente com a depoente, respeitando a sua disponibilidade. Para participar desta pesquisa, será necessário a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, ficando uma com a pesquisadora e a outra com a depoente. As informações obtidas durante a coleta dos dados das histórias de vida não poderão servir para prejudicar a mulher, mãe e seu filho. A mulher pode retirar-se da pesquisa em qualquer momento, sem nenhum ônus para sua pessoa e nem ao seu filho. Receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa. Os resultados da pesquisa serão devolvidos as participantes, antes de sua publicação.

CONSENTIMENTO DO SUJEITO DE PESQUISA

Compreendi o objetivo e a metodologia da pesquisa e estou disposta a participar como depoente contando a minha história de vida.

Assinatura da mulher, mãe depoente.

Assinatura da Pesquisadora responsável pela pesquisa.

Pesquisadora: Vânia Schneider

Telefones de contato: - residencial – 590 40 34

- celular – 91125692

Orientadora: Profº Drº Lucilda Selli

Telefone de contato: celular – 99580391

Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

Av. UNISINOS, 950

93001- 970 SÃO LEOPOLDO (RS)

Telefone do Comitê de Ética da UNISINOS: 590.3333 (ramal 3203)

Anexos

ANEXO A

**AUTORIZAÇÃO DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE
SÃO LEOPOLDO/RS PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA.**

ANEXO B

RESOLUÇÃO DE APROVAÇÃO DO PROJETO PELO CEP-UNISINOS

Relatório de Pesquisa

1 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

O problema de pesquisa deste trabalho teve suas primeiras reflexões no cotidiano profissional da pesquisadora. Trabalhando como enfermeira na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do Hospital da Criança Santo Antônio, de Porto Alegre-RS, a pesquisadora viveu e conviveu com momentos de profundo sofrimento de famílias, por causa das doenças de seus filhos, que, por vezes, se encontravam em risco de vida iminente. No convívio com essas crianças, uma situação chamou-lhe a atenção em especial: a soropositividade de mulheres para o vírus HIV/Aids, que tiveram o seu diagnóstico revelado, a partir do diagnóstico de seus filhos, por ocasião de sua internação na UTI.

As mulheres, neste contexto, se deparavam com a sua condição de soropositivas para o vírus HIV e, como mães, se confrontavam com a síndrome da Aids da criança desencadeada pelo vírus. Ao mencionar a mulher e a mãe, fala-se da mesma pessoa, que se encontra com o HIV/Aids, e das implicações da contaminação delas e de seus filhos.

Ao acompanhar, de perto, este duplo sofrimento, surgiu a pergunta: Como é que estas mulheres, mães, constroem sua soropositividade e a soropositividade de seus filhos?

Com esta problemática, buscou-se a resposta, costurando diferentes retalhos das histórias de vida das depoentes deste estudo, que têm enredos semelhantes às histórias escutadas no hospital.

1.1 O MÉTODO

Este estudo está centrado no enfoque qualitativo, tendo como método de pesquisa a história de vida. A técnica utilizada para a coleta de informações foi a entrevista de história de vida, composta de duas questões norteadoras: (1) conte-me sua história de vida, (2) conte-me sua história como portadora do vírus da Aids.

As metodologias de pesquisa qualitativas são “[...] aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas” (MINAYO, 2000, p. 10) [com grifo no original].

Em função da realidade social em que as mulheres, que são sujeitas do estudo, estão inseridas, em virtude da sua condição de soropositivas, optou-se pelo método da história de vida, porque possibilita a narrativa das suas histórias de vida com liberdade, trazendo imbricadas as questões relacionadas ao HIV/Aids.

A entrevista de história de vida tem seu valor quando

[...] seu objetivo não é a busca de informações ou evidência que valham por si mesmas, mas sim fazer um registro “subjetivo” de como um homem, ou uma mulher, olha para trás e enxerga a própria vida, em sua totalidade, ou em uma de suas partes. Exatamente o modo como fala sobre ela, como a ordena, a que dá destaque, o que deixa de lado, as palavras que escolhe, e que são importantes para a compreensão de qualquer entrevista (THOMPSON, 2002, p. 258).

Para a realização desta pesquisa foram ouvidos nove relatos de história de vida do universo de trinta e seis (36) mães que atendiam aos critérios de inclusão no estudo.

Conforme Minayo (2000), a pesquisa qualitativa não usa como norma a amostragem numérica, e sim a capacidade de refletir o contexto em suas múltiplas dimensões. Sendo assim, na abordagem qualitativa, a escolha dos sujeitos é intencional, em virtude do objeto de estudo; considera as informações recorrentes, porém não ignora informações ímpares importantes e com potencial explicativo; entende como fundamental a diversidade de informações, possibilitando a apreensão de semelhanças e diferenças; e preocupa-se em escolher o local e o grupo a ser pesquisado que tem as características que se pretende conhecer com a pesquisa.

A proposta desta pesquisa foi compreender a construção da soropositividade HIV/Aids de mulheres, mães, e de seus filhos igualmente contaminados pelo mesmo vírus, perceber elementos que possam auxiliar no cotidiano dos profissionais da saúde e propor estratégias de intervenção para atuar em prol da promoção da saúde e qualidade de vida destes sujeitos, bem como de suas relações.

1.2 O CONTATO COM O SAE E COM AS DEPOENTES

A opção por realizar o estudo na cidade de São Leopoldo-RS teve como razão a valorização do local de residência da pesquisadora, a inserção da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS na comunidade, a carência de estudos relacionados ao tema HIV/Aids e a alta prevalência do agravo no município¹.

O processo iniciou pelo contato com a Secretaria de Saúde do município, que prontamente disponibilizou o Serviço de Assistência Especializado (SAE), pois é o único serviço de referência na cidade para prevenção, diagnóstico e tratamento do HIV/Aids.

A pesquisadora teve o cuidado de ser apresentada para a equipe técnica do SAE pela assistente administrativa da Secretária de Saúde do município, para, assim, começar a familiarizar-se com a dinâmica de funcionamento do serviço e a coletar as primeiras informações sobre os possíveis sujeitos de pesquisa e a possibilidade de entrar em contato com os mesmos.

O primeiro passo foi a identificação do número de crianças e do número de mulheres, mães em acompanhamento no SAE. Este processo aconteceu de dezembro de 2003 até fevereiro de 2004 e foi realizado pela análise de todos os prontuários das crianças e das respectivas mães. Ao terminar esta etapa, identificaram-se 166 crianças em acompanhamento no serviço. Destas, 44 foram

¹ Mais detalhes ver: ASPA – Apoio Solidariedade Proteção AIDS. Disponível em: <<http://www.aspa.org.br>> Acesso em: jun. 2005.

diagnosticadas segundo os critérios do Ministério da Saúde (2004), e, deste total, 36 tinham suas mães vinculadas ao SAE.

Estas 36 mães foram a referência para a composição da amostra do estudo, pois atendiam os critérios de inclusão previamente definidos, que são: mulheres, mães soropositivas de filhos também soropositivos por transmissão vertical; crianças com idade superior a 18 meses e menores de 13 anos, com a soropositividade confirmada, de acordo com os critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde (2004); residentes no município de São Leopoldo/RS; mãe e filho deveriam estar em acompanhamento no SAE.

Para familiarizar-se com a população a ser estudada, a pesquisadora freqüentava o serviço no período em que as mães traziam os filhos para serem atendidos pelo pediatra. A dinâmica utilizada seguia uma estratégia previamente elaborada, que consistia em chegar ao serviço, conversar com os profissionais, consultar a agenda do pediatra para identificar as crianças que ele estava aguardando e confirmar se suas mães atendiam os critérios para participar do estudo. Em seguida, ia para a recepção do SAE, onde permanecia com a finalidade de conversar com as pessoas que esperavam pelo atendimento. A aproximação com as mães aconteceu pelo vínculo estabelecido com as crianças, pois se procurava interagir com elas, abordando assuntos que eram do mundo delas. Nas ocasiões em que a pesquisadora ia até o SAE, levava lápis colorido e um caderno (Diário de Campo) que servia para destacar folhas para as crianças desenharem e colorirem, como também para as anotações pertinentes à pesquisa. A relação com as crianças abriu caminho para o contato com as mães, que se mostravam receptivas e dispostas a conhecer a pessoa que estava “brincando” com seus filhos. Quando as

mães se aproximavam um pouco mais, a pesquisadora mencionava o estudo que estava realizando e sondava o interesse delas em participar. Neste primeiro contato, a questão da soropositividade não era abordada diretamente, apenas o interesse no relato de sua história de vida. A opção pelo local, data e horário para a realização da entrevista ficava a critério da mulher. Para surpresa da pesquisadora, o local eleito pela maioria das depoentes foi a sua residência, exceto uma delas, que optou pela entrevista no próprio SAE, durante o atendimento psicológico do filho.

Os convites foram feitos à medida que os vínculos se estabeleciam. Todas as mulheres que foram convidadas aceitaram contar a sua história de vida, totalizando 9 participantes da pesquisa. No contato realizado no SAE, forneciam seu endereço e um telefone para contato, que, algumas vezes, não era de sua propriedade, e sim de alguém próximo, como vizinha ou familiar. Para agendar a visita, utilizava-se o telefone. No caso das mulheres que não tinham acesso ao telefone, a pesquisadora ia até a casa delas para combinar o horário a fim de realizar a entrevista. Um cuidado que se tomou foi de sempre cumprir as combinações assumidas com as depoentes. Duas mulheres não se encontravam em casa, porém deixaram recado com os filhos, dizendo que havia acontecido um imprevisto, mas que estavam disponíveis para conversar em outro momento. Assim, era agendado novo encontro, ocasião em que elas se desculpavam, alegando situações inadiáveis para resolver, como [...] *fui buscar medicação que estava no final* (Rosa) e [...] *tive que marcar hematologista para o Henrique. Só pode ser hoje de manhã.* (Tulipa)

Esta etapa de estabelecimento de contato com os sujeitos da pesquisa aconteceu de setembro a dezembro de 2004. Concomitantemente, já se

organizavam as agendas de visitas, porém elas estenderam-se até fevereiro de 2005, quando houve a última entrevista.

1.3 A COLETA DAS HISTÓRIAS DE VIDA

Antes de iniciar as visitas às depoentes, realizou-se uma entrevista como “piloto”, que mostrou-se suficiente para validar a técnica de coleta de informações e entender que uma questão norteadora atenderia a proposta do estudo: (1) conte-me sua história de vida.

A coleta das histórias de vida seguiu três etapas: a pré-entrevista (o agendamento), a entrevista (a entrevista em si) e a pós-entrevista (a transcrição e compilação das informações), e foram acompanhadas por uma lista de controle do andamento do projeto [ver projeto] (MEIHY, 2002).

Todo o processo de coleta de informações foi realizado pela pesquisadora, desde o agendamento até as entrevistas de história de vida, bem como o tratamento e a análise dos dados.

Os registros foram feitos no Diário de Campo que acompanhava a pesquisadora e foi utilizado para descrever a comunidade onde moravam as depoentes, a residência e características familiares e os aspectos objetivos e subjetivos que eram observadas no contexto da pesquisa. As narrativas eram gravadas, procurando-se não afetar a espontaneidade dos interlocutores.

No dia da entrevista, conforme escolha da depoente, explicava-se, detalhadamente, no que consistia a pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE² e solicitava-se autorização para gravar os relatos em fita K7.

É importante mencionar que três depoentes não permitiram que a entrevista fosse formalizada, pois começaram a relatar a sua história de vida nos primeiros instantes da visita. Nestas situações, utilizou-se o Diário de Campo para registrar as primeiras falas, e assim que surgiu uma possibilidade se pediu permissão para gravar os relatos. Não houve recusa ou constrangimento quanto à utilização desta forma de registro. Procurava-se deixar o aparelho gravador fora do raio de visão da depoente, com o intuito de não desviar a sua atenção do relato e evitar acanhamento. As entrevistas duravam, em média, duas horas, e o seu enredo se desenvolvia sobre a soropositividade para HIV/Aids. A mulher pesquisada interrompia a entrevista e mudava o curso da fala, quando aparecia alguém da família ou algum filho que, na compreensão da depoente, não deveria compartilhar o que estava sendo contado. Ela retomava, porém, a narração assim que se via sozinha, novamente, com a pesquisadora.

Os depoimentos das mulheres, ao serem convidadas a contar a sua história de vida, iniciavam o relato da história a partir do momento em que se deparavam com a soropositividade do HIV/Aids delas ou de seus filhos, inclusive aquelas que começavam a falar sobre o assunto sem a apresentação prévia do tema pela pesquisadora.

² O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS (Resolução 066/2004).

As entrevistas eram finalizadas pelas próprias depoentes no momento em que acreditavam ter contado sua história de vida. A pesquisadora agradecia pela participação e disponibilidade em compartilharem as suas vidas.

Sabe-se da importância da não-interferência da pesquisadora no momento da coleta de informações; no entanto, foi impossível não se deixar tocar pelos relatos destas mulheres e pelas diferentes manifestações durante a pesquisa.

No decorrer das coletas de informações, iniciou-se a transcrição das fitas gravadas, na íntegra, preservando todos os detalhes das falas. Este procedimento foi realizado pela própria pesquisadora, por causa da proximidade que teve com os relatos e a familiaridade com todas as nuances das entrevistas e com o contexto em que aconteceram. Conforme Thompson (2002), a pessoa que grava a fita é a mais capacitada para garantir a precisão da transcrição.

Os relatos das histórias de vida, complementados com os registros do Diário de Campo, compuseram a base para a etapa posterior da pesquisa.

1.4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DAS FALAS

Após a familiarização com as informações compiladas durante e após a pesquisa de campo, iniciaram-se a análise e a interpretação do material disponível para ser explorado.

Optou-se pela forma de “análise de conteúdo”, e, após exaustiva manipulação das informações, entendeu-se como mais adequada a técnica de análise de conteúdo temática (BARDIN, 1977; MINAYO, 2000).

Segundo Bardin, a análise de conteúdo pode ser definida como:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação, visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimento relativa às condições de produção / recepção destas mensagens (1977, p. 42).

A técnica de análise de conteúdo temático, utilizada para a análise e interpretação das informações desta pesquisa, consiste num feixe de relações, podendo ser apresentado por uma palavra, uma frase, um resumo (MINAYO, 2000). Conforme Bardin, (1977, p. 105), “o tema é uma unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

A análise temática consiste em descobrir núcleos de sentido ou unidades de significado pertinentes ao objeto de análise em questão (MINAYO, 2000).

A análise do material iniciou com a leitura flutuante das falas, com o intuito de deixar-se impregnar pelo conteúdo. Em segundo lugar, ordenou-se o material, observando algumas normas de validade, como exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. A seguir, começou-se a determinação das unidades de registro, que deram origem aos temas a serem analisados e trabalhados (MINAYO, 2000).

Com a decodificação das unidades de registro, emergiram três temas a serem explorados e discutidos no decorrer deste relatório: situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas mulheres, mães, consigo mesmas e com seus filhos; estratégias de enfrentamento da epidemia do HIV/Aids das mulheres; atitudes de cuidado das mães que relataram suas histórias de vida.

1.5 OS RESULTADOS

1.5.1 Quem são as depoentes³

AH! o que não falta nesta casa é criança” (Margarida).

Inicia-se a apresentação dos resultados da pesquisa pela síntese das histórias de vida⁴ das nove mulheres entrevistadas, das quais oito⁵ compõem a população do estudo.

Margarida, 39 anos, moradora do bairro Feitoria Cohab, nasceu no interior do estado do RS. Trabalhou como garçone. Atualmente, ocupa-se dos afazeres domésticos. Estudou até a quinta série do ensino fundamental. Tem companheiro estável (é viúva do primeiro marido). É mãe de cinco filhos, tendo o mais velho 23

³ Todas as depoentes tiveram seus verdadeiros nomes ocultados para preservar o seu anonimato, sendo-lhes atribuídos pseudônimos (nomes de flores).

⁴ As apresentações das histórias de vida seguem a ordem em que aconteceram as entrevistas.

⁵ Utilizaram-se somente oito entrevistas para a análise e interpretação, porque uma das depoentes tinha somente três meses de diagnóstico, ocorrido por ocasião da morte do marido. E o filho é soropositivo, no entanto estava em processo de definição de terapêutica.

anos. Na ocasião, ela estava grávida de nove meses do sexto filho. Os dois filhos mais velhos são do primeiro marido, e os outros três e o que ela estava esperando são do segundo relacionamento. Soube da soropositividade para o HIV/Aids com a doença da filha, diagnosticado no primeiro ano de vida. Hoje a menina está com 7 anos. O diagnóstico da criança levou os demais membros da família à investigação. Os resultados apontaram que Margarida, o companheiro e o filho de 12 anos também estavam contaminados. As duas crianças soropositivas para o vírus são do segundo relacionamento.

Atualmente, os quatro membros da família estão fazendo tratamento com a terapêutica antiretroviral e estão com a doença controlada.

Margarida não tem idéia de como ocorreu o contágio. Nega o uso de drogas injetáveis⁶ por ela e por seu atual companheiro, mas relata que o parceiro que faleceu era usuário de drogas injetáveis. Quando falou da gravidez, disse que aconteceu por um "descuido", pois não usava método contraceptivo e o preservativo só é usado excepcionalmente. "O nome escolhido para o bebê que vai nascer é Vitória". Mencionou que as crianças não sabem que têm HIV/Aids, e que está preparando-as para contar-lhes, mas não sabe como.

Violeta, 34 anos, moradora do bairro São Miguel, paralelo ao valão da rua João Corrêa, nasceu no interior do estado do Paraná. Trabalha como diarista, fazendo faxina três vezes por semana (quando está em condições de saúde). Estudou até a sexta série do ensino fundamental. É viúva do primeiro companheiro e

⁶ Refere-se a drogas ilícitas.

está separada do segundo. É mãe de cinco filhos, tendo o mais velho 18 anos e o mais novo oito. Os três filhos mais velhos são do primeiro relacionamento, e os dois mais moços, do segundo e último relacionamento estável. Soube da soropositividade, quando adoeceu; após inúmeras internações hospitalares, diagnosticaram a síndrome da Aids. Após o restabelecimento de sua saúde, levou os filhos para fazer o exame, que resultou no diagnóstico do vírus HIV no filho mais moço. O primeiro marido morreu com Aids; do segundo, ela desconhece o diagnóstico. Contou que ambos são usuários de drogas injetáveis, de que, no entanto, ela nunca fez uso. Atualmente, está sozinha, sem companheiro.

Violeta e seu filho estão fazendo tratamento com antiretrovirais e estão com a doença sob controle. Citou que o filho desconhece que tem o vírus HIV, mas está contando aos poucos que ele tem um “bichinho no sangue” e que tem que tomar medicação para controlá-lo.

Rosa, 31 anos, moradora do bairro Campina, nasceu no interior do estado do RS. É funcionária da Prefeitura do município de São Leopoldo na função de auxiliar de serviços gerais. Atualmente, está em licença de saúde. Estudou até a quinta série do ensino fundamental. É separada do primeiro marido, mas tem companheiro estável. É mãe de três filhos, a mais velha, filha do primeiro relacionamento, tem 14 anos, a de sete anos é filha de um relacionamento casual e a mais moça, filha do atual companheiro, faleceu aos quatro meses; teria dois anos. Soube da soropositividade dela no pré-natal, aos sete meses de gestação. A criança nasceu a termo, mas logo após adoeceu e morreu. Passados dois anos do falecimento desta filha, Rosa resolveu fazer o exame na do meio, o que confirmou a sua

soropositividade. Atualmente, a menina está em tratamento com a terapia antiretroviral.

O companheiro com o qual vive hoje é, igualmente, soropositivo. O casal conhece o diagnóstico há quatro anos. A depoente disse que não tinha certeza da forma e ocasião do contágio e enfatizou que nem ela, nem seu parceiro eram usuários de drogas injetáveis. Rosa afirmou que ela não tolerava os medicamentos, e o companheiro não precisava usar.

A filha desconhece a sua condição de soropositiva, e a mãe acredita que só deva contar, quando ela tiver mais idade, talvez com 10 ou 12 anos. Rosa está preparando a menina que está ingressando na primeira série do ensino fundamental, para iniciar o ano letivo.

Begônia, 27 anos, moradora do Jardim Fênix, nasceu no interior do estado do Rio Grande do Sul. É proprietária de um atelier de casacos de couro que fica nos fundos de sua casa, onde trabalha. Estudou até a quinta série do ensino fundamental. Tem relacionamento estável. Era separada e viúva do primeiro companheiro. Tem dois filhos, um de cada casamento. Soube da soropositividade com a doença do filho mais velho, quando ele tinha cinco anos; hoje está com 12. Após o diagnóstico Begônia, o companheiro e o filho mais moço fizeram os exames. Os resultados confirmaram a soropositividade da mulher e a soronegatividade dos outros dois. Reforçou que, a partir deste momento, adotaram (o casal) o preservativo como algo imprescindível nas relações sexuais e que o marido faz os exames periodicamente. Mencionou que o primeiro companheiro era usuário de drogas injetáveis e que morreu com Aids. Ela afirmou que nunca usou drogas injetáveis.

Relatou que não falou com o filho sobre o seu *status* sorológico, porém acredita que ele desconfia, porque já sabe ler e consegue associar as idas ao SAE e o uso do medicamento. Disse que não sabia como abordar o assunto com o filho. Begônia declarou que o filho faz o tratamento conforme a orientação médica assistente, e que ela, porém, não consegue tomar a medicação.

Dália, 19 anos, moradora do bairro Cohab Duque, próximo aos trilhos do metrô, nasceu no município de São Leopoldo. Trabalhava como babá, hoje faz os afazeres domésticos, cuida das crianças e reside com sua mãe. Estudou até a sexta série do ensino fundamental. É separada do companheiro e, atualmente, não tem parceiro; está sozinha. É mãe de dois filhos, o mais velho tem quatro anos e o mais moço, três meses. Buscou fazer o exame do HIV, porque estava desconfiando dos episódios recorrentes de pneumonia do companheiro. E o resultado positivo levou à investigação com seu filho mais velho e seu ex-companheiro, o que confirmou a soropositividade de ambos. A gravidez do segundo filho aconteceu por descuido; ela mencionou que usava preservativo só de vez em quando e também não usava outro método contraceptivo. Fez o tratamento profilático durante a gestação e no parto. O *status* sorológico desta criança ainda não é conhecido. Ela relata que desconhece o uso de drogas injetáveis pelo ex-companheiro e que ela própria também nunca usou.

Atualmente, Dália, seu filho e o pai da criança, estão fazendo tratamento com terapêutica antiretroviral e estão com a doença sob controle. A criança desconhece a sua condição sorológica, e a mãe disse que não tinha noção de como contar.

Orquídea, 25 anos, moradora do bairro Santo André, nasceu na grande Porto Alegre. Dedicar-se aos afazeres domésticos e ao cuidado dos filhos. Estudou até a quarta série do ensino fundamental. Está casada desde os 17 anos, tem uma filha de oito anos, um menino de seis anos, outro de um ano e quatro meses e uma menina de quatro meses. A família se deparou com o HIV/Aids por ocasião da doença da filha mais velha, no primeiro ano de sua vida. O diagnóstico da menina levou os demais membros a fazer os exames, que revelaram o contágio do casal, e o exame do menino apresentou resultado negativo. As duas crianças mais moças ainda não têm o *status* sorológico definido. Orquídea relatou que a gravidez aconteceu por puro relaxamento, pois usavam preservativo em raras ocasiões, e ela não utilizava outro método de contracepção complementar.

Ela também informou que o marido é usuário de drogas injetáveis há muitos anos, que ela, porém, não compartilhava do vício.

Assegurou ainda que a filha não sabia da sua soropositividade, achando ser precoce falar sobre o assunto com a menina, porque, segundo ela, isso deveria ser feito quando a filha tiver mais idade; que não sabia como iria fazer.

A filha faz tratamento conforme prescrito pelo médico assistente, porém Orquídea não usa os medicamentos, porque não os tolera, sente mal-estar.

Tulipa, 34 anos, moradora da Vila Brás nasceu no interior do RS. Trabalhou numa fábrica de calçados. Atualmente, é do lar, opção feita após o casamento. Estudou até terceira série do ensino fundamental. Tem companheiro estável. É mãe de quatro filhos, sendo todos deste relacionamento. Ficou sabendo da

soropositividade durante o pré-natal da filha mais moça, hoje com quatro anos. Com o diagnóstico de Tulipa, o marido e os demais filhos fizeram o exame, que confirmou a contaminação do marido e do segundo filho. Tulipa, seu marido e o filho fazem o tratamento, e a doença está sob controle.

Ela relatou que desconhecia o uso de drogas injetáveis pelo marido, como também negou ser usuária.

Afirmou que ainda não falou com o filho sobre seu *status* sorológico, que, no momento, está se preocupando com a entrada dele na escola; que acreditava ainda não ter chegado o momento, porque o menino é muito novo.

Azaléia, 29 anos, moradora da Vila Antônio Leite, natural do interior do estado do RS. Trabalhou numa fábrica de calçados até o casamento. Hoje é do lar e recolhe papel/plástico para reciclar e vender. Estudou até a terceira série do ensino fundamental. É mãe de três filhos, o mais velho tem oito anos e o mais moço tem quatro, todos do atual relacionamento. Ficou sabendo da soropositividade com a doença do filho do meio, que tem seis anos. Na ocasião, estava no sétimo mês de gestação do filho mais moço. Ao realizar o exame na filha mais velha, o resultado deu negativo. Ela informou que o marido, até o momento da entrevista, não tinha feito o exame específico, embora, periodicamente, doe sangue para saber se é portador do vírus HIV, pois acredita que o banco de sangue vá comunicar-lhe a soropositividade, caso o exame que faz lá dê positivo, o que até hoje não aconteceu.

Azaléia relaciona a sua soropositividade a um relacionamento casual que teve antes do casamento com um colega de trabalho. Há algum tempo ela ficou sabendo que o seu ex-colega morreria com Aids.

Ela expressou que seguia rigorosamente o tratamento prescrito ao filho, porém que ela não tomava medicação, porque não a tolerava que fazia mal.

Enfatizou que estava preocupada com o momento em que teria que contar ao filho o seu *status* sorológico; que estava se preocupando com a entrada do menino na escola.

Falou com muita emoção, quando disse que o resultado do exame do filho mais moço dera negativo.

Astra, 29 anos, mora na casa da sogra, no bairro Santa Marta, é natural de Porto Alegre. Atualmente, está desempregada. Estudou até a sexta série do ensino fundamental. É viúva há três meses. Tem três filhos, o mais velho tem oito anos, o do meio, cinco e o mais moço, um ano de idade. Soube da sua condição de soropositiva, após a doença e morte de seu marido de Aids. O filho mais velho também é portador do vírus HIV. O menino de cinco anos não é portador negativo e o mais novo com o *status* sorológico ainda não definido.

Astra informou que o marido era usuário de drogas injetáveis e que ela também usou por um período.

Optou-se por não usar está história no estudo, por entender que a depoente ainda estava trabalhando com o diagnóstico e o luto pela morte do marido.

É preciso ressaltar que esta também foi a única mulher que escolheu ser entrevistada no SAE, porque não tinha casa onde morar, precisando ficar de favor na casa da sogra.

1.5.2 O contexto das depoentes

Eu combinei com o meu irmão para ele levar as crianças de casa quando tu chegar. (Dália)

As entrevistas levaram a pesquisadora á alguns bairros pobres e outros abaixo da linha da pobreza do município de São Leopoldo, Rio Grande do Sul, para ouvir as histórias de vida de mulheres que viviam e conviviam com o vírus HIV/Aids.

Todas as entrevistas analisadas no estudo foram realizadas nas casa das depoentes.

As mulheres se preparavam para receber a pesquisadora. Isso ficava evidente na arrumação da casa, nas atividades programadas para as crianças para que não estivessem nas proximidades durante a entrevista. Em algumas residências, as crianças não estavam em casa, outras, imediatamente, eram

encaminhadas para brincadeiras, tarefas, ocupações fora do domínio doméstico, dando liberdade à mulher de contar a sua história de vida.

As entrevistas eram, em sua grande maioria, realizadas na cozinha, à mesa das refeições, ou na sala de visita. As residências tinham uma certa semelhança, quanto à área física, infra-estrutura, móveis e eletrodomésticos. As casas tinham, em geral, a cozinha e a sala de visitas num mesmo ambiente, de um a dois quartos e banheiro. Percebia-se que foram construídas por etapas, uma peça por vez. O mobiliário era típico dos subúrbios, tendo uma mesa de fórmica com quatro cadeiras, dispostas na cozinha, coberta por um guardanapo de crochê, um vaso de flores artificiais, um balcão com pia, geladeira, fogão com quatro queimadores e a chaleira esperando para aquecer a água para o chimarrão, cujos apetrechos (cuia e bomba) estavam presentes em muitas casas. Observou-se que o local era imaginariamente dividido em cozinha e sala de visitas. No que seria a sala ficavam o sofá com uma manta muito colorida e uma estante que acomodava televisão, aparelho de som e uma série de objetos, como porta-retratos com fotos da família ou pessoas amigas, bibelôs, figuras de santos, revistas e brinquedos das crianças como bonecas e carrinhos. Na entrada para os quartos, não havia portas. Em várias casas, eram utilizadas cortinas igualmente coloridas para criar uma certa privacidade, além do pano. Os banheiros ficavam nos “puxadinhos”, fora da casa principal, no mesmo local do tanque de lavar roupa.

Uma casa, em especial, chamou a atenção da pesquisadora: construída num terreno baldio, de madeira, com frestas entre as tábuas, tanto na parede como no chão, sendo possível enxergar as casas próximas. Muito humilde.

A depoente, antes de começar a entrevista, perguntou: *Tu te importa se eu fechar a janela? Eu tenho medo que os vizinhos escutem o que tenho a dizer* (Rosa). E nesta casa, na cozinha, perto da porta da rua, estava gravado, riscado na parede de madeira: *dia 06 eu peguei e dia 11 comecei a tomar o remédio*. A depoente gravou na parede a data do diagnóstico do HIV, num local visível para o seu raio de visão.

A pesquisadora, ao visitar as mulheres, população deste estudo, entendeu que esta foi a melhor forma de coletar as histórias. As depoentes mostravam tranquilidade e espontaneidade em contar as suas histórias de vida. Estavam em sua casa.

E também ficou claro quão importante era aquele momento para estas mulheres e o que significava para elas estarem contaminadas pelo vírus HIV/Aids. Os depoimentos eram carregados com um turbilhão de sentimentos manifestados por lágrimas, tristeza, medo, ressentimentos, esperança e expectativas.

Ao final da entrevista, complementavam, em sua maioria, com palavras semelhantes a estas: [...] *espero que a minha entrevista tenha ajudado a tua pesquisa e possa ajudar outras pessoas que vivem o mesmo problema*.

Uma frase, referida por todas as depoentes no momento em que se despediam, teve profundo significado para a pesquisadora: [...] *que bom que tu veio conversar comigo. Eu não tenho ninguém para falar*. E ainda reforçavam que estariam à disposição para encontros posteriores, se fosse necessário.

1.5.3 O itinerário das mulheres, mães, na construção da sua soropositividade e da soropositividade de seus filhos

1.5.3.1 Situações de vulnerabilidade

*[...] eu sempre digo, o que mata a humanidade não é a doença, é a falta de medicamento, a falta de comida, é a ignorância das pessoas.
(Margarida)*

A construção da soropositividade das mulheres, mães, para si próprias e seus filhos, igualmente contaminados, compreende a necessidade de olhar para as diferentes situações de vulnerabilidade que permeiam relatos e são reforçadas pela epidemia.

Para entender a dimensão da epidemia, citamos Rosen (1994, p. 83), que faz referência à teoria de Virchow de que “a doença epidêmica é uma manifestação do desajustamento social e cultural” da humanidade. A epidemia resulta de crises sociais, culturais, econômicas que deixam um terreno fértil para potencializar a vulnerabilidade.

Conforme Kottow (2003), a vulnerabilidade é intrínseca à existência humana, podendo, de certa forma, ser protegida pela sociedade. No entanto, a organização social desigual torna a vida repleta de obstáculos e riscos, acarretando fragilidade e vulnerabilidade para a existência humana. Os seres humanos podem ser afetados pela vulnerabilidade circunstancial em decorrência da pobreza, da falta de acesso à educação, das doenças e da discriminação.

Kottow (2003) caracteriza a vulnerabilidade existencial como primária e a circunstancial como secundária. Exemplifica-se a vulnerabilidade circunstancial com um trecho da história de vida de uma das depoentes:

[...] meu pai casou com minha mãe, a mãe estava grávida, daí casou pra me assumir, no caso não era meu pai, mas casou, me deu nome, tudo, né. Com quatro anos se separaram. Aí ele agarrou, foi fazer a vida dele. E minha mãe veio cá, pra Campo Bom. E eu fiquei e me criei com minha vó, até os 12 anos, daí minha avó faleceu, e eu fiquei rolando o mundo, como diz o outro, né. [...] daí conheci um cara na firma. Aí fui morar com o cara. É deste ali que acabei contraindo a doença, pegando o HIV.
(Azaléia)

A epidemia do HIV/Aids é a expressão da vulnerabilidade circunstancial que estabelece terreno fértil para a contaminação e disseminação do vírus entre a população. Ela é constituída de três importantes faces, a epidemiológica, a biológica, que é priorizada pelos modelos biomédicos, e a social, que tem importantes determinantes sociais.

Conforme Parker e Aggleton (2001), a face social da epidemia é a mais explosiva, com respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à Aids. Reações que vêm carregadas de estigma, discriminação, como também de negação coletiva.

Estes processos sociais têm estreita relação com os primórdios da epidemia, quando era considerada doença exclusiva de determinados “grupos de risco” ou dos “outros”. Com a evolução da epidemia, substituiu-se a designação “grupo de risco” por “comportamentos de risco” e, atualmente, por “situações de vulnerabilidade” (AYRES et al., 1999; AYRES et al., 2004). O confronto com a epidemia do HIV/Aids

é percebido pelas depoentes como uma realidade essencialmente distante do cotidiano pessoal.

[...] Bah! Fiquei louca, né. Nunca ia passar na tua cabeça. Os outros têm, eu não. Acontece com os outros, comigo não. Tu sempre pensa assim, né? Nunca imagina que, com a própria pessoa, vai existir aquilo ali. Fiquei quase maluca. Entrei em desespero. (Begônia)

Com o diagnóstico positivo, o indivíduo é jogado para a história pregressa do HIV/Aids e para os estigmas a ela associados. Depara-se com os desafios que, necessariamente, terá que enfrentar e com os quais terá que aprender a conviver. Isso implica trabalhar o curso da doença em si e as repercussões entre as pessoas com as quais convive, que poderão, igualmente, sofrer as conseqüências da epidemia. A mulher depoente associa a possibilidade de ser contaminada ao ser partícipe de um grupo, erroneamente definido como “grupo de risco”, exposto ao contágio do vírus. E, dessa forma, se refere ao “outro”, ela não se inclui, por entender que tem comportamentos que a protegem da contaminação pelo vírus, pois as imagens ligadas à epidemia da Aids eram dos marginalizados, inicialmente homossexuais, prostitutas, presos, “drogaditos” e pessoas moradoras de rua (FERREIRA, 1999).

Apesar de 25 anos de franca evolução da epidemia, as pessoas vitimadas ainda a percebem e falam dela como sendo a doença do “outro”. Isso foi reforçado pelo relato da depoente.

A pandemia foi reescrevendo a sua trajetória e disseminando-se por todos os recantos do mundo, ignorando fronteiras geográficas, econômicas, sociais, culturais,

religiosas. Atingindo, em proporções assustadoras, parcelas da população outrora entendidas como fora de risco para o vírus, como os heterossexuais, entre estes as mulheres, e, via de regra, as crianças nascidas destas relações.

O HIV/Aids assusta toda a pessoa que se depara com a realidade de ser contaminada e com a necessidade de assumir tal condição diante de si mesma, da família e da sociedade. Suscita o medo do estigma, do preconceito, de não ser aceita pela família, de ser vista como alguém que tem uma vida que foge dos preceitos propostos culturalmente, moralmente pela sociedade, de sofrer as rejeições individualmente e também extensivas à sua família ou às pessoas amadas e respeitadas. “A resposta social à Aids é reconhecidamente de rejeição, através do pânico e do preconceito” (VERMELHO et al., 1999, p. 370)

Situação que é vivenciada e relatada pela depoente, quando a associa à realidade de sua vida. [...] *não tem como tu trabalhar. Aqui na minha casa fico o dia todo sozinha, ninguém me incomoda. Na vila falam, né. Mas ninguém tem prova. Ninguém tem certeza. Quem tem certeza é eu. E isto jamais vou dizer. Olha, é verdade. Não! O dia que eu morrer isto vai comigo.* (Rosa)

Na concepção de Goffman (1988, p. 22), “faltando o feedback saudável do intercâmbio social cotidiano com os outros, a pessoa que se auto-isola possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa”.

A epidemia social pode ser responsável pela “morte social”, na qual a pessoa não se sente parte da sociedade civil, inclusive ficando aquém dos serviços e do apoio de que precisam (DANIEL e PARKER, 1991). O temor da epidemia, com base

nas representações negativas de pessoas com HIV/Aids, reforçadas pelas metáforas e pela linguagem usada ao falar sobre a epidemia, agudiza o medo, leva ao isolamento dos afetados pelo vírus e fortalece a exclusão social. Em muitos casos, esta estigmatização é estendida aos familiares e amigos, resultando na produção e reprodução da desigualdade social por meio da epidemia e mesmo dentro dela (PARKER; AGGLETON, 2001).

O contexto que circunda os soropositivos para o HIV/Aids, a estigmatização e a discriminação podem ter origem na família e nas comunidades locais; instituições de ensino; emprego e local de trabalho; serviços de saúde; programas de controle e prevenção da epidemia, entre outros (PARKER; AGGLETON, 2001).

Assumir a condição de soropositivo para o HIV/Aids certamente significa enfrentar as adversidades que acompanham a doença, que podem ter origem e significados diversos para cada contexto em que ocorre. A forma pejorativa do ser “aidético”, culturalmente, significa não só estar à margem da sociedade, com dificuldade de estabelecer relações e inter-relações com outros soropositivos, tornando-se mais difícil com os sorodiscordantes, como também enfrentar o problema de saber que está com a vida abreviada pelas complicações da síndrome do HIV.

A minha mãe diz que eu estou condenada à morte. Ela chora direto. O preconceito. Se tu fala, tu não tem mais amizade. Eles te olham com cara feia. Ficam falando de ti pelas costas. Isto que é o ruim de falar que eu tenho Aids. Tenho HIV. Sabe? Não tem como tu falar. Tem que ficar para ti e pronto. Não tem como. Ninguém admite isto. Fulano morreu de Aids. (Rosa)

As mulheres, colocadas aquém da pandemia do HIV/Aids, atualmente ocupam uma posição importante na prevalência de casos. A vulnerabilidade feminina se perpetua, por diferentes questões que vão além do biológico e epidemiológico. A epidemia da Aids “se alimenta das desigualdades, como as de gênero e econômica, afetando, de forma desigual, as populações que vivem em situações de vulnerabilidade causada por diversos fatores, que levam e condicionam a opressão social” (GALVÃO, 2000, p. 216). A vulnerabilidade em relação ao vírus atinge ambos os gêneros, no entanto, para a mulher esta situação é potencializada. No caso dela, se associam fatores biológicos, individuais e, principalmente, sociais que acompanham a evolução histórica da epidemia. Para Vermelho et al, (1999, p. 370), “os papéis de gênero determinam os papéis sociais de homens e mulheres”. Assim, as situações de vulnerabilidade das mulheres ao HIV e as possibilidades que têm para se proteger as remetem a estas questões.

[...] Com o poder em suas mãos, o homem era caracterizado em termos de superioridade, força, virilidade, atividade, potencial para a violência e o legítimo uso da força. A mulher, em contraste, em termos de sua evidente inferioridade, como sendo, em todos os sentidos, o mais fraco dos dois sexos – bela e desejável, mas, de qualquer modo, sujeita à absoluta dominação do patriarcado. Esta extrema diferenciação carrega consigo um dualismo moral explícito que contribui para legitimar e reforçar a ordem aparentemente normal na hierarquia de gênero (PARKER, 1991, p. 58).

O homem seguro de sua inquestionável superioridade física e moral goza de uma liberdade sexual quase que absoluta, enquanto as mulheres são submetidas ao rígido controle do patriarcado (PARKER, 1991).

Desde que conheço ele, nunca mais saí com ninguém. [...] ele casou com outras mulheres, se separou, né. Quando eu estava grávida, ele estava com outra mulher, de repente voltou. Aquela coisa toda. E ele

saía muito, né. A gente se separava, ele saía. Fazia festa e coisa. Eu não, não sou disto, não sou assim. (Dália)

Outro depoimento reforça a posição de fidelidade que a mulher assumiu, quando se comprometeu com uma relação conjugal e o papel que passou a desempenhar. *Como tinha que trabalhar, larguei a escola. Com 13 anos, já estava namorando, com 14 casei, quando fiz 15 anos nasceu minha primeira filha. Sempre fui fiel. Mesmo sabendo que meus maridos me traíam, eu nunca tive outros. (Violeta)*

A sexualidade feminina está associada diretamente aos papéis que a mulher vai desempenhar após o casamento. Papéis que englobam a maternidade e o de esposa fiel são exercidos sem maiores conflitos, pois são percebidos como principais atributos para atingir esta realização (GUIMARÃES, 1996). Esta situação se mantém apesar de movimentos sociais como o movimento das feministas, que buscam romper os preceitos rígidos relativos à posição da mulher e à sua sexualidade, ligados a concepções e conceitos da ideologia patriarcal, responsáveis pelos posicionamentos das mulheres não só perante as relações conjugais em que estão inseridas como também perante os seus parceiros (GUIMARÃES, 1996).

As feministas introduziram o conceito de gênero para romper com a ideologia do patriarcado existente até hoje na sociedade e anteriormente mencionado.

Discorrendo sobre gênero, Scott afirma:

[...] como uma maneira de indicar “construções sociais” – a criação inteiramente social de idéias sobre os papéis adequados aos homens e às mulheres. É uma maneira de se referir às origens exclusivamente sociais das identidades subjetivas dos homens e das mulheres. O gênero é,

segundo esta definição, uma categoria social imposta sobre um corpo sexuado. (SCOTT, 1990, p. 7).

Para Guilhem (2000), questionar as relações de poder existente entre os gêneros assume fundamental importância no contexto do HIV/Aids, pois significa a possibilidade de romper com o silêncio historicamente imposto às mulheres.

Esta realidade, de certa forma, corrige a visão deturpada que teve origem nos primórdios da epidemia da Aids, segundo a qual ela atingiria determinados grupos de pessoas, cujos comportamentos morais e sexuais os colocavam na perspectiva estigmatizada das doenças morais (GUIMARÃES, 1996).

A vulnerabilidade das mulheres diante do HIV, evidenciada pelo atual perfil de casos da epidemia, traz à baila também a fragilidade dos mecanismos de proteção, causada pelas limitações das mulheres no espaço de suas relações pessoais, sua inferioridade econômica e social. (VERMELHO et al., 1999, p. 378).

Segundo O'Leary e Cheney (1993), o HIV/Aids constitui uma tripla ameaça para a população feminina. Primeiro, porque a mulher, ao ser contaminada, compromete de forma radical a sua vida; segundo, porque pode contaminar seus filhos durante o parto e a gestação; terceiro, porque, independentemente de estarem ou não contaminadas, recairá sobre ela, em muitos casos, a responsabilidade de cuidar de familiares ou mesmo conhecidos respeitados e queridos.

Com isso, a história não termina com a feminização da epidemia, pois, concomitantemente, a ela vem adquirindo proporções significativas a chamada Aids pediátrica. Atualmente, os filhos e filhas nascidas na década de 1980 e 1990 vivem e

convivem com o preconceito, o estigma e as situações discriminatórias no seu contexto social.

Dessa forma, sendo a mulheres vulneráveis, via de regra, as crianças que foram ou serão gestadas por elas tornam-se também vulneráveis ao vírus. E, como consequência, elas estarão diante de um problema de cunho biológico, econômico, social, pelo qual, em muitas situações, elas assumem a responsabilidade.

Ao se perceberem soropositivas, as mulheres se deparam com o dilema de assumir a soropositividade e o que isso significa em suas vidas. No caso das depoentes, que são mães de filhos igualmente soropositivos, isso faz com que elas admitam o problema delas e das crianças não só perante a sociedade, como também perante elas mesmas.

As crianças soropositivas preocupam as mães, cuidadores, a sociedade, e profissionais da saúde e da educação, pois trata-se de um problema que deve ser enfrentado. A introdução da terapêutica antiretroviral possibilitou o aumento da sobrevivência dos filhos, que ocupam os segmentos formais de educação, de trabalho, que se relacionam socialmente, seguindo os caminhos da vida. Estas crianças, porém, em muitas situações, são mantidas na ignorância de estarem contaminadas pelo vírus HIV e quando são informadas, isso acontece de forma deturpada e fantasiosa. As mães destas crianças descrevem situações de vulnerabilidade, referem-se, quase unanimemente, à soropositividade como algo a ser enfrentado no futuro, e dizem que não sabem como contar ao filho. Desta forma mantêm o segredo da soropositividade da criança e dos outros membros da família, que compartilham da mesma situação.

Não sei ainda como contar para ele o que ele tem. Já vai fazer 12 anos, agora dia 20. Ele perguntou para que era o remédio. E eu disse que era para pneumonia. Mas ele fica atento a tudo. Mas uma hora ou outra vou ter que falar. Tenho medo de falar o nome, ele não entender e dizer: “Ah! eu tenho isto”. Entendeu? E daí as pessoas rejeitarem ele. (Rosa)

Conforme Black (1994), a manutenção do segredo representa segurança e proteção, pois, na crença da mãe (família), a criança não seria capaz de entender e sairia comentando a sua soropositividade.

Os problemas que afligem (pais) mães contaminadas que têm filhos contaminados passam pela insegurança; a possível perda de um filho; o isolamento, rejeição por parentes e conhecidos; o sentimento de culpa por ter contaminado a pessoa amada; a angústia pelas gestações futuras, bem como pela preocupação com o futuro das crianças; o temor pela discriminação em escolas e meios sociais (O’LEARY; CHENEY, 1993).

Meu maior medo é este. Quando ela tiver mocinha quem vai conversar com ela? Dizer que ela tem que tomar o remedinho. Não vai poder ter um filho. Minha maior dor é esta . Ela não vai saber o que é ser mãe. Entendeu? É tanta complicação. Não sei nem como é que ela vai encarar isto. Hoje ela tem sete anos. Quer dizer falar sobre isto só quando tiver 10 anos. E será que vou estar aqui. Entende? Quem é que vai fazer isto por mim? Não tem ninguém. Não confio em ninguém, meus irmãos só para maltratá ela. Eles maltratam muito ela. (Rosa).

O medo, a culpa e as diferentes vivências expressam que estas mulheres, mães, mantêm seus filhos em dupla situação de vulnerabilidade. Primeiro, por serem soropositivos para o HIV/Aids; segundo, por estarem numa relação de segredo e,

decorrentemente, num contexto em que poderiam sofrer as conseqüências deste segredo.

Conforme Berer e Ray (1997), o medo que muitas pessoas expressam em relação à epidemia, leva as mulheres a terem dificuldade de assumir a sua soropositividade e a soropositividade de seus filhos. Dessa forma, guardam a informação consigo, apesar do conhecimento da situação dos filhos e do que está em jogo.

As mulheres, mães soropositivas para o HIV/Aids e seus filhos na mesma condição vivem e convivem com a vulnerabilidade, nas suas diferentes dimensões. Essa vulnerabilidade deve ser enfrentada para que consigam seguir a vida e, de certa forma, dar condições de vida para estas crianças.

1.5.3.2 Estratégias de enfrentamento da epidemia do HIV/Aids

Esta minha vida é uma lição de vida e tanto. Daria uma baita novela, acho. (risos) (Azaléia)

No processo de viver e conviver com a Aids, as mulheres fazem frente a demandas oriundas das três faces da epidemia. A primeira caracterizada pela infecção do HIV de forma silenciosa, adentrando na comunidade; a segunda, pela síndrome das doenças infecciosas; e a terceira face compreende a epidemia das reações sociais, culturais, econômicas e políticas (DANIEL; PARKER, 1991). Assim, as mulheres depoentes desta pesquisa relatam as diferentes formas por elas

encontradas para enfrentar a complexa e devastadora epidemia de HIV/Aids. O primeiro contato com o diagnóstico fez com que elaborassem a seguinte fala:

Olha, é terrível assim, tu acha que o mundo vai desabar na tua cabeça. Bah! No mesmo momento eu chorava sem parar [...]. Olha, essas coisas assim não têm como explicar. É que nem se o mundo desabar na tua cabeça e tu não tem como fugir daquilo ali. Mas depois, com o tempo, o tempo mesmo vai fazer a gente pensar o contrário, rever a situação. E eu, na minha situação, que tem três crianças que ainda dependem de mim, aí tu começa a pensar diferente. Ah! Eu tenho que fazer isto porque tenho alguém lá na frente dependendo de mim e coisa. Daí fui superando. Mas às vezes, assim mesmo, eu começo a pensar, né. Começo a chorar e coisa, né. Às vezes, eu vejo o outro ali dormindo [filho soropositivo], e coisa, começo a pensar. Bah! Vários problemas pela frente, tenho que segurar. (Azaléia)

A epidemia do HIV/Aids toca a vida destas mulheres de forma avassaladora, desestabilizando os referenciais de vida. E exige-lhes esforços, muitas vezes, extremos, para que consigam seguir em frente e refazer sua história e sua vida, tendo como estímulo os seus filhos.

[...] depois de um ano, inventei de fazer um exame na Renata. Porque jamais imaginei que ela tivesse. E fiz e deu positivo. E aquilo sim, aquilo me desesperou. Fiquei louca, porque ela é tudo que eu tenho. A Renata é a minha vida. E olha, não é fácil. Não tenho mais alegria. Eu só choro. Mas não adianta, né. Tem que viver. E eu tô vivendo para cuidar dela. Eu só sei dizer que é horrível. Porque os filhos da gente é tudo que a gente tem. É só isto que mais me dói. É ela. (Rosa)

Essas falas estão de acordo com a pesquisa apresentada por Santos e Munhoz (1996), que, ao proporcionar um espaço de expressão e escuta para as

mulheres contaminadas pelo vírus HIV/Aids, perceberam um dos aspectos significativos: o da dimensão que os filhos têm nas vidas destas mulheres. As mulheres deixam clara a importância de viver para ver os filhos crescerem e de ter energia suficiente para poder cuidar deles, e a preocupação com seu futuro das crianças. Selli (2002) discute, tendo como base a imoralidade, o significado da epidemia na vida da mulher e a importante etapa a ser transposta ao contar ao filho a sua condição de soropositivo para o HIV/Aids. A autora traz, baseada em um estudo realizado com mulheres, a angústia expressa no sentido de “como falar”, “como explicar”, “o que dizer” e “como dizer” para as crianças sobre a síndrome. A mãe, na busca do enfrentamento da doença e da continuidade da vida, tem como pano de fundo a responsabilidade pelo filho e o apoio incondicional ao longo do seu desenvolvimento futuro.

O que me deu força para continuar a viver são meus filhos. Principalmente o Igor, que precisa muito de mim. Ele me preocupa muito, não sei como vai ser. Tenho medo que ele me culpe pela doença dele. Que me culpe por não ter contado antes que ele tem o vírus. Me preocupa o que vai acontecer com ele. Agora ele ainda é pequeno, mas quando crescer [...] (Violeta)

O enfrentamento da epidemia também leva as mulheres a desafiar os seus maridos/companheiros, trazendo-os para o centro dos problemas, fazendo-os participar ativamente da elaboração de estratégias diante do problema. Duas depoentes desta pesquisa conseguiram relatar de forma explícita o movimento que realizaram para trabalhar a questão da soropositividade em âmbito relacional, ou melhor, conjugal.

No início custou. Ficava um culpando o outro. Cada um procurando saber quem contaminou quem, quem errou. Quem não errou que atire a primeira pedra. Algum de nós, por falha nossa, aconteceu alguma coisa. Infelizmente a situação não vai mudar. Então tem que partir daqui para diante. Eu não vou ficar brigando dentro de uma casa contigo. Nem procurando saber quem fez, mesmo quem não fez, deixando as coisas acontecer. Eu vou lutar. Quer lutar comigo? Ótimo! Não quer? A porta é serventia da casa. Eu vou lutar”. E aí, com o tempo ele também foi amadurecendo, a gente foi se ajudando. Hoje a gente se ajuda um monte. E não mudou nada. (Margarida)

Percebe-se um movimento de vaivém no enfrentamento da epidemia pelas mulheres, com a culpa, a dúvida, as incertezas permeando as suas falas. Por outro lado, ao fazer frente à Aids, as mulheres rompem com o padrão de submissão e apropriam-se delas mesmas.

Este movimento pode ser analisado com o olhar de *empowerment*, ou “empoderamento”, que dá às mulheres capacidade para lançar mão de estratégias as quais lhes permitem mudar suas vidas e desencadear mudanças sociais (MENEGHEL, et al., 2003).

Eu descobri na gestação da Jaqueline, no pré-natal. Daí descobri que eu tinha primeiro, daí eu falei pra ele. Daí ele queria dar uma de machão, né. Que não, né. Daí eu disse: Vai fazer o exame, o teste pra ver. Daí ele foi depois de eu. Daí, bah! Ficou bem louco, assim sabe, bem nervoso, daí eu disse: Não adianta ficar nervoso, o que tem pra acontecer, acontece, né. Nós não vamo levá a vida como nós levava de primeiro, porque nós sabe que tem isto daí. Nós tem que levá , mas não ficá pensando, pra que eu tenho isto, pra que, né. E não é só em gente pobre que dá, dá em médico, dá em gente rica e tudo. [...] a gente fica com aquilo, né. Dá um friozinho na gente, né. Vai fazê o quê, vai se

*tratar, né. Sim, eu também fiquei assim, né. Bah! Né. Vai se tratando, né.
(Tulipa)*

Empoderamento pode significar desde auto-afirmação individual até resistência, protesto e mobilização coletiva que desafiam relações básicas de poder (BATLIWALA,1994). Para que isso aconteça, conforme Guilhem (2000), as mulheres precisam ser capazes de exercer a dúvida, quebrar o silêncio que outrora assumiram em função da culpa e das características morais que acompanham a Aids.

A violência de gênero perpetrada por companheiros em relação à mulher e à família constitui uma situação que permeia e acompanha a soropositividade das mulheres. Paralelamente à epidemia da Aids, caminha a epidemia da violência.

Neste estudo, percebe-se que mulheres conseguiram romper com relações conjugais de violência e fazer frente à problemática que estavam vivendo.

Depois deste casamento, eu me envolvi com meu último companheiro [soropositivo]. Que também estou separada. Dele eu apanhava muito, me machucava, me agredia e até tentava agredir minhas filhas, mas quando isto acontecia, me metia no meio e não deixava. Até que um dia eu estava cansada de apanhar, de sofrer, me separei, mandei ele embora. (Violeta)

A vida destas depoentes é entremeada de enfrentamentos diários, e em diferentes direções, motivados pelo compromisso da maternidade. Conforme Selli (2000), a força da mãe, no enfrentamento da problemática vivenciada por ela e em nome do filho, está centrada na busca pela sua sobrevivência, motivada pela função materna na vida dos filhos.

Atualmente, as crianças que nasceram no início da epidemia estão entrando na escola. Conforme Seffner (1999), quando se discute a epidemia da Aids e a escola, está falando-se de cidadania ou mesmo da falta dela. É este direito que as mulheres, mães buscam ao enfrentarem o estigma, o preconceito, a discriminação no momento em que assumem e rompem com o silêncio a favor do espaço do filho dentro da comunidade escolar.

Conforme Parker e Agleton (2001, p. 30), “sendo a escola ou instituições de ensino a extensão da família no que diz respeito à socialização dos jovens, não seria de surpreender que possam ser potenciais *locus* de estigmatização e discriminação à AIDS”. Esta situação pode ser associada à atitude de indiferença demonstrada pelos professores à demanda da mãe ou mesmo em relação à estratégia encontrada pela mãe para enfrentar as dificuldades encontradas pelo filho em determinada instituição escolar.

[...] quando foi para a primeira série a professora foi muito preconceituosa, não queria nem me escutar. Tive que ir na diretora da escola. E daí chamaram ela, disseram para ela do Igor e que deveria ser um pouco mais humana. Mas não adiantou. Ela é muito preconceituosa. Não tratava ele igual aos outros. Não ia até a classe dele, nem chegava perto, explicava as coisas do quadro e nem deixava ele brincar com os coleguinhas. Daí eu troquei ele de escola. Onde ele está até hoje. Lá foi bem melhor, receberam ele muito bem. (Violeta)

No que diz respeito ao enfrentamento social, o processo se dá de forma semelhante a outras situações que começam dentro de casa, ou mesmo dentro da própria pessoa. A mãe, ao buscar tratamento para si mesma e seus filhos, assume, diante da sociedade, a sua condição de soropositiva para o HIV/Aids. O

enfrentamento, porém, implica mobilizações individuais, reconhecendo a necessidade de buscar acompanhamento para encarar a si mesma, como passo seguinte enfrentar o marido/companheiro e, por fim, enfrentar a comunidade. A partir do momento em que tem sua pessoa/família associada a determinado serviço de saúde, como, por exemplo, determinado local específico para o diagnóstico e tratamento do HIV/Aids, está assumindo que é soropositiva.

[...] eu vou passar pra São Leopoldo, pra mim fica mais melhor, aqui. Sim, pertinho, pra mim pegar medicamento e tudo, né. Tudo pra mim é melhor aqui. Meu marido queria que eu fosse pra lá, né. Ah! Rose, de repente, lá no centro tu encontra alguém conhecido. Mas isto é uma coisa que vou ter que arriscar pro resto da minha vida, sempre que eu ir lá, se me deparar com conhecido. Que nem aqueles dias mesmo que eu estava lá, tinha dois daqui da vila, tinha um homem e uma mulher daqui da vila. Mas o que eu vou fazer? É uma coisa que vou ter que enfrentar pro resto da minha vida. Não adianta, né. Num lugar ou outro, sempre vão me ver. Mesmo que tu não queira, chega uma hora que um conhecido ou outro... [...]. Mas vai indo, como diz o outro, tá enrabado mesmo. Vai ter que ir rolando, porque não vai terminar nunca aquilo ali, né. (Azaléia)

A epidemia é percebida como uma “sombra” para a vida inteira, sem haver nenhuma possibilidade de desvencilhar-se dela. Assim, enfrentamento significa desafiar a situação e buscar os direitos que a cidadania garante. O caminho, porém, não deixa de ser tortuoso e de ter muitos obstáculos que devem ser transpostos.

Assim me lembro quando comecei no SAE. Ah! Encontrei tanta gente conhecida. Que eu não sabia onde ia meter minha cabeça. E eu pensei! Para estar aqui é porque tem também. Meu Deus! que tristeza! Agora já vou lá normal. Se tá lá, porque tem também. Então não podem nem me

condenar. E depois, também ninguém é santa. (Rosa)

A epidemia do HIV/Aids, reconhecidamente, representa um desafio sem limites, e os enfrentamentos permitem tecer, diariamente, diferentes situações, em múltiplos contextos e intrincadas relações.

1.5.3.3 Atitudes de cuidado perante a epidemia do HIV/Aids

As crianças precisam saber que estão pisando num terreno que está firme. A sociedade te estraga antes de chegar nela. É isto que não quero para eles. (Margarida)

As histórias de vida das mulheres, mães soropositivas, para o HIV/Aids fizeram emergir conteúdos que revelam atitudes de cuidado. Atitudes que traduzem o ser mulher, o ser mãe e o ser cidadã. Essas atitudes de cuidado são assumidas pelas mulheres inseridas numa sociedade onde ainda vigora a desigualdade de gênero e na qual, culturalmente, elas são induzidas ao papel de cuidadoras.

O cuidado que aqui se propõe diverge do “cuidado” ligado aos papéis de gênero. As mulheres são responsabilizadas pela criação e educação dos filhos e pelo cuidado de outros membros da família. Nesses casos, o cuidar pode significar mais uma atividade conferida à mulher, sem suporte social, diminuindo as suas condições de exercer o autocuidado.

Para entender as atitudes de cuidado identificadas neste trabalho, procurou-se tecer uma reflexão que parte da perspectiva do paradigma do cuidado e da ética do cuidado.

Conforme Heidegger (2005), o cuidado, na visão humanística, é constitutivo do ser humano. Nele identificam-se princípios, valores e atitudes que regem, transculturalmente, o comportamento humano, em prol de um bem viver (BOFF, 2004). “Cuidar é mais que um ato; é uma atitude” (BOFF, 2004, p. 33). Sendo assim, a atitude envolve ocupação, preocupação, responsabilidade e relações de afeto. Para Roselló (1998, p. 312), “o cuidado é uma atitude que atravessa todas as dimensões da realidade humana”. Noddings (2003) entende que cuidar é agir por afeto e consideração, não por regras predeterminadas. Para Beauchamp e Childress (2002, p. 106), cuidar significa “gostar de ter um compromisso emocional com, e ter disposição para agir em benefício das pessoas com as quais se tem um relacionamento significativo”.

Gilligan (1982), ao propor a ética do cuidado, defende que homens e mulheres elaboram e analisam dilemas morais de forma diferente. Os homens constroem o processo moral na perspectiva da justiça, e as mulheres buscam conexões nas relações e no cuidado das inter-relações. A autora entende que os homens precisam aprender a elaborar o processo moral na perspectiva do cuidado, e as mulheres devem examinar o procedimento moral com a visão da justiça.

O cuidado é o fio condutor desta construção, remetendo às atitudes que as mães soropositivas assumem em relação aos seus filhos, igualmente soropositivos por transmissão vertical. Estas relações atitudinais de mãe/filho se manifestam por

meio da preocupação, da proteção, da responsabilidade e do afeto. Os relatos de cuidado incluem a vivência da criança dentro de casa, na escola, nos serviços de saúde e na sociedade em geral. É nesse contexto que as mulheres assumem atitudes de cuidado, buscando amenizar os sofrimentos resultantes da soropositividade. O cuidado se expressa de diferentes maneiras, entre elas, na necessidade da terapêutica antiretroviral para manter a doença sob controle; na quebra do silêncio em prol do adequado uso dos medicamentos na comunidade escolar; na forma cautelosa de construir no imaginário da criança a soropositividade; e na não exposição pública da sua condição e das necessidades dos filhos.

As mulheres usam o diálogo com as relações e inter-relações para expressar as atitudes de cuidado e, dessa forma, encontrar um caminho para abordar a problemática que envolve tanto o filho como elas mesmas.

Procurar manter o tratamento adequado do filho, cuidando para que as medicações sejam administradas conforme prescrição médica, inclusive quando a criança não está sob sua responsabilidade, envolvendo pessoas que são realmente importantes no processo, ocultando o nome da medicação para que o tratamento não se torne público, são ações freqüentes, confirmadas pela seguinte fala de uma das depoentes.

[...] daí pensei, pensei, pensei. Olha, vou colocar numa caixinha, levo. Daí conversei com a professora dela. Olha, a [filha] é uma criança que tem problemas, desde pequena. Não disse o que, não precisa saber, para não haver discriminação e coisa. Perguntaram qual era o problema e eu disse que era problema de defesas. Ela precisa tomar medicação diariamente, é orientação médica, só quero lhe pedir, como trabalho,

*preciso trabalhar, que a senhora dê o remédio no horário para ela.
(Margarida)*

Conforme Junges (2001, p. 605), “o processo de cuidar é fundamentalmente um diálogo, não de idéias, mas de vidas, onde a paixão, e não tanto a razão, é o elemento central”. As mães deste estudo buscam, pelo diálogo, aproximar a criança da realidade da doença, porém num processo de velar e desvelar, lançando mão de metáforas para trabalhar a palavra Aids e a conseqüente necessidade do tratamento. Na compreensão da mãe, falar com o filho Sobre seu *status* sorológico deve acontecer de forma cuidadosa, gradativa, zelando pela sua integridade, fortalecendo-o para enfrentar o HIV/Aids.

Ele não gosta, diz que é muito ruim [remédio]. Realmente é muito ruim. Eu experimentei. Mas sempre explico que ele precisa tomar, que não pode parar. Às vezes, ele briga muito. Às vezes, pergunta, por que ele tem que tomar o remédio. Daí também falo do bichinho que está no sangue dele. É que ele ainda não entende direito. Tenho muito medo do preconceito. (Violeta)

A atitude de cuidado se dá pela forma como é percebida a necessidade de cuidado, resultando numa ação cuidadora. A atitude de quem cuida reflete cuidado quando quem recebe o cuidado se ilumina, se fortalece, com a sensação de que lhe foi adicionado algo, sendo de difícil especificação, pois se estabelece um relacionamento de cuidado genuíno (NODDINGS, 2003).

Segundo Gilligan (1982), o cuidado propõe que as relações compreendam as necessidades e estabeleçam uma rede de conexões, buscando não deixar ninguém sozinho.

Cuidado, para as mães soropositivas para o HIV, que têm filhos na mesma condição, significa protegê-lo da estigmatização, não expondo a situação ao público e preocupando-se para que o filho não o faça, em função da falta de noção do que denota, socialmente, ser contaminado pelo vírus.

Eu imagino que seja aos 10 anos, ela vai começar a pensar. Se eu falar agora para ela, tu tem o HIV. Ela sai aqui na rua e diz: Minha mãe disse que eu tenho HIV. E daí? Vai ficar ruim para ela. Então agora não tem nem chance de tu falar. Às vezes, ela diz: Eu tenho que tomar este remédio? Daí eu digo: Tu tem que tomar, a mãezinha tem de tomar pra nós viver. Ela diz: Então tá!. (Rosa)

Para Junges (2001, p. 599), “o cuidado não é, primeiramente, uma característica da ação, mas um traço de caráter da pessoa que se interessa pelo ser em sua particularidade e fragilidade, situado numa teia de relações”. O cuidado é entendido como um diálogo de presenças entre seres que se dispõem a falar-se, a olhar-se e aceitar-se reciprocamente. No entanto, este processo se estabelece, quando se desenvolve uma relação de confiança e sinceridade, e assume importância por viabilizar o enfrentamento da vulnerabilidade (JUNGES, 2001).

Pensar na epidemia da Aids e sua complexidade, com base no paradigma do cuidado leva a compartilhar o pensamento de Roselló (1998), que aborda três categorias inter-relacionadas: o cuidado, a vulnerabilidade e a interdependência. Se alguém é vulnerável, necessita de cuidado. Dessa forma, a pessoa soropositiva, que, por causa da epidemia, é percebida como vulnerável, fundamentalmente, carece de cuidado. A criança que é duplamente vulnerável, por ter sua mãe contaminada pelo vírus da Aids e por também ter sido contaminada, encontra pela

frente um penoso processo de aprendizagem com a própria soropositividade, com certeza necessita de cuidado.

Surpreende a capacidade que uma mãe tem para cuidar, doar-se e assumir responsabilidades em favor de seus filhos. Ela vai além do viável, busca alternativas, às vezes até inatingíveis, na tentativa de tirar a criança da situação em que se encontra.

*Se tivesse, até fiquei de perguntar para o Dr., mas fiquei com medo dele me dar um “xingão”. Se tivesse como fazer uma transfusão de sangue, trocar todo sangue dela e botar novo. Eu disse para o meu marido, vendia tudo se fosse para pagar isto. Pelo menos ela teria a vida dela.
(Rosa)*

Sabe, nós oramos muito, todos os dias. Também vamos na igreja. Todos nós. E na oração ele pede para Jesus tirar o remédio dele. Eu também peço. Se pelo menos ele não precisaria tomar. Eu faria qualquer coisa para livrar ele disto (Violeta)

A criança, ao ser cuidada, comumente responde com interesse aos desafios apresentados pela cuidadora. Ela não é afetada exclusivamente pelas atitudes de cuidado para com ela, mas também pelas atitudes de cuidado para com os outros (NODDINGS, 2003). Se a criança vivencia, no seu cotidiano, atitudes de cuidado, que partem do cuidador para com ela, para com os outros ou mesmo de autocuidado, essas vivências tornam-se uma referência para a sua vida.

As atitudes de cuidado das mulheres soropositivas para o HIV/Aids não apenas para com seus filhos, mas também para com outros, permeiam as relações e

inter-relações no contexto em que vivem. As relações de cuidado são estabelecidas numa configuração de mutualidade. “Ser mãe, tanto no sentido societal como físico, exige que assuma a responsabilidade parental pelo cuidado e proteção de um filho. Para estar apta para cuidar de outro, deve estar apta principalmente a cuidar de si mesma de maneira responsável” (GILLIGAN, 1982, p. 87).

*Que nem pra meus irmão não contei, nem pras minha irmã não contei, nem pro meu pai. Daí tá guardado entre nós isto daí. Olha, eu estou pensando [se preparando para contar sobre a soropositividade do filho] no que ele agarra mais uma idadezinha, uns 10, 12 anos eu contá tudo pra ele, o que acontece, pra que ele tomá remédio, como é que tem que se levá isto daí. No meu caso é isto aí. Da mãe se abri com o filho. Contá o que é, o que não é, o que deve fazer, o que não deve fazer. [...] Então assim, quando ficá mais grande. Tem que ir orientando ele.
(Tulipa)*

A mulher, mãe, ao manter o silêncio em relação à soropositividade para o HIV/Aids na família, de certa forma, está protegendo a si mesma e a seu filho dos temidos estigmas da epidemia da Aids. Mostra preocupação de preparar gradativamente o filho, fundamentada na compreensão e na leitura que ela mesma faz sobre preparar para fazer frente às adversidades que acompanham seu *status* sorológico (ser contaminado pelo vírus HIV/Aids).

A preocupação e a responsabilidade das mulheres pesquisadas pelas crianças são manifestadas de forma clara. E estas situações são expressas de maneira intensa e significativa, pois a sobrevivência das crianças reflete-se na capacidade, na força do cuidador, para lidar com as dificuldades de ser contaminada pelo HIV e de ter um filho acometido pela síndrome. Esta atitude é endossada pelo

relato da depoente, ao enfrentar o prognóstico da brevidade da vida da filha, atribuída à síndrome da Aids.

Ela nunca mais ficou doente, nunca mais. Daí eu sempre levava ela, todo o mês lá, para fazer revisão, quando tinha consulta lá embaixo com ele, né. Daí ele sempre dizia que ela só ia durar até cinco anos, né. Isto foi em 97. Daí quando chegava perto assim, odiava quando ela estava fazendo aniversário. Hoje ela está com oito anos, vai fazer nove anos. (Orquídea)

As atitudes de cuidado se projetam ao longo da vida das crianças, filhos das mulheres, mães pesquisadas. Para elas, a proteção, o zelo, a responsabilidade pela continuidade da vida devem acompanhar o desenvolvimento das crianças. A entrada na adolescência representa um desafio ainda maior a ser enfrentado, uma vez que o cuidado, de forma mais significativa, se faz necessário para que os filhos possam fazer face ao meio externo, longe do contexto familiar e, muitas vezes, fora do alcance de interferência do cuidador (a mãe).

[...] tem que namorar alguém lá do SAE, também. É porque os guris não vão querer namorar com ela, se souber. Daí eu pensei pra mim: Mas tu já pensou se ela se apaixona por alguém e se ele é preconceituoso? Vai ser mais difícil que agora, porque agora é só dar remédios e pronto, e cuidar para não ficar doente. Depois tem que olhar tudo. (Orquídea)

Portanto, “a prática do cuidado exige tanto se responsabilizar por quem é cuidado, quanto torná-lo responsável pela sua situação” (JUNGES, 2001, p. 606).

Desta forma, cuidar significa para estas mães preparar os filhos para enfrentarem o HIV/Aids, assumindo a responsabilidade pelo seu cuidado, desenvolvendo, igualmente, sua capacidade de cuidar.

Conforme Roselló (1998), cuidar de alguém significa contribuir na sua edificação, pois compreende que as experiências dolorosas da vida, como a enfermidade e o sofrimento, podem levar à desestruturação da pessoa nas diferentes dimensões e relações. Cabe, neste momento, ao cuidado o papel de disponibilizar recursos para a reconstrução. O cuidado é uma ferramenta que auxilia as mulheres com Aids a enfrentarem a doença, como um possibilidade de resistir a ela.

As pessoas, no caso das depoentes deste estudo e seus filhos, soropositivas para HIV/Aids, estão mergulhadas no sofrimento que tem origem biológica, psíquica, social e espiritual. E nesse contexto, assumem atitudes cuidadoras e vão em busca do preparo dos filhos para o autocuidado e para se tornarem cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se uma etapa de uma história de vida e plantou-se a semente para a próxima etapa.... (Pesquisadora)

Ao término deste relatório de pesquisa, é importante mencionar que o trabalho teve implicações importantes não só na vida da pesquisadora, como também na vida das mulheres pesquisadas e de seus filhos.

Incorporar a proposta deste estudo, elaborar uma base teórica e buscar uma aproximação com as mulheres que poderiam contribuir para responder aos questionamentos que motivaram, durante todo o trabalho, tanto a pesquisadora quanto as suas orientadoras, significou a aproximação de uma realidade vista de longe, das instituições formais onde trabalham.

A cada etapa que se avançava no trabalho, mais clara se tornava a necessidade de compreender como as mulheres, mães soropositivas para o HIV/Aids, constroem a sua soropositividade e a soropositividade de seus filhos, contaminados por transmissão vertical.

As mulheres entrevistadas são pobres, não estão inseridas no mercado formal de trabalho, exceto uma que é funcionária pública municipal licenciada, são alfabetizadas, mas não chegaram a terminar o ensino fundamental, nasceram, em sua maioria, no interior dos estados do Rio Grande do Sul e do Paraná, migraram para as cidades do Vale do Sinos em busca de melhores condições de vida, passando a compor os grandes cinturões de pobreza. Estas características vão ao encontro do perfil da epidemia descrita no Brasil, principalmente na região Sul (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

As visitas às mulheres em suas residências, perceber a disponibilidade em participar do estudo, associada à necessidade de falar com alguém em quem pudessem depositar confiança, como se identifica na seguinte fala: (...) *para ti eu posso falar, eu sei que tu não vai sair por aí falando* (Tulipa), fez emergir na pesquisadora uma responsabilidade que foi além das questões referentes ao estudo. *Esta mulher viu em mim (pesquisadora) uma possibilidade de compartilhar seus segredos, que não encontrou nas suas relações, por mais doloroso que seja. (Diário de Campo).*

As histórias de vida eram narradas com uma riqueza de detalhes que traziam à tona todo o sofrimento, todas as dificuldades, as preocupações, as incertezas, todos os preconceitos, enfim uma série de aspectos que eram atribuídos à contaminação pelo vírus HIV/Aids e à circunstância de ter seu filho igualmente contaminado.

O ponto de partida de seus relatos foi o momento que as mulheres se defrontaram com o diagnóstico da própria soropositividade ou da soropositividade do

filho. *Parece que a vida delas começou a partir do diagnóstico da Aids. (Diário de Campo).*

Foi possível assimilar o que significa para estas mulheres ter contraído o vírus HIV/Aids. Ficou evidente a divisão que fazem da sua vida em dois momentos: antes de saberem que eram soropositivas e depois de terem recebido o resultado positivo do exame. E a etapa sobre a qual escolheram falar foi a que viviam hoje, depois de terem sido informadas que eram soropositivas. A pesquisadora, ao iniciar a entrevista, solicitava que contassem a sua história de vida, tomando cuidado para não mencionar o HIV, deixando para as mulheres a liberdade de narrativa. O viver e conviver com o vírus HIV/Aids, porém, se tornou a âncora de toda a fala. Em raros momentos, elas incursionavam por outros assuntos e sempre em momentos em que aparecia alguém da família que não compartilhava dos segredos da depoente.

A exploração do material coletado com os relatos das depoentes, sujeitos desta pesquisa, aponta para diferentes e importantes vivências que as mulheres, mães, trazem de suas histórias de vida. A epidemia do HIV/Aids, com todas as suas implicações epidemiológicas, biológicas e sociais, é o eixo das relações e inter-relações, do passado com o presente e o futuro, permeando toda a vida e a expectativa de vida das mulheres pesquisadas e de seus filhos.

A análise das histórias de vida, contadas por estas mulheres, e a decodificação e seleção dos conteúdos das narrativas resultaram na compreensão da construção da soropositividade para o HIV/Aids das mulheres, mães, e de seus filhos, com base em três unidades temáticas: nas situações de vulnerabilidade, nas estratégias de enfrentamento e nas atitudes de cuidado das mulheres para com elas

mesmas e para com seus filhos. Esses conteúdos, porém, emergem de diferentes formas e em diferentes momentos dos relatos, e o que se pode observar é que uma temática está inter-relacionada com a outra. As mulheres e seus filhos, vivendo situações de vulnerabilidade circunstancial (Kottow, 2003), ou a vulnerabilidade individual e coletiva (Ayres et al., 1999; Ayres, et al., 2004) precisam fazer frente às adversidades do sujeito contaminado pelo vírus do HIV/Aids, buscando se sobrepor à problemática. Assim, assumem a responsabilidade pelos filhos, que expressam por meio de atitudes de cuidado e autocuidado. No entanto, como na vida, este movimento não é estático, acontece sob a forma de avanços e retrocessos. Os problemas sociais, como a violência, drogas, subemprego, a falta de projeção social permeiam os relatos das depoentes. Para as mulheres e seus filhos, a epidemia do HIV/Aids instalou-se e tornou-se mais um problema social a ser enfrentado.

As histórias de vida das depoentes revelam as situações de vulnerabilidade em que se encontram e indicam estratégias de enfrentamento da epidemia por parte delas para seus filhos e para elas mesmas e as atitudes de cuidado que conseguem desenvolver e assumir.

As mulheres apontam o impacto do HIV/Aids em suas vidas, como o sofrimento, o desespero, a tristeza, o medo, a ruptura da ilusão de que acontecia só com o “outro”, longe do cotidiano em que viviam e conviviam. Esta situação é potencializada, porque inclui a doença dos filhos. Elas vivem diferentes formas de preconceito, e estigmatização por parte da família, de pessoas próximas, das instituições sociais e, principalmente, da escola. No entanto, relatam as estratégias de enfrentamento que adotaram para conseguirem lidar com estas situações, para sobrepor-se à doença, lutar pela vida e estar fortalecidas e, assim, poderem cuidar

de si e de seus filhos. Uma das maiores preocupações que mobilizam as mães é que os filhos tenham condições e estejam preparados para enfrentar a vida e, conseqüentemente, lidar com a doença do HIV/Aids.

A problemática da epidemia é fundamentalmente social. É necessário, por isso, tecer estratégias para que as populações mais vulneráveis consigam empoderar-se e fazer frente às problemáticas da Aids e ao que torna o terreno fértil para sua disseminação.

Nesse contexto, os profissionais da saúde podem contribuir, trabalhando na perspectiva de auxiliar as mulheres no seu empoderamento. Percebe-se que o empoderamento da mulher implica sentir-se capaz de cuidar de seus filhos, não como uma imposição cultural e social, e sim como uma responsabilidade, uma forma de proteger, de zelar, de preparar a criança para seguir o seu caminho.

Os profissionais da saúde, porém, também têm papel importante ao lado das crianças, adolescentes e jovens para que encontrem nas políticas de saúde o apoio necessário para que consigam viver, sem afetar o mais essencial de seus projetos e estilos de vida (AYRES, 2002)

Ao final, constata-se que as crianças que estavam na UTI, hoje são pré-adolescentes, buscando saúde, qualidade de vida, cidadania, enfrentando a vulnerabilidade, sobrepondo-se à epidemia da Aids, aprendendo a cuidar e a se cuidar, tendo ao seu lado mães guerreiras e cuidadoras.

REFERÊNCIAS

ASPA – Apoio Solidariedade Proteção AIDS. Disponível em:
<<http://www.aspa.org.br>> Acesso em: jun. 2005.

AYRES, José Ricardo Carvalho Mesquita. Práticas educativas e prevenção de HIV:Aids aprendidas e desafios atuais. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, n. 11, p. 11-24, 2002.

AYRES, José Ricardo et al. O conceito da vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de (org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. p. 117-38.

AYRES, José Ricardo et al. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA, Regina Maria; PARKER, Richard (org.). **Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999. p. 49-72.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BATLIWALA, Sirilatha. The Meaning of Women's Empowerment: New Concepts from Action. In: SEN, G; GERMAIN, A; CHEN, L.C. (ed.). **Population Policies Reconsidered: Health, Empowerment and Rights**. Cambridge: Harvard University Press, 1994.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Traduzido por Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BERER, Marge; RAY Sunanda. **Mulheres e HIV/AIDS**. São Paulo: Brasiliense, 1997.

BLACK, Lascelles W. A AIDS e o segredo. In: IMBER-BLACK, Evan (org.). **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p. 351-403.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

BRASIL – MINISTÉRIO DA SAÚDE. Semana Epidemiológica 1ª a 52ª – Janeiro a Dezembro de 2003. **Boletim Epidemiológico da AIDS**, v. 12, n. 1, 2003. Disponível em <<http://www.Aids.gov.br>> Acesso em: 16 jun. 2004.

_____. **Critérios de definição de casos de AIDS em adultos e crianças**. Série Manuais n 60, 2004. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br>> Acesso em: jun. 2004.

_____. Semana Epidemiológica 1ª a 26ª – Janeiro a Junho de 2004. **Boletim Epidemiológico da AIDS**, v. 1, n. 1, 2004. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br>> Acesso em: maio 2005.

_____. **O perfil da Aids no Brasil e metas de governo para controle da epidemia**. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br>> Acesso em: jun. 2005.

DANIEL, Herbet; PARKER, Richard. **Aids a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. São Paulo: Iglu, 1991.

FERREIRA, Margarete Paiva Simões. **AIDS: da violência aos direitos humanos à construção solidária**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ENSP, 1999. Tese. (Doutorado em Saúde Pública). Departamento de Ciências Sociais. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 1999. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/programa_nacional_de_dst/Aids/direitos_humanos/teses_e_dissertacoes>. Acesso em: maio 2005.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

GILLIGAN, Carol. **Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1982.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GUILHEM, Dirce. **Escravas do risco: bioética, mulheres e Aids**. Brasília: UnB, 2000. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde), Universidade de Brasília, 2000.

GUIMARÃES, Carmen Dora. Mulheres, homens e AIDS: o visível e o invisível. In: PARKER, Richard et al. (org.) **Aids no Brasil (1982-1992)**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994. p. 217-250. (Coleção História Social da Aids, 02).

GUIMARÃES, Kátia. Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/AIDS. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane (org.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 89-13. (Coleção História Social da Aids, 7).

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. Traduzido por Márcia S. C. Schuback. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2005. Parte I.

JUNGES, Roque. Ética e gênero: o paradigma do cuidado. **Convergência**, v. XXXVI, n. 348, p. 591-609, dez. 2001.

KOTTOW, Michael H. Comentários sobre bioética vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (org.) **Bioética: poder e Injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003. p. 71-8.

LEON, Magdalena. Empoderamento: relaciones de las mujeres con el poder. **Estudos Feministas**, v. 8, p. 191-207, 2000.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. Manual de história oral. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

MENEGHEL, Stela et al. Impacto de grupos de mulheres em situação de violência de gênero. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 955-63, 2003.

MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2000.

NODDINGS, Nel. **O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral**. Traduzido por Magda Lopes. São Leopoldo: UNISINOS, 2003.

O'LEARY, Sally; CHENEY, Barbara. **A tripla ameaça: mulheres e AIDS**. Dossiê Panos. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 1993.

PARKER, Richard G. **Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo**. Traduzido por Maria T. Cavallari. São Paulo: Best Seller, 1991.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. **Estigma, discriminação e Aids**. Rio de Janeiro: Associação Interdisciplinar de Aids, 2001. (Coleção ABIA, Cidadania e direitos, 1).

ROSELLÓ, Francesc Torralba i. **Antropologia del cuidar**. Instituto Borja de Bioética. Fundacion Mapfre Medicina, Espanha, 1998.

ROSEN, George. **Da polícia médica à medicina social: ensaio sobre a história da assistência médica**. Traduzido por Ângelo Loureiro de Souza. Rio de Janeiro: Graal, 1980.

SANTOS, Naila Janilde Seabra; MUNHOZ, Rosemeire. A AIDS entre as mulheres: reflexões sobre seus depoimentos. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane (org.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 115-35. (Coleção História Social da Aids, 7).

SCOTT, Joan. **Gênero: uma categoria útil de análise histórica**. Educação e Realidade, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 5-22, jul./dez.1990.

SEFFNER, Fernando. AIDS e (é) falta de educação. In: SILVA, Luiz Heron da (org.). **A escola cidadã no contexto da globalização**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. p. 397-412.

SELLI, Lucilda. **HIV/AIDS: medo, dor moral e saúde coletiva**. Projeto de pesquisa em andamento no PPG de Saúde Coletiva – UNISINOS, 2002.

THOMPSON, Paul. **A voz do passado: história oral**. Traduzido por Lólio Lourenço de Oliveira. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002.

VERMELHO, Leticia Legay; BARBOSA, Regina Helena Simões; NOGUEIRA, Susie Andries. Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n 2, p. 369-79, abr/jun. 1999.

Artigo

AIDS, MULHER, MÃE SOROPOSITIVA E ATITUDE DE CUIDADO

AIDS, MULHER, MÃE SOROPOSITIVA E ATITUDE DE CUIDADO¹

Vânia Schneider

Lucilda Selli

Stela Nazareth Meneghel

Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS
Av. Unisinos, nº 950
São Leopoldo, RS

Departamento e Instituição onde foi realizado o trabalho
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

Nome e Endereço da Autora Responsável

Vânia Schneider

Rua São Bernardo, 164^a, ap.303

Residencial Charrua

São Leopoldo – RS

CEP: 93025 -690

Referência

Dissertação de Mestrado:

Título “MÃES DE FILHOS SOROPOSITIVOS PELO HIV/AIDS: A VOZ E O OLHAR DAS MULHERES A PARTIR DAS SUAS HISTÓRIAS DE VIDA”

Ano: 2005

Instituição: Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

¹ MÃE SOROPOSITIVA E ATITUDE DE CUIDADO

AIDS, MULHER/MÃE SOROPOSITIVA E ATITUDE DE CUIDADO
AIDS, WOMEN/MOTHERS, SOROPOSITIVE AND ATTITUDES OF CARE

Vânia Schneider*

Lucilda Selli*

Stela Nazareth Meneghel*

RESUMO

Objetivo: Analisar atitudes de cuidado vivenciadas pelas mulheres/mães pesquisadas, que estão implicadas no contexto da epidemia do HIV/Aids, tendo como base as suas histórias de vida.

Métodos: Estudo de natureza qualitativa realizado no Serviço de Assistência Especializada – SAE, que atende a população soropositiva para HIV/Aids do município de São Leopoldo/RS. Utilizou-se como método a História de Vida e foram entrevistadas 9 mulheres/mães soropositivas para o HIV/Aids que têm filhos contaminados. A análise teve como referência a análise de conteúdo temática.

Resultados: Os resultados mostram atitudes de cuidado de mães soropositivas para o HIV/Aids, com os filhos contaminados por transmissão vertical. Entre estas atitudes, apresentamos: a) o cuidado das mães para garantir o tratamento dos filhos; b) o cuidado das mães ao preparar os filhos para falar da sua soropositividade; c) o cuidado das mães com o futuro dos filhos.

* Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Universidade do Vale do Rio dos Sinos. São Leopoldo, RS, Brasil.

Conclusões: As conclusões mostram o cuidado como a forma que as mães, deste estudo, encontraram para trabalhar a soropositividade de seus filhos e a sua própria soropositividade para o HIV. O cuidado se concretiza nas atitudes das mães de garantir a terapêutica antiretroviral, na maneira de trabalharem a soropositividade de seus filhos de forma gradativa e na preocupação com o seu futuro.

Descritores: Aids, Mulheres, Cuidado.

ABSTRACT

Objective: To analyze attitudes of care experienced by the researched women/mothers, who are inserted in the context of the HIV/Aids epidemic, having as a base their life stories.

Methods: Qualitative study carried out in the Serviço de Assistência Especializada – SAE (Specialized Assistance Service), which attends to the soropositive people for HIV/Aids, in the town of São Leopoldo/RS. The method of life stories was used and 9 women/mothers who are positive for HIV/Aids and who have infected children were interviewed.

Results: The results show attitudes of care from mothers who are positive for HIV/Aids towards their children infected by vertical transmission. Among these attitudes, we present: a) the mother's care about guaranteeing their children's treatment; b) the mother's care about preparing their children to talk about their condition as positive for HIV/Aids; c) the mother's care about their children's future.

Conclusions: Conclusions show that care is the way which the mothers in this study have found to work out their children's condition as positive for HIV/Aids, as well as their own. Care is concretized in the mother's attitudes to guarantee the antiretroviral therapeutics, in the way they gradually work out their children's soropositivity and in their concern about their children's future.

Key words: Aids, Women, Care.

