

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP- DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**Gestantes soropositivas ao HIV: histórias sobre
ser mulher e mãe**

Marina Simões Flório Ferreira Bertagnoli

Orientador: Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras
de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

Ribeirão Preto – SP

2012

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Ferreira-Bertagnoli, Marina Simões Flório

Gestantes soropositivas ao HIV: histórias sobre ser mulher e mãe. Ribeirão Preto, 2012.

143 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP – Dep. de Psicologia.

Orientador: Figueiredo, Marco Antônio de Castro

1. HIV/Aids. 2. Gênero. 3. Vulnerabilidade. 4. Maternidade.

Capa: Maternidade, 1937
Emiliano Di Cavalcanti (Brasil, 1897 – 1976)
Óleo sobre tela, 100 x 81 cm
Sede da ONU – New York

*Ao Guilherme,
que ainda tão pequeno transformou
meu modo de olhar e de sentir,
para sempre...*

AGRADECIMENTOS

Interessante que o começo se dê ao final, pois só ao finalizar todo o trabalho consegui me sentar para redigir este texto – com efeito, o último a sair das minhas mãos para agir de forma a integrar histórias e aprendizados que compõem hoje quem eu sou.

O texto que inicia a apresentação deste trabalho tem como finalidade registrar de maneira explícita minha gratidão às pessoas que contribuíram para sua conclusão, mas é antigo em seu conteúdo, estruturado pouco a pouco, junto ao próprio trabalho e ao longo do percurso que me trouxe à sua conclusão (e ao seu início).

Tenho muitos a quem agradecer.

Em primeiro lugar a cada uma das mulheres entrevistadas, por compartilharem suas histórias, conquistas, perdas, medos e esperanças, me ajudando a compreender quem eram elas e, por fim, quem era eu.

Ao meu pai, Henrique, pela insistência em crer exaustivamente na competência das filhas, torcendo por cada uma de nós e apostando toda sua vida na realização de projetos alheios que por fim estão dando frutos.

A minha mãe, Paula, minha amiga e meu apoio, por ser a extensão dos meus olhos e do meu cuidado com o Gui; pela generosidade com que (sempre) se doa por mim e por todos. Pela “transmissão de pensamentos” que sempre fez com que qualquer conversa ficasse mais fácil.

A Marcela, minha irmã “do meio”, pela objetividade com que leva a vida, me ajudando a voltar ao eixo dos meus planos e pensamentos por tantas e tantas vezes.

A Mariana, minha irmã “caçula”, pela isenção com que olha as coisas, permitindo que cada um seja o que é ou quer ser sem peso ou cobranças.

Ao Fred, meu amor, pela parceria e incentivo, por acreditar que eu ia “dar conta” até quando eu mesma duvidei disso. Pelos anos em que compartilhamos a mesma estrada e os mesmos sonhos, cultivando um no outro as sementes dos planos em comum.

A minha sogra, Edna, a minha cunhada Flávia e aos meus cunhados João e Ricardo, pela torcida e apoio.

A todos eles pelo tempo e amor que dedicaram ao meu pequeno nos muitos momentos em que tive de abdicar da minha função de mãe para concluir este trabalho. Obrigada pela generosidade que permitiu que eu pudesse trilhar até o fim a estrada que escolhi.

Ao Marco, meu amigo e orientador (exatamente nesta ordem), pelo carinho, respeito e apoio com que acolheu minha necessidade de tempo para “me encontrar” neste trabalho e naquilo que ele transformou na minha vida.

Ao Prof. Dr. Geraldo Duarte, por ter apoiado e permitido a execução deste projeto no AMIGO, serviço que tem o traço marcante da sua preocupação com o bem-estar das pessoas.

A toda a equipe do AMIGO pelo apoio e acolhida. Em especial a minha amiga Fabiana Fázio, pelas orientações técnicas e pela afetuosa amizade de que tanto me vali.

A Lícia, pelo apoio na revisão dos rumos que trilhei neste trabalho.

A Mara, pela compreensão e pelas muitas vezes em que permitiu que eu me dedicasse a esta empreitada sem cobranças.

Aos amigos e familiares que torceram para que esta jornada se completasse de forma feliz, tal como acontece agora.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP e a todos os seus funcionários e docentes, pelo apoio para a conclusão desta tese.

Aos colegas da Pós, pela troca de experiências e oportunidade de crescimento.

A CAPES, pelo apoio financeiro.

FERREIRA-BERTAGNOLI, M.S.F. **Gestantes soropositivas ao HIV: histórias sobre ser mulher e mãe.** 2012. 143p. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

RESUMO

Os primeiros casos de Aids surgiram no início da década de 1980 provocando reações de medo, preconceito e impotência na população e também na comunidade científica. Estudos epidemiológicos indicaram, naquela época, maior incidência de casos entre indivíduos homossexuais estabelecendo, inicialmente, uma relação entre os casos de adoecimento e a conduta de integrantes de grupos historicamente marginalizados. Paralelamente, investigações clínicas demonstraram fragilidade imunológica entre os indivíduos acometidos e conduziram as pesquisas à descoberta de um agente infeccioso, o HIV (Human Immunodeficiency Virus). As mudanças na forma de compreender e descrever a epidemia de HIV/Aids acompanharam estes processos e passaram, por fim, a considerar condições materiais e subjetivas de vida como elementos estruturantes da vulnerabilidade à contaminação. Neste contexto, as relações de gênero e a submissão do feminino são elementos importantes para a discussão da vulnerabilidade entre mulheres e seus efeitos para as práticas de prevenção. Este estudo buscou identificar, no relato de gestantes soropositivas ao HIV, sentidos acerca de suas vivências na(s) relações conjugais, relações familiares e sociais, convivência com a soropositividade, saúde reprodutiva e a experiência da maternidade, analisando-os sob a perspectiva das relações de gênero e da vulnerabilidade feminina. Foram realizadas entrevistas individuais com dez gestantes soropositivas ao HIV em atendimento pré-natal junto ao Ambulatório de Moléstias Infecciosas em Ginecologia e Obstetrícia (AMIGO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (HCFMRP-USP), serviço público de saúde e referência para a região. Os resultados apontam que dificuldades para distribuição do poder nas relações de gênero e a precarização das condições de vida são elementos estruturantes do processo de vulnerabilização ao contágio por HIV; há ainda rompimento de relações sociais e descontinuidade das perspectivas de vida em decorrência do medo do preconceito e da morte provocados pelo diagnóstico de soropositividade e um esforço para o redimensionamento do cuidado com os filhos, além de estratégias para reorganização da vida que vão se configuram ao longo do processo de enfrentamento ao contágio. Na maioria dos casos analisados, as mulheres reconhecem a si como vítimas da ação de seus parceiros, culpando-os pelo contágio. Aponta-se a necessidade de reestruturação das práticas de saúde no atendimento a mulheres soropositivas ao HIV, considerando a necessidade de fortalecimento de seus recursos cognitivos e afetivos para o enfrentamento das vicissitudes do contágio e consequente ruptura com a naturalização como vítimas. Dentre as estratégias para o fortalecimento destas mulheres, a discussão de sua apropriação do processo do contágio e a problematização do aceite tácito da pretensa superioridade masculina e das exigências do parceiro ou da família, são propostas para que se reconheça a passividade feminina como elemento que vulnerabiliza as mulheres, além de fragilizar práticas preventivas (CAPES).

PALAVRAS-CHAVE: HIV/Aids, gênero, vulnerabilidade, maternidade.

FERREIRA-BERTAGNOLI, M.S.F. **HIV-positive pregnant women: stories about being a woman and mother.** 2012. 143p. Thesis (Doctorate in Psychology) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

ABSTRACT

The first AIDS cases appeared at the beginning of 1980s provoking fear reactions, prejudice and impotence on the population and also on the scientific community. Epidemical studies indicated, in that time, a larger number of cases incidence among homosexual individuals demonstrating, at the beginning, a relationship between the illness cases and the group integrals marginal behaviour historically. Parallel, clinical investigations demonstrated immunology weakness among the onset individuals and conducted the researches to find out an infectious agent, HIV (Human Immunodeficiency Virus). Changes on the form of understanding and describing the HIV/AIDS epidemic followed these processes and at the end turned into considering material and subjective conditions of life as structural elements of the vulnerability among women and its effects for the prevention practices. This study searched to identify, concerning to HIV-positive pregnant women, considering their married, family and social relationship life history, familiarity with positive serum, reproductive health and maternity experience, analysing them under a perspective of female gender vulnerability relations. Individual interviews with ten HIV-positive pregnant women, who were pre-natal assisted in a gynaecology and obstetrics infectious diseases ambulatory (AMIGO) in Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto USP (HCFMRP-USP), a public health service as well as a reference for the region, were carried out. The results show that difficulties to the power distribution on gender relations and precariousness conditions of life are structural elements of HIV vulnerability; yet there is a break of social relations and life perspectivity discontinuity due to prejudice and fear of death coming from the positivity serum and also an effort to redeem their children's care, besides strategies to reorganize their lives' occurrences that will appear together with facing the contagion process. In the majority of the analysed cases, these women recognize themselves as being her partner's actions, victims, blaming them for the contagion. Practice structures needs, in health attendance to these women, are pointed out, considering the necessity to reinforce their cognitive and affective resources, in order to face contagion vicissitudes and consequently rapture with the naturalization as victims. Among the strategies to the reinforcement of these women, the discussion of their appropriation contagion process as well as the assumed male superiority tacit acceptance problematic and families' and husbands' demandings are proposals to female passiveness as an element of women vulnerability, besides weakening preventive practices (CAPES).

KEY WORDS: HIV/AIDS, gender, vulnerability, maternity.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| PREFÁCIO | 13 |
| APRESENTAÇÃO | 17 |
| CAPÍTULO 1 - HISTÓRIA DA EPIDEMIA: O RISCO CONSTRUÍDO | 23 |
| 1.1. A Construção social da noção de risco ao HIV | 25 |
| 1.2. O comportamento de risco como fator (não) distintivo do contágio | 29 |
| 1.3. Relações de gênero: a (i)moralidade socialmente legitimada..... | 31 |
| 1.4. Mulheres: seres em função..... | 35 |
| CAPÍTULO 2 - VULNERABILIDADE: NOVOS OLHARES..... | 37 |
| 2.1. Relações humanas e a sexualidade ampliada..... | 39 |
| 2.2. Relatos sobre a epidemia: a construção social de histórias pessoais sobre estar com HIV por mulheres soropositivas | 43 |
| CAPÍTULO 3 - A PESQUISA: HISTÓRIAS CONTADAS..... | 47 |
| 3.1. Em busca de Sentidos e Possibilidades de Ação | 49 |
| 3.2. Objetivo | 49 |
| 3.3. Metodologia | 49 |
| 3.3.1. Considerações Éticas..... | 50 |
| 3.3.2. Participantes | 50 |
| 3.3.3. Local do Estudo..... | 50 |
| 3.3.4. Coleta de dados | 51 |
| 3.3.5. Procedimentos de Análise | 52 |
| CAPÍTULO 4 - (RE)CONHECENDO AS PARTICIPANTES | 55 |
| 4.1. Uma história sobre diferentes relatos..... | 57 |
| 4.2. Mulheres-mães soropositivas: histórias a partir do olhar da pesquisadora..... | 57 |
| 4.2.1. Vânia (do Germânico: esperança, expectativa)..... | 58 |
| 4.2.2. Alice (do Fenício: protetora) | 59 |
| 4.2.3. Dolores (do Latim: lamentações) | 60 |

| | |
|---|------------|
| 4.2.4. Lia (do Hebraico: olhos tristes) | 62 |
| 4.2.5. Amélia (do Francês: sofredora, cúmplice)..... | 63 |
| 4.2.6. Lara (do Grego: deusa do silêncio eterno)..... | 64 |
| 4.2.7. Vera (do Latim: verdadeira) | 65 |
| 4.2.8. Carolina (do Teutônico: aquela que é forte) | 66 |
| 4.2.9. Andressa (do Latim: corajosa)..... | 67 |
| 4.2.10. Vanessa (do Latim: transformação)..... | 69 |
| 4.3. Outras histórias: aspectos que completam os retratos | 70 |
| 4.4. Quem são estas mulheres? Uma descrição categorial de histórias processuais | 76 |
| CAPÍTULO 5 - HISTÓRIAS DE MÃES E MULHERES: RESULTADOS E ANÁLISE | 77 |
| 5.1. Gestantes soropositivas e o nascimento da “mulher-mãe”: sentidos de identidade e enfrentamento | 79 |
| 5.2. IDENTIDADE: Mulheres Soropositivas..... | 79 |
| 5.3. Enfrentamento | 88 |
| 5.3.1. Mobilização de Recursos Internos..... | 89 |
| 5.3.2. Busca de suporte externo | 95 |
| 5.4. Mãe é quem cuida..... | 102 |
| 5.4.1. Medo de (não) cuidar..... | 102 |
| 5.4.2. Medo de não ser cuidada | 109 |
| 5.5. Integração: o nascimento da mulher-mãe..... | 115 |
| CAPÍTULO 6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS | 123 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 131 |
| APÊNDICES..... | 137 |
| Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 139 |
| Apêndice B - Protocolo de caracterização Sócio Demográfica | 140 |
| ANEXO..... | 141 |
| Anexo 1 - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa..... | 143 |

PREFÁCIO

HISTÓRIA E CONTEXTO

Tal como as mulheres-mães às quais o leitor será apresentado nas páginas que seguem, este trabalho também tem história. Não uma história asséptica ou apenas protocolar, mas uma história viva, que o situa em uma cadeia de diálogos e sínteses com outros autores e estudos que compartilham uma mesma abordagem e que integram um grupo de pesquisa.

O registro que segue é relato de uma pesquisa que se estruturou em continuidade a investigações já realizadas por pesquisadores do PAPSÍ (Programa de Atendimento Psicossocial), grupo de pesquisa, estudo e extensão universitária coordenado pelo Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo, professor titular do Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP.

Considerando a relação do trabalho aqui relatado com outros estudos é possível identificar um processo contínuo na construção de sínteses que buscam sinalizar possibilidades novas de atuação junto a mulheres soropositivas ao HIV. O primeiro estudo¹ desta linha foi concluído em 2003 e analisou a vulnerabilidade feminina e a forma como mulheres envolvidas em relacionamentos estáveis enfrentavam a contaminação por HIV; dois anos mais tarde, em 2005, outro trabalho² analisou os significados da maternidade construídos por mulheres soropositivas, abordando também a vulnerabilidade como elemento central. Em 2010, um novo estudo³ investigou a vivência da maternidade entre gestantes soropositivas ao HIV.

Todas estas investigações levaram à construção de uma forma de compreender a questão feminina em relação ao HIV, acumulando conhecimentos e contribuições que compõem, agora, a trama desta pesquisa.

O Prof. Marco Antonio de Castro Figueiredo, ou simplesmente Marquinho, como muitos de nós o chamamos carinhosamente, foi o orientador destes estudos e sempre nos convidou a olhar para as “bases materiais” de vida das pessoas/sujeitos envolvidos em cada investigação.

¹SALDANHA, A.A.W. **Vulnerabilidade e construções do enfrentamento da soropositividade ao HIV, por mulheres infectadas em relacionamento estável**. 2003. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

² FIORONI, L.N. **Vulnerabilidade feminina e a construção de significados sobre a maternidade em mulheres portadoras do HIV**. 2005. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

³ CARNEIRO, L.T.V. **A vivência da maternidade: um estudo com gestantes portadoras do HIV**. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

Tais “bases materiais” foram por vezes “renomeadas” e passaram a ser referidas como “condições de vida” ou “contexto” de inserção sócio-histórica e cultural dos participantes, mas estiveram sempre presentes no foco das análises desenvolvidas; por isso, considerando a materialidade destas condições, derivam destes estudos algumas perspectivas que buscam alcançar complementaridade na sequência das investigações.

A proposta desta pesquisa é identificar, nos relatos de gestantes soropositivas ao HIV, a forma como elas significam a relação com seus parceiros e familiares e como essas relações as ajudam a construir a si mesmas como mulheres e mães, investigando, a partir da experiência da gestação e maternidade, a questão da vulnerabilidade feminina e sua relação inequívoca com a questão gênero.

APRESENTAÇÃO

“Toda experiência de aprendizagem se inicia com uma experiência afetiva. É a fome que põe em funcionamento o aparelho pensador. Fome é afeto. O pensamento nasce do afeto, nasce da fome (...) Afeto, do latim “affetare”, quer dizer “ir atrás”. É o movimento da alma na busca do objeto de sua fome. É o Eros platônico que faz a alma voar em busca do fruto sonhado”.

Rubem Alves

MEU CAMINHO: DA PROCURA PELA DOENÇA AO ENCONTRO DE SENTIDOS DE VIDA

Escolhi a Psicologia com o objetivo de ajudar as pessoas. Sempre houve também uma pontinha de curiosidade pelas histórias alheias e, sinceramente, acho que esse interesse em olhar para o outro é ferramenta imprescindível para compreender os sentidos construídos pelos indivíduos nas relações em que eles vivem.

Comprometida com essa ideia de ajudar acabei me concentrando em procurar por problemas em que eu pudesse intervir – identificar situações de sofrimento em que a minha ação como profissional pudesse fazer diferença. Ainda me dominava aquele sentimento de onipotência tão comum entre os jovens.

O tempo me mostraria que, às vezes, ser espectadora da dor alheia é se doer também, muitas vezes sem ter o que, efetivamente, fazer. E aí havia outro problema: o que era de fato essa ajuda que eu queria prestar? Bastaria ouvir ou era preciso agir de forma mais concreta para o cuidado?

Desde o início da graduação em Psicologia meu interesse sempre esteve direcionado à área da saúde; interessava-me em especial pelas situações de perda, concreta ou simbólica, e pelas formas pelas quais as pessoas enfrentam o processo de adoecimento, próprio ou alheio.

Durante a graduação optei por realizar um estágio profissionalizante na Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (UE-HCFMRP-USP). Nessa época eu prestava atendimento a pacientes politraumatizados e seus familiares. O contato com situações de crise, que muitas vezes envolviam o risco imediato de morte para os pacientes, e a concentração da equipe de profissionais de saúde nas necessidades físico-orgânicas destes indivíduos, me despertou para a necessidade de cuidado de familiares e cuidadores, normalmente negligenciados neste contexto.

Esta experiência reforçou minha convicção de que a intervenção psicológica deve se concretizar em ações que podem beneficiar as pessoas de modo mais amplo. Defini, assim, os cuidadores como objetos da minha dissertação de mestrado.

Faltava definir qual tipo de situação de cuidado (ou doença), mais especificamente, eu estava disposta a estudar. Novamente, creio que fui movida pela onipotência, pelo desejo de fazer o melhor de mim por quem realmente precisava.

Neste contexto, o HIV e o paciente soropositivo surgiram como um segmento viável para a intervenção que eu desejava realizar. Considerei o impacto social da epidemia e a necessidade de ações que pudessem oferecer suporte para o enfrentamento do contágio por

HIV; estruturei então um trabalho para analisar a realidade enfrentada por cuidadores de pacientes adultos, soropositivos ao vírus.

Para viabilizar o trabalho, ao longo de dois anos e meio, realizei atividade voluntária de extensão universitária na Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (HCFMRP-USP), período em que prestei atendimento psicológico a pacientes soropositivos ao HIV e seus familiares.

Encontrei muita resistência por parte dos próprios pacientes, que não queriam indicar quem eram os cuidadores que os acompanhavam, ou as pessoas que serviam como referência em suas experiências de enfrentamento do diagnóstico de soropositividade e adoecimento. Para muitos, a independência física e financeira conquistada a partir da adesão ao tratamento e a conseqüente superação de doenças oportunistas e dos efeitos do preconceito enfrentado desde o diagnóstico, marcavam este momento, considerando o cuidado como desnecessário.

Aprendi muito na relação com os pacientes e familiares que atendi, amadurecendo aos poucos como profissional e pessoa. Esse contato me permitiu conhecer um pouco mais da realidade em que estas pessoas estavam imersas, possibilitando minha aproximação com os cuidadores.

Tratando a função do cuidador como aquela de referência afetiva, consegui acessar quatro cuidadoras, todas mães de pacientes soropositivos adultos.

Fortemente vinculado à função materna e ao papel social das mulheres, foram sempre as mães a assumir o cuidado aos pacientes, mesmo diante da diversidade de situações que encontrei ao longo do estudo.

Construí a proposta que fundamenta este trabalho, fruto do meu desejo de conhecer um pouco mais sobre o universo da maternidade, os sentidos da experiência de ser mãe e seu impacto na construção dos sentidos que definem possibilidades de compreensão do que é ser mulher em nossa sociedade.

Este trabalho foi planejado como uma ferramenta para penetrar a realidade de mulheres que enfrentam o contágio por HIV e as decorrências deste diagnóstico, envolvidas também pela experiência da maternidade: o dia a dia com os parceiros, o papel reservado a elas nas relações conjugais e familiares e as diferentes descrições que elas são capazes de construir para dar sentido a suas vidas:

O que é, afinal, ser mãe?

Esta foi, fundamentalmente, a pergunta que me moveu ao longo deste trabalho. Sinto, contudo, que antes precisava poder responder o que é ser mulher – e acho que nem isso sabia fazer. Na verdade ainda me pergunto se já sei.

Perdida diante das amplas e limitadas possibilidades de descrição e extravasamento do que é essa condição de um “não-ser”, não sabia ao certo se era mulher ou filha, irmã, esposa e, ao longo deste processo, quase-mãe e mãe. Mas ser mulher não é ser tudo isso?

Ainda não me sentia uma delas; não me sentia “mulher o bastante” para me identificar com qualquer uma das entrevistadas.

Acredito que isso (essa dificuldade de identificação, essa surdez para a semelhança das histórias) me protegeu e permitiu que eu conseguisse escutar e registrar seus relatos de dúvidas, dor, perdas, superação e conquistas. Não consegui senti-las, naquele momento. Fiz a análise dos dados e os incluí em três grandes categorias que, acreditava eu, eram suficientes para identificar os sentidos subjacentes às narrativas, no momento da entrevista.

Estava surda. Surda a mim mesma e ao meu medo de nunca poder ser mãe. Surda diante da inequívoca constatação de que eu também era uma daquelas mulheres e que, como elas, precisava lidar com o enfrentamento de uma doença que podia tirar de mim a chance de ser mãe. Eu vivia dizendo que ainda não queria ter filhos.

Espantava a capacidade e a determinação de algumas das entrevistadas em decidir pela gestação, mesmo sabendo dos riscos e cientes sobre os desafios que teriam que enfrentar para garantir que seus filhos nascessem saudáveis, sem contágio por HIV. Encantava a opção, recorrente, pelo cuidado com o bebê e o esforço por se fortalecer para cuidar.

As mulheres-mães mostraram esse seu compromisso em cuidar. Mesmo nos casos em que não eram cuidadas, nos casos em que o apoio da família ou de outras pessoas não existia ou não era percebido, elas cuidavam de si para garantir a melhor proteção e o melhor cuidado para seus filhos ainda em gestação.

Acredito que tenha reconhecido meu direito ao cuidado – ao auto-cuidado – e decidi junto com meu marido “parar de evitar” a gravidez que tanto desejávamos e temíamos. Parar de evitar significava apenas aceitar a possibilidade de que isso podia acontecer depois de dez anos de relacionamento e que teríamos forças para encarar a situação, com todos seus riscos.

Aconteceu!

Engravidei e nunca me senti mais feliz... E mais amedrontada! Afinal o que eu tinha feito? Sabia dos riscos, sabia dos problemas, mas eu quis! Mesmo contra as orientações ponderadas e cuidadosas daqueles que me diziam que o risco não compensava. Eu quis!

A gravidez do meu primeiro filho me surpreendeu no meio da jornada deste trabalho, justamente quando, já preparada para o exame de qualificação, eu imaginava ter todas as respostas claras para “dar conta” de compreender os sentidos construídos pelas mulheres-mães que colaboraram com esta pesquisa.

Minha gestação foi de risco – sempre soube que seria assim. Tive duas trombozes e uma embolia pulmonar devido a um distúrbio de coagulação só diagnosticado recentemente (logo que me casei) e desde então iniciei um tratamento que aumenta as chances de evitar um novo “evento trombótico”, mas que inviabilizava uma gestação já que o medicamento tem efeito teratogênico sobre o feto. Precisava decidir: ter filhos ou não? Lançar mão de outras possibilidades e estratégias como a adoção, ou pedir que minha mãe servisse como barriga de aluguel? Estes eram alguns dos questionamentos que eu enfrentava em minha vida pessoal durante o período em que realizei a coleta de dados deste trabalho – naquela época não me dava conta da relação possível entre esta situação e aquela enfrentada pelas mulheres-mães que eu entrevistava. Só agora percebo que durante todo o tempo tentava responder às minhas próprias incertezas.

Esta nova experiência me permitiu enxergar o esforço das mulheres que entrevistei e que buscavam integrar as dimensões, aparentemente distintas, de vida e morte, realizando uma nova construção de si diante do desafio de viver com o HIV.

Agora, colocando tudo isso no papel, percebo que essa decisão teve a ver comigo e não com a doença ou com as outras pessoas. Agora que sou uma delas, uma dessas mulheres-mães, acho que consigo ouvir um pouco melhor o que elas me disseram há tanto tempo e que só consegui registrar, protocolarmente, naquele momento.

Creio estar mais preparada para ouvir suas histórias e decisões, olhando efetivamente para elas, a despeito da doença.

CAPÍTULO 1

HISTÓRIA DA EPIDEMIA: O RISCO CONSTRUÍDO

1.1. A Construção social da noção de risco ao HIV

O medo, o preconceito e a impotência marcaram o início da epidemia de Aids já a partir do surgimento dos primeiros casos no início da década de 1980. A emergência da doença chamou a atenção de especialistas, sobretudo epidemiologistas, que tentaram identificar os fatores de risco relacionados a ela para traçar, assim, seu perfil epidemiológico e clínico.

Diante da rápida progressão dos sintomas e da alta letalidade da enfermidade, não tardaram a aparecer manifestações de comoção popular diante da doença, que logo passou a ser temida como ameaça.

Estudos começaram a ser realizados com o compromisso de identificar as causas e formas de transmissão da doença, fazendo com que toda a investigação se debruçasse sobre a tarefa de mapeamento dos grupos mais afetados, apostando em sua descrição como fator decisivo para a explicação dos casos de contaminação e adoecimento.

Esta estratégia de aproximação remete à “mentalidade sanitária” que, orienta a compreensão da doença como um aglomerado de aspectos extra-orgânicos que determinam, por sua vez, uma “condição transindividual” (AYRES, 1993). No limiar entre os espaços público e privado, a epidemiologia descreve os aspectos gerais da “[...] realidade de saúde que diz respeito a determinados indivíduos, não se restringe à realidade de qualquer um deles em particular, e é do interesse de todos” (op.cit., p.138).

Esta investigação epidemiológica indicou uma maior incidência de casos entre homossexuais masculinos e estabeleceu, “naturalmente”, uma associação entre a Aids e a homossexualidade; “câncer” e “peste gay” foram denominações cunhadas popularmente para fazer referência à doença e suas consequências letais (CANTWELL, 1998). Artigo publicado em 1983 no jornal “The New York Times” falava dos primeiros casos de Aids nos Estados Unidos da América e tinha como título: “Rare cancer seen in 41 homosexuals”, em referência a incidência do Sarcoma de Kaposi entre os indivíduos contaminados e exemplo claro da associação que se construiu entre a homossexualidade e a doença (ALTMAN, 1981).

De acordo com Parker e Aggleton (2001), o estigma anterior à Aids contra os homossexuais acabou comprometendo o desenvolvimento das pesquisas em torno da infecção, “contaminadas” pelas bases ideológicas que já orientavam a avaliação de caráter dos indivíduos homossexuais. Retomando a colocação de Ayres (1993), o “interesse de todos”, representado pela propagação dos casos de Aids, pretensamente descrito pela epidemiologia, passou a ser subvertido pelo estigma em relação aos homossexuais e acabou descrito como “problema do outro” – no caso os homossexuais.

Figueiredo, M. (2003, p.41), afirma que na ausência de uma estrutura global coerente, que permitisse a compreensão sobre a doença:

[...] tanto o público como os profissionais de saúde fizeram o que lhes parecia correto. Imagens antigas, ressuscitadas de epidemias passadas, misturaram-se aos estereótipos predominantes sobre sexo, raça e geografia, formando uma imagem inadequada. O resultado, praticamente inevitável, foi a confusão e o excesso de simplificação: imagens imprecisas e enganosas estimularam extremos de negação, complacência ou pânico [...].

A explicação da Aids como uma doença de homossexuais mobilizou o preconceito contra o “desvio” do comportamento sexual neste grupo. Os estudos epidemiológicos, preocupados em descrever a doença, marcaram a diferença estatística da epidemia, demonstrando em números uma tendência exacerbada que indicava que apenas os indivíduos pertencentes a este grupo estavam em risco.

Parker e Aggleton (2001, p.20) afirmam que, embora as respostas sociais a epidemia de HIV/Aids possam ter sofrido variações locais, é possível:

[...] identificar pelo menos quatro eixos ou domínios principais que parecem estar quase que universalmente presentes em todos os países e culturas na evolução de suas respostas ao HIV e à AIDS: (1) estigma em relação à sexualidade; (2) estigma em relação ao gênero; (3) estigma em relação à raça ou etnia; e (4) estigma em relação à pobreza ou à marginalização econômica.

Os autores ainda referem que o primeiro destes eixos a se manifestar foi em geral o estigma sexual. Considerando a identificação de uma prevalência dos casos de contaminação entre indivíduos cujas práticas ou identidades sexuais se distanciavam da norma social, era previsível que a associação entre a Aids e estes “desvios” de comportamento fosse forte e trabalhasse no sentido de marcar estes grupos como os responsáveis pela propagação da doença (PARKER e AGGLETON, 2001).

Em paralelo a esta investigação epidemiológica, estudos clínicos sobre os primeiros casos de Aids permitiram a identificação de um estado de fragilidade imunológica nos pacientes acometidos pela doença difundindo-se, a partir daí, o termo SIDA - “Síndrome da Imunodeficiência Adquirida”, ou AIDS, sigla em inglês para “Acquired Immunodeficiency Syndrome” (NASCIMENTO, BARBOSA e MEDRADO, 2005).

Nascimento, Barbosa e Medrado (2005) afirmam, ainda, que o posterior surgimento de casos entre receptores de sangue e hemoderivados e usuários de drogas injetáveis conduziu a

investigação no sentido de identificar um agente infeccioso, o vírus da imunodeficiência humana (VIH) ou HIV (Human Immunodeficiency Virus), isolado somente em 1983.

A aparente limitação da doença a grupos específicos definiu o conceito de “grupos de risco”, que orientou o trabalho de especialistas no sentido de conter a expansão dos casos de contaminação entre os indivíduos que os compunham.

Interessante notar as sutilezas na definição dos grupos identificados até então: compostos em sua maioria por homens, os grupos denunciavam a maior suscetibilidade do sexo masculino à contaminação, praticamente excluindo as mulheres do foco desta discussão.

Como uma epidemia basicamente masculina neste momento, o conceito de “grupos de risco” serviu a duas formas bastante distintas de conceituação dos homens afetados pela doença: vítimas e culpados⁴.

Neste contexto, pode-se compreender o risco de duas formas: como elemento para a descrição da suscetibilidade e fragilidade a que estavam submetidos os receptores de sangue e hemoderivados, vítimas de patologias como a hemofilia ou de acidentes e que, desafortunadamente, foram contaminados “sem merecer”; ou como descrição da ameaça que homossexuais e usuários de drogas injetáveis representam para si mesmos e também para a sociedade, casos nos quais a contaminação muitas vezes foi, ainda que extra-oficialmente, vista como uma condenação justa pelo comportamento desviante.

Parker e Aggleton (2001, p.23), afirmam que:

Pessoas vivendo com AIDS têm sido (e continuam a ser) vistas como infames em muitas sociedades. Onde a AIDS está associada a grupos minoritários, já estigmatizados, ou com comportamentos desviantes, - como por exemplo no caso da homossexualidade - a infecção por HIV e AIDS pode ser ligada a noções de ‘perversão’ e pode gerar punição e até violência física.

De qualquer forma, a identificação dos grupos de risco acabou constituindo uma situação social desfavorável⁵ para as pessoas que os compunham, fazendo com que elas

⁴ É importante notar a marca ideológica do termo empregado: culpa (s.f. Transgressão; delinquência) pressupõe intenção de prejudicar o outro através de ato de natureza dolosa, pelo qual se deve prever sanção ou castigo; já a ideia de responsabilidade (s.f. Obrigação de responder pelos seus atos ou pelos de outrem), indica o envolvimento ativo com determinada situação, sem haver contudo a intencionalidade do prejuízo ao outro ou a previsão de punição.

⁵ O termo “desfavorável” é utilizado aqui para indicar prejuízo aos indivíduos estigmatizados por sua inclusão em grupos de risco. Há que se considerar, entretanto, que só é possível indicar como desfavorável uma situação em que cabe comparação, por similaridade de condições estruturais, com outra que lhe seja qualitativamente melhor. Neste caso específico, o ideal seria considerar a impossibilidade desta comparação, uma vez que as bases materiais de vida dos indivíduos em questão são marcadas pela inferioridade de condições e possibilidades de desenvolvimento e inserção social, o que caracteriza o processo de vulnerabilidade social.

fossem marginalizadas. Considerando a dimensão ideológica, pode-se afirmar que a noção dos “grupos de risco”, compostos por homossexuais masculinos e usuários de drogas, atualizou todo o preconceito da sociedade relacionado à questão sexual e outros comportamentos moralmente condenáveis como o uso de drogas (FIGUEIREDO, M. 2003).

Paralelamente, reservou-se para os hemofílicos e transfundidos a condição de vítimas inocentes da doença, o que talvez tenha ajudado a revelar o drama humano da epidemia.

A noção de que apenas alguns segmentos estavam expostos aos riscos da contaminação por HIV agiu em dois sentidos antagônicos, estigmatizando os integrantes destes “grupos de risco” como potenciais transmissores e dando àqueles indivíduos não estigmatizados uma falsa sensação de segurança, que dificultou a adoção de medidas preventivas comuns, como o uso de preservativo nas relações sexuais.

Excluídas da discussão sobre a Aids e a contaminação por HIV, as mulheres só foram incorporadas a esta problemática a partir da constatação de um número crescente de casos entre a população que não pertencia a estes “grupos de risco”.

A partir daí passou-se a adotar a noção de “comportamento de risco” como forma mais adequada para descrição e tentativa de compreensão dos caminhos da epidemia. Em tese, essa mudança na forma de descrição abriu espaço para que a noção de risco pudesse ser estendida a todas as pessoas, permitindo o início de trabalhos voltados à prevenção e educação com melhores resultados.

Esta nova forma de compreender a epidemia, porém, responsabilizou diretamente o indivíduo por seu contágio e conseqüente dano, desconsiderando questões estruturais, necessárias à construção do conceito de vulnerabilidade social, empregado posteriormente (FERREIRA, 2007). Kegeles⁶ et.al. (1989) afirmam que “em sociedades com sistemas culturais que tendem a enfatizar o individualismo, o HIV e a AIDS podem ser vistos como resultado da irresponsabilidade pessoal” (*apud*, PARKER e AGGLETON, 2001, p.23).

Em tese, postulou-se que escolhas erradas, desviadas da moral vigente e da “norma” eram passíveis de punição com a doença, enquanto os “cidadãos de respeito” e as “moças de família” mantinham-se imunes ao perigo.

⁶ KEGELES, S.M; COATES, T.J.; CHRISTOPHER, T.A.; LAZARUS, J.L. Perceptions of AIDS, the continuing saga of AIDS-related stigma. AIDS, v.3, Supl. 1, S253-S258, 1989.

1.2. O comportamento de risco como fator (não) distintivo do contágio

Os avanços na compreensão da epidemia de Aids, sua etiologia e epidemiologia, mostraram que a tese de que sua propagação estivesse associada à homossexualidade masculina ou a grupos específicos não era suficiente.

A evolução dos casos de contaminação entre indivíduos que não compunham estes grupos exigiu uma reorientação na análise da doença e na conformação de estratégias para seu controle.

A proposta de uma análise individual, centrada no comportamento desviante pareceu ideal para a necessária transição conceitual. Havia a aposta de que o comportamento “fora da normal” e, portanto “anormal” era suficiente para explicar a Aids. Neste sentido, o uso de drogas ilícitas, a relação sexual entre homens e a promiscuidade em geral pareceram dar conta da tarefa.

Homens, e agora também mulheres como as profissionais do sexo, corrompidos pela imoralidade de seus comportamentos atraíam para si as consequências da contaminação e do adoecimento.

A moralidade judaico-cristã ocidental orientou a lógica da culpabilização individual pela contaminação, estabelecendo uma espécie de causalidade ética entre o comportamento desviante e o contágio.

Infelizmente, cristalizando a análise na dimensão superficial das relações, deixou-se de considerar que o comportamento de risco, tal como o HIV, não obedece às barreiras sociais, sexuais, culturais ou éticas socialmente (e publicamente) defendidas. A relação e os relacionamentos humanos permitem, em seu âmbito privado, algumas variações e subversões que, certamente, nenhum indivíduo “de respeito” gostaria de confessar.

A análise pouco crítica das relações humanas, incluindo-se aqui as relações de poder, econômicas, sexuais, familiares e de gênero, levou a uma compreensão superficial das implicações decorrentes da associação do contágio ao comportamento individual. Passou-se a analisar os aspectos públicos (ou evidenciados) destas relações, sem, contudo se avançar na investigação de seus vieses privados. A falácia do conceito dos “comportamentos de risco” reside justamente em sua pretensão de controlar este aspecto privado das relações, imaginando que este espaço pudesse ganhar publicidade e ser assim controlado epidemiologicamente a partir da orientação clínica dos riscos assumidos.

Em outros termos, a investigação epidemiológica embora importante e muito útil na compreensão estatística e na análise geral da Aids mostrou-se restritiva em relação a questão humana, não permitindo a análise e compreensão das variações na significação da sexualidade e suas práticas (PARKER, 1995).

Fioroni (2005), afirma que as categorias explicativas construídas para descrever a Aids, foram baseadas em dados epidemiológicos e acabaram cristalizando alguns subgrupos como “protagonistas” desse fenômeno. Para a autora,

[...] os gays, os homossexuais e as prostitutas considerados a origem do mal; os homens considerados como vetores, intermediários do contágio; as esposas, os filhos, os hemofílicos vistos como vítimas. Esta subdivisão entre responsáveis e vítimas da epidemia reforçou estereótipos, mascarou os reais determinantes do fenômeno e provocou um deslocamento para cada representante destes grupos, ‘pessoalizando’, individualizando um processo social (op.cit., p.31).

O conceito incorporado pela postulação do “comportamento de risco” como recurso para a compreensão da epidemia de Aids prevê que mulheres promíscuas e homens, naturalmente maus e pervertidos, são os elos fracos da cadeia preventiva, o que simplesmente reedita a noção anterior dos grupos de risco, agora redesenhada para a divisão entre “morais” e “imorais”.

Em relação ao redimensionamento desta abordagem, Nascimento et. al. (2005, p.79) apontam que:

[...] A crença de que o HIV e a AIDS fossem restritos a grupos bem definidos, reforçou preconceitos sobre sexo considerado imoral, em vez de destacar o que há de comum em todos os comportamentos sexuais, nos quais sexo desprotegido pode levar à infecção, seja em homo ou heterossexuais, em casados ou solteiros.

Por estas razões, a perspectiva de “comportamentos de risco” perdeu força, dando lugar a análises que se aproximavam de uma perspectiva mais contextual, valorizando a realidade sócio-cultural dos indivíduos e comunidades afetadas.

Parker (1995, p.93), afirma que a superação destas postulações está relacionada diretamente a emergência de trabalhos etnográficos sobre a Aids. Segundo o autor:

[...] É sintomático que os estudos etnográficos sobre os significados da sexualidade tenham sido fundamentais para o questionamento da hegemonia das categorias epidemiológicas, quando demonstraram a relevância, não só para a prevenção, mas também para os propósitos

epidemiológicos, de grupos tais como o de homens que fazem sexo com homens, o das trabalhadoras do sexo e o das parceiras dos usuários de drogas injetáveis. A pesquisa etnográfica, preocupada com as nuances do conhecimento local, com as particularidades sociais e culturais da experiência sexual e com as complexas redes de poder que não só condicionam a disseminação do HIV, com a forma de os sistemas sociais reagirem à AIDS, desenvolveu, na verdade, um dos poucos corpos de conhecimentos que parecem propiciar visões esclarecedoras que podem orientar a investigação epidemiológica em diferentes ambientes, deixando de ser simplesmente arrastada nas suas águas.

Dentre os aspectos considerados, a análise das relações de gênero ganhou força a partir de diversos estudos relacionados à epidemia de Aids que as indicavam como elemento estruturado por forças sociais que definiam o incremento da suscetibilidade feminina à contaminação por HIV o que, posteriormente, constituiu em parte o conceito de vulnerabilidade aplicado à compreensão da epidemia.

1.3. Relações de gênero: a (i)moralidade socialmente legitimada

Ao fazer a proposição de gênero enquanto categoria útil para a análise histórica das relações sociais, Scott (1995) chama a atenção para a confusão bastante comum existente no uso indiscriminado dos termos sexo e gênero.

Segundo a autora, em diferentes momentos históricos e culturais permitiu-se que estes dois termos fossem usados tanto para definir o sexo biológico dos indivíduos como para fazer referência às relações sociais entre os mesmos, considerando nestes casos a biologia como um elemento integrante da análise contextual e intersubjetiva desta interação humana.

Ainda segundo Scott (1995, p.3), “[...] as feministas começaram a usar a palavra ‘gênero’ mais seriamente, num sentido mais literal, como uma maneira de se referir à organização social da relação entre os sexos”. Para as feministas, o termo gênero passou, de forma mais consistente, a significar a dimensão social do sexo biológico, numa clara rejeição do determinismo biológico marcada no termo “sexo”.

Foi no âmbito dos estudos sociológicos que o termo “relações de gênero” foi cunhado, emergindo para descrever o intercâmbio entre os sexos afastando-o desta análise puramente biológica. O objetivo era dar corpo a estas relações considerando sua inserção sócio-histórica-

cultural e as consequências desta contextualização para o seu arranjo específico em cada cultura, comunidade ou época.

Originalmente, porém, a análise das relações de gênero esteve ligada à díade masculino e feminino, organizada em um esquema mutuamente excludente que conferia a cada um destes “gêneros”, possibilidades de atuação, comportamento e mobilidade social e relacional específicas. A análise feminista, radical em alguns aspectos, preocupou-se em destacar o gênero feminino de sua submissão histórica ao masculino, estabelecendo a partir desta análise um fortalecimento da rejeição à validade interpretativa da ideia de sexos separados em esferas próprias (SCOTT, 1995). Apesar do uso do termo “gênero”, tal como feito pelas feministas, sinalizar para “construções culturais” e uma criação inteiramente social das ideias sobre os papéis adequados para homens e mulheres, ainda não havia uma ampliação do olhar para outros processos importantes da experiência sexual humana.

Dowsett (2006) indica que esta divisão dual dos gêneros precisa ser revista para considerar a variedade de expressões sexuais existentes nas diferentes populações e grupos humanos. Para ele, o estudo das relações de gênero precisa considerar a sexualidade enquanto processo amplo e fluído, que transcende a concretude biológica da conformação sexual de homens e mulheres e que pode sofrer variações múltiplas (inclusive biológicas) em diferentes culturas e momentos históricos.

Antes de avançar nesta discussão e ainda considerando a análise das relações de gênero como uma estratégia para a compreensão das relações sexuais, socialmente contextualizadas, entre homens e mulheres, é possível pensar no impacto que algumas estruturas e arranjos sociais provocam na compreensão do curso da epidemia de Aids e no incremento da suscetibilidade dos indivíduos à contaminação por HIV.

Embora a consideração do contexto e dos aspectos sócio-histórico-culturais das relações humanas tenha prestado enorme contribuição para a análise das relações entre homens e mulheres, por muito tempo ainda se manteve um enfoque explícito nos determinantes individuais do comportamento sexual (PARKER, 1995).

Em relação a isso, Parker (1995, p.89), aponta que:

[...] as estruturas sociais, culturais, econômicas e políticas, que potencialmente influenciam ou até mesmo moldam a experiência sexual, têm sido, com bastante frequência, ignorados.

O casamento entre homens e mulheres, monogâmico, é uma das instituições com maior visibilidade na sociedade ocidental. Para muitos, a família deve se organizar a partir do

casamento e sofre importante desestruturação com a dissolução do compromisso marital entre homens e mulheres (ou se deveria dizer entre pais e mães?). A despeito da emergência de novos e variados arranjos familiares, que incorporaram a realidade das separações, divórcios e recasamentos, a “norma”, que serve inclusive como referência para sua descrição, é o casamento “tradicional”.

Neste tipo de relação, homens e mulheres assumem funções mais ou menos específicas, respondendo a expectativas pessoais, mas também familiares e sociais. No casamento e nas relações conjugais estáveis de modo geral, a expectativa tradicional é de que as mulheres assumam os cuidados com a casa e a família (universo privado das relações) e que o homem trabalhe para garantir o sustento da esposa e da prole (universo público das relações) (PARKER, 1995; LAMOGLIA e MINAYO, 2009). Obviamente, a inserção da mulher no mercado de trabalho e a crítica feminista operaram no sentido de redistribuir estas funções, permitindo que mulheres se ausentem de casa para trabalhar e avançar em suas carreiras enquanto alguns homens experimentam a divisão das tarefas domésticas.

Não se trata, no entanto, de fazer um estudo de como se conformam as relações matrimoniais, mas apenas de registrar que embora esteja em efervescente revisão, permitindo inclusive a união de pessoas do mesmo sexo, a instituição matrimonial ainda se orienta, em linhas gerais, pela divisão dos sexos e pela limitação dos espaços que devem ser ocupados por cada um dos cônjuges.

Lamoglia e Minayo (2009), afirmam que a dominação da mulher pelo homem tem sua raiz na cultura patriarcal, que promove a desigualdade de poder entre os gêneros.

As autoras referem, em relação ao lugar dos indivíduos nas relações conjugais, que:

[...] a concepção do masculino como sujeito da sexualidade e do feminino como seu objeto é um valor de longa duração na cultura ocidental. Na visão arraigada do patriarcalismo, o masculino é ritualizado como o lugar da ação, da decisão, da chefia, da rede de relações familiares e da paternidade como sinônimo de provimento material. Como consequência, o masculino é investido significativamente com a posição social (naturalizada) de agente de poder da violência, havendo, historicamente, uma relação direta entre as concepções vigentes de masculinidade e o exercício do domínio de pessoas, de guerras e de conquistas (LAMOGLIA e MINAYO, 2009, p.597).

A “privacidade” feminina submete a mulher ao homem, dando a ele condições de dominar esposa, filhos e o próprio relacionamento com o consentimento da família estendida e da própria sociedade.

Quando se aplica esta lógica à análise da epidemia de Aids é possível observar que muitas mulheres, sentindo-se “protegidas” pelo casamento, negligenciam práticas preventivas básicas, tais como o uso de preservativo nas relações sexuais uma vez que sob a ótica de sua posição de passividade e dominação, a conjugalidade pressupõe fidelidade. A instituição matrimonial alivia, dessa forma, o medo de contaminação por doenças sexualmente transmissíveis ou pelo próprio HIV, parecendo promover imunidade para as “mulheres corretas”, que não se envolvem nos já referidos comportamentos de risco.

Nascimento et. al. (2005, p.80), afirmam que:

[...] existe a ideia de que AIDS é doença de mulher promíscua, fazendo com que o pensamento hegemônico sobre mulher/AIDS promova uma mistura contraditória de excessos e falta de visibilidade, em detrimento das próprias mulheres, já que muitas mulheres não se veem como tendo comportamentos de risco [...].

Para as mulheres casadas, a eventual contaminação por HIV é um evento fortuito, fruto do que justificam por vezes como um “deslize” do marido em sua busca pela satisfação do desejo sexual “natural” entre os homens.

Em continuidade ao exposto anteriormente, Nascimento et. al. (2005, p.80) apontam que:

[...] mulheres que possuem um papel social definido de esposas, mesmo que já infectadas pelo vírus, não se identificam com os grupos de risco e a AIDS torna-se pensada como doença do ‘outro’. Elas procuram se diferenciar desse ‘outro’ legitimando sua infecção no fato de terem sido infectadas através de um parceiro fixo, não se preocupando com a forma de contaminação desse parceiro, já que práticas extraconjugais, uso esporádico de algum tipo de droga e relações homossexuais eventuais fazem parte do imaginário sobre o universo masculino.

Essa sujeição ao homem e a seus desejos pode ser explicada pelo fato de que, para muitas mulheres, sua identidade só se viabiliza a partir da relação conjugal e, embora possa provocar revolta e abalar a auto-confiança destas mulheres, a vitimização que sofrem em decorrência da infidelidade masculina é normalmente relevada pelas esposas, preocupadas em manter a segurança social do casamento e em preservar a imagem da família.

1.4. Mulheres: seres em função

A expectativa social e familiar reforça a submissão feminina. A maternidade é, em algumas culturas, uma decorrência natural do casamento, aguardada com ansiedade pelas pessoas. O posicionamento feminino em relação a decisão de ter ou não filhos pode, inclusive, ser desconsiderado em algumas situações ou influenciado pela obrigatoriedade de dar filhos ao parceiro com quem se relaciona (ou aos parceiros com os quais vier a se relacionar).

A possibilidade de negociar a contracepção ou a necessidade de discutir estratégias de prevenção da contaminação por doenças sexualmente transmissíveis (incluindo-se aqui o contágio por HIV) são sufocadas em nome da manutenção deste lugar social reservado às mulheres em sua maioria.

Ribeiro et. al. (2011, p.85) afirmam que:

As mulheres deparam-se com barreiras no processo de negociação do uso do preservativo com os parceiros, que acabam detendo o poder de decisão a esse respeito, comprometendo a possibilidade de se adotar medidas preventivas, tanto em relação a doenças de transmissão sexual, quanto à gravidez [...] a dominância das relações sexuais é atribuída a uma característica masculina, reforçada pela postura passiva por parte das mulheres, favorecida pela ideia do amor romântico.

A perversidade desta lógica faz com que as esposas, santificadas pela relação matrimonial, e distanciadas assim da promiscuidade, deixem de poder negociar o uso de preservativos nas relações sexuais dentro do casamento (PARKER, 1997; RIBEIRO et. al., 2011).

Em relação a este fenômeno, Parker e Aggleton (2001, p.21) reforçam que:

Mesmo fora do contexto das relações sexuais comerciais, as noções de ‘promiscuidade’ sexual se traduziram tipicamente em normas de gênero inaceitáveis, e as mulheres promíscuas vêm sendo consistentemente identificadas como as ‘responsáveis’ pela elevação dos números da transmissão heterossexual.

Já que não são promíscuas, elas não podem contaminar seus parceiros e, assim, qualquer tentativa de negociação do uso de preservativo na relação conjugal passa em tese a denunciar uma ruptura com este lugar social, expondo a mulher a críticas e à dúvida do marido em relação a sua fidelidade. Ribeiro et. al. (2011, p.85) apontam que:

[...] pode ocorrer o fenômeno da desconfiança intrínseca, no qual as mulheres mais jovens temem ser consideradas experientes demais, enquanto as mais velhas se reportam ao medo de desagradar ao parceiro, pois o uso do preservativo pode ser encarado como uma prova de desconfiança.

A identidade feminina constrói-se, assim, à sombra do poder e das influências do masculino. Importante reforçar que por masculino não se deve entender “homens”. O masculino, retomando a crítica de Downsett (2006) e Scott (2005) não tem relação direta com a conformação biológica do sexo masculino, e expressa uma força social de dominação sobre o feminino.

Parker (1997, p.102), em análise da distribuição de poder nas relações entre homens homossexuais, contribui para esta discussão ao referir que:

[...] o papel sexual dos parceiros como sendo ativo (inserido) ou passivo (penetrado) é, de certo modo, mais importante que a escolha do objeto sexual (macho ou fêmea) para definir noções de identidade sexual e valor social.

Há, contudo, aspectos um tanto concretos dessa submissão feminina (ou, melhor dizendo, das mulheres) aos homens. Nascimento et. al. (2005, p.80) chamam a atenção para a negociação do uso do preservativo nas relações sexuais entre homens e mulheres lembrando que “[...] a principal medida preventiva negociável é o uso da ‘camisinha’, um método masculino”.

Ser mulher é, portanto, muitas vezes estar em função do masculino, seja para satisfazer o desejo sexual atendendo às prerrogativas das obrigações matrimoniais, para cuidar do espaço doméstico/privado, para dar filhos ao parceiro ou para assumir o cuidado com os filhos decorrentes desta relação ou, simplesmente, para se proteger contra doenças sexualmente transmissíveis (inclusive a Aids).

Em relação a isso, Parker (1997) aponta que nas sociedades latino-americanas de um modo geral, alguns comportamentos socialmente valorizados determinam um incremento na vulnerabilidade de determinadas populações ao HIV. Segundo o autor, nestas culturas as representações socialmente compartilhadas sobre relações de poder, sobretudo no que tange às relações de gênero, produziram efeitos negativos, que dificultam a realização de propostas de enfrentamento da epidemia de Aids.

CAPÍTULO 2

VULNERABILIDADE: NOVOS OLHARES

2.1. Relações humanas e a sexualidade ampliada⁷

No início da epidemia, a incidência de fatores relacionados à violência estrutural ainda não era amplamente considerada para a análise das relações sociais ou para a compreensão da propagação dos casos, o que levou ao agravamento de problemas sociais relacionados à vulnerabilidade de alguns segmentos da população ao contágio por HIV. Considerando tal dimensão, Bastos e Szwarcwald (2000, p.73), apontam que:

De modo geral (...) as violações dos direitos humanos incidem particularmente sobre aqueles que, em função de iniquidades sociais de várias naturezas e determinações por pertencimento a certa classe social ou gênero, opção sexual, religiosa, etc., são objeto de estigmatização e/ou têm menor acesso aos meios/vias de afirmação/recuperação de seus direitos.

Parker e Aggleton (2001), afirmam que o processo de estigmatização fundamenta-se na disputa pela distribuição e manutenção de poder nas relações sociais, uma vez que atua na reprodução da desigualdade social que permite a determinados grupos fortalecer sua hegemonia sobre outros. Assim, as relações de classe, gênero, raça e sexualidade determinam (e são determinadas) pelas práticas culturais assumidas como aceitáveis, ou não, dentro de um dado contexto social. Para os autores,

Todos os significados e práticas culturais englobam interesses e funcionam de forma a aumentar as distinções sociais entre indivíduos, grupos e instituições. O poder, portanto, está no cerne da vida social e é usado para ela, mas é empregado muito mais claramente para legitimar desigualdades de status dentro da estrutura social. A socialização cultural coloca os indivíduos, bem como os grupos, em posições de competição por status e por recursos valorizados, e ajuda a explicar como os atores sociais lutam e desenvolvem estratégias que têm por finalidade obter interesses específicos (PARKER e AGGLETON, 2001, p.15).

Como apontado anteriormente, o campo de análise da epidemia de HIV/Aids está pontuado por diferentes e intensos esforços no sentido de compreender as causas da propagação da contaminação pelo vírus e estruturar formas de controle da doença e suas consequências. A análise das relações de gênero e a compreensão do processo de

⁷ Por “sexualidade ampliada”, compreende-se a incorporação, na vivência da sexualidade, de aspectos comportamentais e afetivos específicos, marcados pelo processo de legitimação cultural, social e político.

vulnerabilidade feminina se apresentam como campos férteis de investigação, que em muito tem contribuído a este propósito.

Desde a conceituação dos “grupos de risco” até a compreensão dos determinantes sócio-históricos que compõem a vulnerabilidade à contaminação por HIV, muito se avançou no conhecimento e nas ações que cercam a soropositividade e a Aids.

Constantes revisões nas formas de compreender e atender à população afetada pela Aids têm sido determinadas pelas mudanças na epidemia (FIGUEIREDO, R. 2003). Dentre estas mudanças, a maior incidência de contágio através de relações heterossexuais potencializou, ao longo das últimas décadas, a feminização da epidemia (PARKER e CAMARGO, 2000), identificando as mulheres como um segmento prioritário ante os programas de atenção às pessoas soropositivas. Dados apontam que, no período de 1980 a 2011, cerca de 175.204 mulheres tinham diagnóstico confirmado de contaminação por HIV no Brasil, sendo que deste montante, 111.147 casos concentraram-se em mulheres de 20 a 39 anos de idade (BRASIL / MINISTÉRIO DA SAÚDE / BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE AIDS, 2011).

Neste contexto, “examinar a organização sociocultural em relação à cultura sexual” (PARKER, 1997, p.101) tem sido, já há algum tempo, a proposta de alguns pesquisadores, que apontam as dificuldades recorrentes para a negociação de poder encontradas pelas mulheres com seus parceiros, sobretudo nas sociedades latino-americanas.

Na maioria dos casos estudados por este autor, a noção de “atividade” está associada ao homem, enquanto a noção de “passividade” associa-se à mulher, criando condições para a dominação masculina e perpetuação do machismo, “um complexo sistema ideológico que organiza as relações de gênero, hierarquicamente, estabelecendo relações de poder e domínio dos homens sobre as mulheres” (PARKER, 1997, p.102).

Parker e Aggleton (2001), afirmavam que o estigma, incluindo o de caráter sexual, “desempenha um papel central na produção e na reprodução das relações de poder e de controle em todos os sistemas sociais. Faz com que alguns grupos sejam desvalorizados e que outros se sintam de alguma forma superiores” (p.11). Os homens, cujas ações são assim socialmente legitimadas, ganham liberdade para subordinar as mulheres a relações desiguais, submetendo-as a abusos para satisfazer seu desejo. Muitas vezes, tal submissão representa, para o casal, a manutenção da relação conjugal, considerando-se que a mulher também “aprende” seu lugar social e busca adequar-se às expectativas que são criadas em relação a ela.

Santos (1998), já afirmava que a forma como a sociedade se organiza para manutenção do poder entre gêneros determina as possibilidades de prevenção e enfrentamento da Aids. Desta forma, a condição feminina determina um incremento na vulnerabilidade ao HIV e um esgotamento das possibilidades para o planejamento da própria vida reprodutiva entre as mulheres.

O agravo que esta situação constitui a saúde da mulher, no Brasil, é representado por dados epidemiológicos que apontam que até junho de 2011 cerca de 85,8% dos 15.775 casos de contaminação por HIV em crianças e adolescentes menores de 13 anos aconteceram por transmissão vertical, o que demonstra extenso impacto social. Os dados do último Boletim Epidemiológico indicam ainda que de 1980 a 2011 foram registrados 14.329 casos de transmissão vertical no país (BRASIL / MINISTÉRIO DA SAÚDE / BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE AIDS, 2011).

Além de indicativo das dificuldades encontradas nas ações de orientação e prevenção da contaminação materno-fetal por HIV, este alto índice demonstra as conseqüências das condições nas quais as mulheres têm vivenciado sua saúde reprodutiva.

Pode-se afirmar que a epidemia de Aids, afetou não só seus portadores ou as instâncias diretamente relacionadas a eles, mas também as formas de representação sobre a contaminação, o adoecimento, a perspectiva de morte e as estratégias de enfrentamento no processo de construção do lugar social reservado aos portadores do HIV.

Considerando este processo, Mann⁸ (1987, *apud* PARKER e AGGLETON, 2001) afirmava que a epidemia de HIV podia ser dividida em três fases que obedeciam, mais que ao critério de temporalidade, uma lógica que, fundamentada no contexto sócio-cultural, serviu como pano de fundo para o desenrolar da trajetória desta ameaça.

Para o autor, a primeira fase da epidemia era a de infecção por HIV, a contaminação propriamente dita, que normalmente atua de forma silenciosa; a segunda fase foi descrita como a epidemia de Aids, com o surgimento de doenças infecciosas e oportunistas decorrentes diretamente da contaminação e que começavam a se desenvolver após um determinado intervalo de tempo; a terceira fase marcava, por fim, a expressão dos resultados produzidos pela sociedade a partir da naturalização destas experiências, com as respostas sociais, culturais, econômicas e políticas construídas, incorporando a matriz ideológica disponível em cada sociedade e materializada no contexto privado nas relações familiares e sociais de cada indivíduo.

⁸ MANN, J. Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly, 20 October, New York, 1987.

Parker e Aggleton (2001, p.21) afirmaram que:

[...] o estigma relacionado a comportamentos de gênero socialmente inaceitáveis apresenta uma intersecção com a estigmatização sexual e com a estigmatização ligada ao HIV e à AIDS de forma que se reforçam mutuamente, e é impossível entender totalmente ou responder ao estigma da AIDS sem levar em conta essas interações.

Dowsett (2006) propõe que a epidemia de Aids deve ser compreendida não como uma epidemia sexual, mas como uma “epidemia do desejo” uma vez que está relacionada não ao sexo, mas às pessoas que fazem sexo. Em relação a isso, o autor chama atenção para a necessidade de compreender as relações de gênero como um processo de interação humana e não como a interação entre homens e mulheres.

Dowsett (2006) afirma que a sexualidade é fluída e deve ser analisada como a expressão de diversas experiências que rompem a “norma” e os padrões matrimoniais e sociais para encontrar ancoragem na vivência privada das relações e significações.

Homens casados, heterossexuais, comprometidos com mulheres monogâmicas, podem fazer sexo eventual com outros homens sem, contudo, declararem-se ou perceberem-se como homossexuais. Estariam eles imunes a contaminação por HIV, por exemplo? Evidentemente não, mas o que o autor propõe é uma análise da fragilidade da dualidade dos sexos (ou gêneros) como elemento para a compreensão das relações humanas ou para a constituição da noção de vulnerabilidade em tempos de Aids.

Essa forma de compreensão da sexualidade e da epidemia de Aids propõe uma análise mais ampla das relações humanas, responsabilizando os indivíduos (homens, mulheres ou quaisquer que sejam os contornos e formas de apresentação e representação de gênero) sem, contudo, desconsiderar as forças sociais, culturais e econômicas que os permeiam.

Tal como as relações humanas, a vulnerabilidade também deve ser considerada como processo fluido, construído nas múltiplas relações e inter-relações em que os indivíduos se envolvem. Fioroni (2005, p.34) afirma que:

O entendimento sobre a vulnerabilidade ao HIV precisa ser discutido a partir de dois pontos: 1. A reestruturação dos sistemas explicativos sobre a saúde humana num dado sistema de produção, cujo foco vai deixando de ser o indivíduo e passa a ser a coletividade. Passamos do risco individual à vulnerabilidade social, da medicina individual ao modelo de Saúde Coletiva, propostas teóricas e de práticas de intervenção que buscam abordar a complexidade da interação Homem-sociedade-meio-ambiente; 2. A questão saúde e gênero,

observada no processo de heterossexualização e feminilização da epidemia de AIDS no Brasil e no mundo.

Assim, para compreender a vulnerabilidade feminina ao HIV não basta postular uma teoria que estabeleça relação direta e inequívoca entre a submissão das mulheres aos homens; é preciso compreender os demais conceitos que fundamentam historicamente essa submissão e as razões pelas quais as mulheres continuam a se sujeitar em muitos casos a essa dominação.

2.2. Relatos sobre a epidemia: a construção social de histórias pessoais sobre estar com HIV por mulheres soropositivas

A análise da vulnerabilidade feminina pode começar pelo estudo dos processos sociais que a construíram ao longo dos anos, ajudando a mantê-la até hoje, mas deve conter também o espaço necessário à escuta dos significados construídos por estas mulheres em sua resposta “particular” a este processo. Minayo (2012) propõe estratégia interessante para a condução de pesquisas qualitativas; segundo a autora, a escuta a estas respostas (que embora particulares estão ancoradas em sentidos socialmente construídos e legitimados) deve considerar a dimensão vivencial dos sujeitos, sem perder contudo a objetividade científica.

Para Minayo (2012, p.622):

[...] Embora a experiência possa ser a mesma para vários indivíduos (...) a vivência de cada um sobre o mesmo episódio é única e depende de sua personalidade, de sua biografia e de sua participação na história. Embora pessoal, toda vivência tem como suporte os ingredientes do coletivo em que o sujeito vive e as condições em que ela ocorre.

O relato ou discurso que se faz sobre determinado evento ou situação depende, assim, de um repertório acumulado pelo indivíduo ao longo de sua história e de suas relações e que é acessado ininterruptamente na tarefa de “dar sentido” às coisas. Spink e Medrado (1999, p.41), afirmam que:

O sentido é uma construção social, um empreendimento coletivo, mais precisamente interativo, por meio do qual as pessoas – na dinâmica das relações sociais historicamente datadas e culturalmente

localizadas – constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos à sua volta.

Segundo Spink (1993), é possível compreender o processo de construção de sentidos enquanto movimento de ação conjunta de indivíduos, característica da perspectiva relacional da produção do conhecimento, que assume o privilégio de trocas na complementaridade de descrições e versões engendradas no contexto e nas relações em que elas são constituídas como viáveis.

Os sujeitos, incluindo-se aqui os soropositivos para o HIV, adotam perspectivas diversas para dar sentido às suas experiências de vida de acordo com uma variedade limitada de sentidos, construídos por indivíduos (e em contextos) aos quais eles são ou estão permeáveis.

As histórias de vida destes sujeitos passam, assim, a ser preenchidas por sentidos e representações incorporados em um repertório de significação apropriado, permitindo que cada indivíduo se relacione diretamente com uma esfera de significações ou representações capazes de descrever (ou dar sentido) a suas experiências (FERREIRA, 2007).

As concepções de si mesmo e das experiências passam, desta forma, a estar fundamentadas em um repertório incorporado à dimensão de vida e significação de cada sujeito. Esta significação, socialmente construída, remete ao conceito de representação social da realidade, que pode ser definida enquanto modalidade de conhecimento pragmática, orientada para a comunicação, tal como sugere Jodelet⁹ (*apud* SPINK, 1993); assim, pode-se afirmar que estas mesmas representações podem subsidiar a compreensão das atividades práticas que os indivíduos dispõem para lidar com determinadas situações.

Assim, a forma como cada mulher significa sua inserção nas relações em que está envolvida, os termos que usa para nomear seus sentimentos e os recursos de enfrentamento de que se vale para “viver a vida” são aspectos relevantes para a análise neste contexto.

Aplicando esta proposição a investigação no campo da epidemia de Aids, pode-se considerar que a vivência de mulheres soropositivas ao HIV precisa ser contada e construída pelas próprias mulheres, a partir das referências de que elas se apropriam para dar sentido a doença e ao seu processo de enfrentamento.

Neste sentido, há que se considerar que o adoecimento, incluindo aqui o contágio por HIV, não desencadeia somente consequências biológicas, afetando também as experiências

⁹ JODELET, D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In: MOSCOVICI, S. (Org.) **Psicología Social**. Barcelona: Paidós, 1985, p.469-494.

psicossociais do indivíduo doente e sua rede de relações pessoais. Cabe dizer que esta última “sequela” atinge, potencialmente, toda sociedade enquanto rede de relações e reações.

As representações sobre a saúde, a doença, e a própria perspectiva de morte que a acompanha têm, portanto, uma dimensão social, e passam então a ser consideradas como “o somatório, a síntese das necessidades, das exigências, das condições particulares de cada homem ou mulher” (BERLINGUER, 1988). Assim, considerando-se a doença como processo social, e não fenômeno biológico, é necessário expandir as estratégias de intervenção a serem adotadas para atenção às pessoas que vivem com HIV/Aids.

A experiência de vida de cada mulher, seus valores e a forma como cada uma delas é capaz de significar questões como a contaminação por HIV, o adoecimento, sua sexualidade e suas vivências na relação saúde-doença, parecem ser determinantes para a compreensão de seu processo de decisão sobre ter ou não filhos, por exemplo (SILVA, ALVARENGA e AYRES, 2006).

Neste sentido importa saber como estas mulheres, já tão vulneráveis (pela própria relação de gênero) à contaminação pelo HIV lidam com seus direitos reprodutivos e como recebem (ou não) apoio dentro de suas famílias e nos serviços de saúde da rede pública.

Durante a revisão bibliográfica realizada para construção deste trabalho, foram identificados estudos que descrevem algumas questões relevantes para a compreensão do universo de sentidos das mulheres soropositivas ao HIV no Brasil.

Estudo realizado em 2006 com gestantes soropositivas ao HIV no país apontou que muitas mulheres justificam a decisão de engravidar com base no desejo de dar filhos ao parceiro, assumindo assim seu esperado papel de mãe dentro da teia de significados sócio-culturais desta sociedade. O estudo indicou ainda que as mulheres entendem que o uso de preservativo nas relações sexuais é uma “interdição silenciosa” de seu compromisso em dar filhos ao parceiro; considerando as próprias práticas sexuais como produto de um roteiro socialmente estabelecido e aprendido, estas mulheres encontram dificuldades para exigir o uso de preservativo nas relações com seus parceiros, o que dificulta o exercício de práticas preventivas nestes contextos (SILVA, ALVARENGA e AYRES, 2006).

Em estudo de 2008, Carvalho e Piccinini reforçam que há uma expectativa social de que a mulher assuma seu papel de mãe. Os autores sugerem ainda que a maternidade pode “santificar” a figura das mulheres, afastando-as da figura da prostituta, que inclui na vivência da sexualidade a dimensão da negociação, seja em termos de valor pelo serviço prestado ou ao considerar a proteção contra DSTs através do uso de preservativo. De acordo com os resultados alcançados, os autores afirmam ainda que o casamento e a maternidade podem ser

compreendidos enquanto recursos simbólicos de dominação da mulher pelo homem (CARVALHO E PICCININI, 2008).

A análise das razões que determinam estas e outras situações estende-se por dimensões que abrangem aspectos sociais, históricos e pessoais. Vale apontar ainda que dois estudos sobre soropositividade ao HIV entre mulheres acessados durante a referida revisão bibliográfica abordam-na em relação à transmissão materno-fetal do HIV, analisando fatores determinantes para o controle da transmissão e o acompanhamento das gestantes soropositivas nos serviços de saúde, limitando-se contudo à uma descrição epidemiológica da questão (LEMONS, GURGEL e FABBRO, 2005; ROMANELLI et. al., 2006).

As representações que mães soropositivas têm sobre a gestação e as expectativas depositadas por elas sobre a saúde dos filhos que geram norteiam outro estudo acessado (NEVES e GIR, 2007).

Há, contudo, poucos estudos voltados para a análise dos elementos constitutivos das representações destas mulheres sobre o HIV, a maternidade, ou para os processos que interditam ou dificultam o controle da transmissão vertical em determinados contextos. Parker (1995, p.90), afirma que:

[...] ao se refletir sobre as questões complexas que estão envolvidas na prevenção da AIDS, não resta dúvida de que o importante não é apenas descobrir a frequência de um dado comportamento. Os significados subjetivos (psicológicos) e intersubjetivos (sociais e culturais) a ele associados podem ser muito mais relevantes. A construção social da excitação e do desejo sexuais, as maneiras pelas quais as identidades sexuais são formadas e transformadas, as relações de poder e dominação que podem moldar e estruturar interações sexuais, e as redes sociais/sexuais que canalizam e condicionam a seleção de potenciais parceiros sexuais, todos esses itens são valiosos e devem ser levados em consideração no desenvolvimento de estratégias mais eficazes para a prevenção da AIDS.

Considerando estas questões, interessa a este estudo identificar, além da questão sexual e reprodutiva de mulheres soropositivas ao HIV, os “significados subjetivos” que permitem a construção de novas perspectivas para prevenção e enfrentamento à contaminação por HIV, além de novas estratégias para a vivência da experiência sexual e reprodutiva destas mulheres.

CAPÍTULO 3

A PESQUISA: HISTÓRIAS CONTADAS

3.1. Em busca de Sentidos e Possibilidades de Ação

O quadro conceitual em que se insere este trabalho é complexo e, por vezes, pode convidar a focar a análise nos vieses da doença Aids e em sua história social, ou no enfrentamento à situação de contaminação por HIV.

A proposta deste estudo foi se estruturando, porém, em um esforço para a construção de sentidos que pudessem, ao final, apontar possibilidades concretas para a ação cuidadora dos serviços e profissionais de saúde através do acolhimento de mulheres soropositivas ao HIV, com uma perspectiva de valorização das potencialidades e recursos que cada uma delas aponta em seus relatos, muito mais que a partir da valorização de suas dificuldades e sofrimentos.

3.2. Objetivo

Considerando estas questões, define-se como objetivo deste projeto:

Identificar, no relato de gestantes soropositivas ao HIV, os sentidos construídos por elas acerca de suas vivências: nas relações de gênero em que se envolvem; em suas relações familiares e sociais; sua convivência com a soropositividade; sua saúde reprodutiva e a experiência da maternidade, analisando-os sob a perspectiva das relações de gênero e da vulnerabilidade feminina.

3.3. Metodologia

O trabalho foi estruturado dentro de uma perspectiva qualitativa e utilizou estratégias metodológicas que promovessem a aproximação com as histórias participantes, tendo como principal foco a valorização de suas falas e os relatos de suas histórias de vida.

3.3.1. Considerações Éticas

A proposta deste trabalho foi submetida à avaliação da Comissão de Pesquisa do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia e ao Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HC-FMRP-USP), tendo sido aprovado por ambas as instâncias, conforme **Anexo 1**.

Todas as participantes foram informadas sobre os objetivos e riscos da pesquisa e receberam cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**Apêndice A**), que garantia o sigilo de sua identidade e o direito à desistência na participação a qualquer momento, sem que isso implicasse em qualquer tipo de prejuízo a elas.

As gestantes foram informadas ainda de que dispunham de um psicólogo no serviço de saúde para que pudessem, após o final da coleta de dados realizada para os fins deste trabalho, dar continuidade ao atendimento de demandas relacionadas aos temas discutidos.

3.3.2. Participantes

Foram entrevistadas dez (10) gestantes com sorologia positiva ao HIV, maiores de 18 anos, que realizavam acompanhamento pré-natal em um serviço público de saúde.

A seleção das participantes não utilizou o número de gestações nem o momento de diagnóstico da soropositividade ao HIV (se antes ou durante a gestação atual) como critérios para escolha das entrevistadas.

3.3.3. Local do Estudo

As entrevistadas eram atendidas no Ambulatório de Moléstias Infecto Contagiosas em Ginecologia e Obstetrícia (AMIGO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (HCFMRP-USP), serviço público de saúde e referência para a região em que residem as participantes.

O Ambulatório oferece atendimento semanal a mulheres portadores de moléstias infecto-contagiosas, dentre elas HIV/Aids, além de prestar assistência a vítimas de violência sexual.

Também desenvolve estratégias diferenciadas para garantir o acolhimento e a adesão ao tratamento entre as gestantes atendidas, incorporando a presença do parceiro/pai às consultas de pré-natal e a testagem sorológica destes homens como recurso profilático e protetivo para mulheres e bebês atendidos.

3.3.4. Coleta de dados

O contato inicial com as participantes foi realizado no próprio Ambulatório, no momento da consulta de pré-natal. A pesquisadora apresentou-se para as participantes, informando seu interesse em realizar uma entrevista para coleta de dados.

As gestantes responderam a um questionário de caracterização sócio-demográfica (**Apêndice B**) e foram convidadas a fazer um relato de suas experiências de vida.

Os relatos das participantes foram gravados em áudio mediante sua autorização expressa e seus conteúdos foram explorados no sentido de identificar os momentos mais significativos em relação à sua experiência de relacionamentos conjugais/afetivos, relações familiares e sociais, o contágio por HIV, sexualidade, gestação e experiências de apoio disponíveis dentro da família e também nos serviços de saúde.

A pesquisadora negociou com as participantes a preferência pelo local de realização da entrevista (no serviço de saúde ou na residência), agendando o encontro seguinte para o local definido pela participante.

A coleta de dados foi realizada, sempre que possível, nas residências das gestantes, a fim de garantir maior comodidade às participantes, permitindo que a pesquisadora pudesse analisar as relações estabelecidas entre as gestantes e outras pessoas no ambiente doméstico.

Na maioria dos casos, contudo, as gestantes se disseram desconfortáveis com a possibilidade de receber a pesquisadora em suas residências e preferiram responder às entrevistas no ambulatório em que fazem o acompanhamento pré-natal.

3.3.5. Procedimentos de Análise

O conteúdo das entrevistas foi transcrito, servindo como material para análise. Outras observações, feitas pela pesquisadora durante o(s) encontro(s) com as participantes também foram consideradas para compreensão do repertório de representações utilizado por elas.

O quadro 1 apresenta, sinteticamente, as diversas etapas dos procedimentos de análise de conteúdos:

Quadro 1: Etapas do Procedimento de Análise dos Dados

| | |
|-----------------------------------|--------------------|
| Primeira Fase (Sujeitos) | A. Leitura Inicial |
| | B. Marcação |
| | C. Corte |
| | D. Primeira Junção |
| | E. Notação |
| | F. Organização |
| Segunda Junção (Primeira Síntese) | |
| Segunda Fase (Conteúdos) | G. Leitura Inicial |
| | H. Organização |
| | I. Notação |
| | J. Redação Final |

Na **Primeira Fase** de análise, os relatos transcritos passaram por uma **leitura inicial** que permitiu a organização geral dos sentidos abordados por cada uma das participantes. A partir deste primeiro contato com o material, foram estabelecidos parâmetros iniciais para a criação de categorias úteis para a análise dos dados, procedendo-se assim a **marcação** de trechos das histórias de vida que tratavam de temas comuns.

Posteriormente, com base na identificação e descrição destas categorias, foram feitos **cortes** no material analisado, selecionando-se os trechos mais representativos de cada uma das categorias. Cada trecho recortado foi reagrupado em um conjunto de outros trechos semelhantes, a **primeira junção**, e organizados em quadros de síntese *por conteúdo*, conforme modelo proposto por Pinheiro (1999).

Em cada um destes quadros foram feitas, então, **notações** marginais que puderam auxiliar na contextualização dos conteúdos expressos. A leitura destes quadros permitiu uma

segunda junção dos trechos selecionados no relato das participantes em *categorias específicas*. Cada conjunto de trechos foi, então, revisado em função de categorias identificadas ao longo deste processo e foi realizada uma *primeira síntese* dos dados.

Na *Segunda Fase* da análise, os protocolos compostos foram lidos, buscando-se não só apreender os núcleos de sentido abordados por cada entrevistada, mas também dimensionar cada uma das categorias de análise identificadas, avaliando a coerência das mesmas em relação aos objetivos do trabalho e ao tema analisado.

Uma vez identificada a similaridade das categorias entre si e também sua coerência interna, os trechos selecionados passaram por um processo de *organização*, a partir do qual foram classificados em função das categorias construídas no processo de análise.

Por fim, foram realizadas outras *notações*, com o objetivo de relacionar, entre si, as categorias identificadas, processando uma *síntese e redação finais*, considerando tanto os objetivos do trabalho como os processos envolvidos no contexto de sua emergência.

As categorias construídas foram, assim, definidas com base no método hermenêutico, a partir da interpretação das entrevistas e a discussão dos dados realizada com base em elementos que fundamentam a compreensão das relações de gênero e da vulnerabilidade feminina ao HIV.

CAPÍTULO 4

(RE)CONHECENDO AS PARTICIPANTES

*“(...) Mãe não tem limite,
é tempo sem hora,
luz que não apaga
quando sopra o vento
e chuva desaba (...)”*

Trecho do poema “Para Sempre” de Carlos Drummond de Andrade

4.1. Uma história sobre diferentes relatos

Apresenta-se, a seguir, uma caracterização das participantes com base na leitura e interpretação da pesquisadora acerca dos dados coletados e dos relatos ouvidos na interação com as mulheres entrevistadas. Consideraram-se ainda as transcrições das entrevistas individuais realizadas durante a coleta de dados e as informações de caracterização sócio-demográfica colhidas durante o rapport.

A organização dos dados permitiu a construção posterior de um processo de categorização dos conteúdos expressos pelas participantes em que se buscou sistematizar minimamente os sentidos acerca de suas experiências como mulheres e mães que vivem com o vírus HIV: feminilidade, relações afetivas e conjugais em que estão envolvidas, gestação e vivência da maternidade, contaminação pelo HIV, rupturas provocadas pelo diagnóstico de soropositividade e estratégias utilizadas para o enfrentamento da situação de contaminação, além das condições subjetivas e materiais de vida, foram contextualizadas e significadas por elas durante seus relatos e, posteriormente, sistematizadas nestas categorias.

Considerando a necessidade de contextualização dos dados coletados durante este trabalho, apresenta-se primeiramente a caracterização das dez (10) participantes entrevistadas durante o processo de coleta de dados a fim de promover uma aproximação com as particularidades das histórias de cada uma destas mulheres, mas também com aspectos que se reproduzem, quase idênticos em seus sentidos, nos relatos de todas elas, construindo assim uma rede de sentidos que as reúnem em um grupo definido por dores e alegrias semelhantes.

4.2. Mulheres-mães soropositivas: histórias a partir do olhar da pesquisadora

Abaixo, apresenta-se o “retrato” de cada uma das entrevistadas, apontando os aspectos que ajudaram a construir, para cada uma delas, uma proposta de compreensão sobre os sentidos que expressam acerca de sua experiência como mulheres, seus relacionamentos, sua gestação e sobre a experiência de contaminação por HIV.

A compreensão construída sobre cada uma das entrevistas realizadas neste trabalho e o processo de análise subsequente apoiaram-se também em grande parte nos conteúdos e informações sobre a epidemia de HIV/Aids que as precederam e que permitiram a

pesquisadora construir um olhar sobre a soropositividade ao HIV, contextualizando-a em um universo social e histórico, com possibilidades específicas de significação.

Para além destas informações e conhecimentos protocolares, academicamente organizados, estão as histórias de cada uma das mulheres entrevistadas que também pontuaram este processo de aproximação com sua “verdade”, definindo limites claros para o trabalho que se seguiu.

Nesta apresentação, o leitor é convidado a conhecer os vieses do olhar lançado pela pesquisadora sobre as participantes: a escolha dos *nomes fictícios* de cada uma delas foi feita pela pesquisadora, que procurou registrar assim uma espécie de resumo do significado que está atrelado às histórias de cada entrevistada do modo como foi possível registrá-las e compreendê-las.

4.2.1. Vânia (do Germânico: esperança, expectativa)

(Falando sobre o desejo de engravidar, a reação da família com a notícia e o tratamento)

“Já, já tava planejando, tava indo no médico, aí eu fui na doutora que eu tratava e perguntei pra ela se eu podia, se os exames tava bom e ela falou que tava e que eu podia engravidar, mas que depois que eu engravidasse tinha que começar a tomar um remédio pro nenê não pegar.

[...] O meu marido ficou feliz, porque ele não tem filho, ele queria ter também e a gente já tava tentando há algum tempo.

[...] Ah, especial é, né? Mas eu cuido, tomo remédio direitinho, cuido de mim do jeito que o médico manda, tomo todos os remédios certinho, né? Pra não ter problema dela ter que pegar o problema que eu tenho e o problema que o pai dela tem...”

Vânia tem 18 anos e está grávida de 25 semanas; mora com o namorado na casa da mãe e, no momento, deixou de trabalhar como costureira para cuidar apenas dos afazeres domésticos. Apesar da gravidez já avançada e das responsabilidades que ela assume, ainda é possível perceber os traços da menina que havia ali.

Durante a entrevista ela se preocupou em mostrar algumas toalhinhas cor-de-rosa, compradas para a filha que deve nascer dentro de quatro meses.

A história da soropositividade de Vânia começou 11 meses antes da entrevista, quando ela fez um teste de HIV durante uma campanha realizada em sua cidade, na região de Ribeirão Preto-SP. A idéia foi da mãe de Vânia, que mandou ela e seu namorado fazerem o

teste “só pra garantir”. O resultado positivo, tanto de Vânia quanto do namorado, surpreendeu, mas não afetou o relacionamento deles nem os planos de terem filhos.

Vânia conta que assim que descobriram a soropositividade eles começaram a ser atendidos num serviço de saúde do município e que uma das primeiras perguntas feitas por ela para a médica que a seguia é se ela poderia ou não engravidar.

A médica explicou que era possível engravidar, mas alertou que também era necessário fazer um tratamento para evitar a contaminação do bebê.

A decisão estava tomada e cerca de 5 meses após o diagnóstico ela engravidou. Imediatamente foi encaminhada para um serviço de referência em Ribeirão Preto e, desde então ela faz o seguimento pré-natal no Ambulatório de Moléstias Infecciosas em Ginecologia e Obstetrícia (AMIGO) do HC. Ela faz questão de dizer que embora seja longe prefere ser atendida lá, uma vez que o serviço de seu município não é tão especializado e não garante a qualidade que ela deseja para seu atendimento.

A gestação corre bem e a expectativa em relação ao nascimento do bebê é grande e muito positiva.

Apenas os pais de Vânia e um casal de amigos sabem da soropositividade do casal e ela diz que prefere assim, uma vez que é muito duro enfrentar as “desfeitas” que o preconceito das pessoas promove. Vânia diz que a principal ajuda que pode receber daqueles que sabem do seu diagnóstico é não ser destrutada.

4.2.2. Alice (do Fenício: protetora)

(Falando do momento de descoberta da soropositividade ao HIV e da preocupação com o bem-estar dos filhos)

“Foi como eu falei, foi difícil pra mim, né? Porque a gente descobrir na gravidez da gente, né, já com um mês e pouco que a gente tá com vírus do HIV é difícil... No dia que descobri meus olhos encheu d’água. Não queria acreditar. Cê fica preocupada, cê pensa na vida, porque ter cinco filhos pra criar é a coisa mais difícil que tem, né? Não pode deixar jogado, né?”

Alice tem 28 anos e está grávida de 28 semanas; ela é natural do Maranhão e deixou toda a família lá para vir com o atual marido (com quem está amasiada há cinco anos) para o interior de São Paulo, trabalhar na colheita da cana numa cidade da região de Ribeirão Preto.

A família dele é do interior de São Paulo e é o único suporte de que ela dispõe para ajudar a cuidar de dois de seus quatro filhos: o caçula de seu casamento anterior e um menino de três anos, também fruto do relacionamento com o atual marido. Os dois filhos mais velhos de Alice, de seu casamento anterior, moram no Maranhão com sua família e já não vêem a mãe há pelo menos 2 anos.

O marido de Alice passou por uma cirurgia no braço e não se recuperou totalmente, o que provoca nela muito medo de que ele precise deixar de trabalhar e comprometa, assim, a capacidade do casal de cuidar de todos os seus dependentes.

A história da soropositividade de Alice começou há 4 meses, logo que iniciou o pré-natal. O marido não quis fazer o teste para saber se ele também é soropositivo, mas Alice diz que acredita que não há outra forma dela ter se contaminado. Alice diz que quando descobriu o diagnóstico “encheu os olhos d’água” e que seu maior medo é não conseguir cuidar de todos os seus filhos.

Os planos de Alice não incluíam outro filho: ela usava anticoncepcional injetável e desejava fazer uma laqueadura.

A família do marido de Alice sabe de sua soropositividade, mas estranha a situação porque “nunca teve um caso assim na família deles”; eles ajudam no cuidado com as crianças para que ela possa ir para Ribeirão Preto fazer o pré-natal no AMIGO do HC, mas ela refere sempre grande preocupação com o estado dos filhos.

4.2.3. Dolores (do Latim: lamentações)

(Falando sobre a perda de um filho)

“Sei lá, sabe... É que nem um buraco. A mesma coisa que se tivesse um buraco. Você procura, procura, procura, você não acha aquilo que você tá procurando... Você tá sempre procurando e tá com aquela sensação que tá faltando alguma coisa, não adianta... Aí eu vou levando. Tem dia que eu lembro, tem dia que eu dou uma esquecida... Tem dia que eu sonho, tem dia que eu não sonho e assim eu vou levando a vida.”

Dolores tem 28 anos e está grávida de 24 semanas. É sua terceira gestação, cada uma de um companheiro diferente. Dolores é sorridente, mas tem uma alegria sombreada pelas

perdas e pela dureza da vida que leva numa favela de Ribeirão Preto-SP, sem o apoio de ninguém.

Ela foi largada pelo último companheiro, pai do bebê que espera, mas ele volta de tempos em tempos para cobrar seus direitos como marido e sobre o barraco que ele ajudou a construir. Nas visitas que faz ele também a agride verbal e fisicamente sempre que algo o desagrada. Em uma das últimas agressões Dolores tentou dar uma facada nele – não conseguiu, mas prometeu que vai matá-lo se ele voltar.

Dos dois filhos que teve sobrou só a menina, hoje com quatro anos; o menino, seu primogênito, morreu atropelado aos três anos de idade por um caminhão de areia que fazia a curva na esquina que fica bem na entrada da favela: todo mundo viu. Ela não esquece e diz que fica com a sensação de que tem um buraco por dentro que nada é capaz de tampar. Diz que fica procurando não sabe o quê e que nunca encontra...

Dolores sabe há sete anos de sua soropositividade, mas não contou para ninguém que tem HIV, nem para esse último companheiro, com quem transou sem camisinha “só uma vez”, quando engravidou. Uma enfermeira e uma técnica de enfermagem que trabalham na Unidade de Saúde do bairro sabem e tentam ajudar, inclusive dando passe de ônibus para que ela possa ir até o Hospital das Clínicas fazer o pré-natal.

Ela diz que nenhum dos filhos foi contaminado pelo HIV e que só faz tratamento durante a gravidez, pensando nos bebês e que fica incomodada com a “língua do povo”, que quer saber porque ela não amamenta nenhum deles. Resolveu parar de “dar conversa” para o “povo faladeiro” e quase não sai mais de casa.

Dolores diz que não queria ter outro filho, mas aconteceu... Ela ia laquear e perdeu umas consultas. Quando conseguiu remarcar já estava grávida de novo e não pôde operar. Agora ela quer laquear e promete que vai prestar mais atenção para não perder as datas das consultas, como das outras vezes, para planejar a laqueadura.

Ela suspeita que seu primeiro marido, pai do menino que morreu e com quem ela teve uma recaída alguns anos depois de ter largado, foi quem a contaminou porque a atual mulher dele tem uma “doença de sangue” e também não amamentou nenhum dos filhos do casal. Ela não conseguiu ter certeza disso ainda...

4.2.4. Lia (do Hebraico: olhos tristes)

(Falando sobre a desconfiança em relação ao marido e do enfrentamento da doença)

“Ah, sei lá... Ficou aí uma dúvida, sabe? Eu peguei essa doença... Porque eu tive o meu ex-marido e ele foi usuário de drogas; ele usou muita droga. Aí eu larguei dele e em seguida eu fiquei com esse atual. Ele também nunca se cuidou. Ele ficou com várias mulheres e não usou preservativo... Então ficou aí uma dúvida.

[...] A gente pensa que essas coisas nunca vão acontecer com você, né? Sempre vai acontecer com os outros e que a gente nunca vai viver uma realidade como essa. É muito difícil...

[...] Eu fico me perguntando se ele vai ter saúde. Até quando você vai poder lidar com isso? Será que esses remédios... Até quando esses remédios podem combater esse problema? É tanta coisa que passa na sua cabeça.”

Lia tem 29 anos e está grávida de 36 semanas. Ela mora em uma cidade na região de Ribeirão Preto-SP com o filho de 11 anos, fruto de seu primeiro casamento, e seu atual companheiro. Ela também teve um segundo filho no primeiro casamento, mas ele morreu logo após o nascimento.

Lia é do Piauí e veio para o Estado de São Paulo com parte da família em busca de trabalho e também para se afastar do primeiro marido, que era usuário de drogas. Acabou conseguindo emprego como auxiliar de cozinha e um tempo depois se envolveu com o atual companheiro.

A descoberta da soropositividade ao HIV aconteceu há 5 meses, durante o pré-natal. O marido fez o exame e descobriu que também é soropositivo. Eles tem se apoiado bastante, tentando encontrar a melhor forma para cuidar da saúde do bebê e garantir que ele seja um “bebê normal”, sem problemas de imunidade que possam colocar sua sobrevivência em risco.

Além de Lia e do marido, só a equipe que faz o seguimento dela no pré-natal no AMIGO do HC e o médico que a acompanhava pelo convênio sabem do diagnóstico. Ela pensa em contar para a família, mas ainda aguarda o melhor momento para falar.

Lia tem uma dúvida em relação a sua contaminação: não sabe se foi culpa do primeiro marido, em razão de seu vício em drogas, ou do marido atual, que antes de se casar com ela teve várias mulheres e nem sempre usou preservativo.

Na dúvida, Lia preocupa-se em manter-se saudável para poder cuidar dos dois filhos e se pergunta por quanto tempo os medicamentos que usa poderão garantir uma sobrevivência de qualidade e forças para que ela possa continuar a trabalhar.

4.2.5. Amélia (do Francês: sofredora, cúmplice)

(Falando da relação com o companheiro)

“É o pai dos meus filhos... Eu só me relaciono com ele porque meu filho também ele não fica sem ele, porque ele vai pra casa e fica dois, três dias lá em casa... Daí se acaso eu saio e vou pra outro lugar ele já reclama, ele não gosta. Já começa a falar um monte de coisas, que vai tomar meus filhos... Então eu tenho que ficar com ele mesmo...”

Amélia tem 24 anos, está grávida de 8 semanas e é solteira há dois anos, desde que se separou legalmente de seu marido, pai do bebê que espera e também de seus dois filhos mais velhos.

Ela mora em Ribeirão Preto-SP com as crianças e depende totalmente do ex-marido, que arca com todas as despesas da casa.

Amélia descobriu sua soropositividade ao HIV há três anos, durante o pré-natal de sua primeira gestação. Na época o marido não quis fazer o teste e disse que o filho não era dele. Na gravidez do segundo filho e nesta, atual, a história se repetiu e ele continua a dizer que os filhos não são dele, embora sustente a todos.

Amélia diz que seu maior sonho é viver bem com os filhos e encontrar uma pessoa que não tenha preconceito para viver um novo relacionamento, mas acha que a doença não vai permitir que ela viva muito tempo. Como não acredita na realização deste sonho ela já abriu mão de fazer tratamento e só se cuida durante as gestações, para não prejudicar o bebê.

Ela diz que sempre reata com o ex-marido porque é ele quem paga as contas e também porque os filhos sentem a falta do pai. Quando estão separados ela, às vezes, sai para passear com as amigas, mas logo o ex-marido ameaça tomar a guarda dos filhos.

Ela já ouviu os comentários da família e de amigos sobre outras pessoas soropositivas e percebeu o preconceito com que tratam a questão; com medo de ser maltratada ela resolveu não contar para ninguém e se afastou da família.

Amélia diz que gosta de fazer o pré-natal no HC porque aqui não conhece ninguém e pode desabafar um pouco. Ela já viveu a experiência de ter seu diagnóstico comentado em voz alta por uma pessoa que trabalha na Unidade de Saúde do bairro em que mora.

Amélia diz que pensava em operar para não ter mais filhos, mas perdeu a consulta e o anticoncepcional de adesivo que usava “perdeu o efeito”.

Amélia segue com a vida ao lado dos filhos e sob a dependência do ex-marido, mas faz questão de frisar que nessa doença “você carrega a morte do seu lado”.

4.2.6. Lara (do Grego: deusa do silêncio eterno)

(Falando das estratégias que usa para esconder sua soropositividade)

“Ah, eu tenho medo do preconceito. Preconceito, sei lá, é tudo que envolve os meus filhos, por que se alguém descobrir eu tenho medo de... Sei lá, de querer descontar nos meus meninos, querer desfazer dos meninos. E outra, eu moro em cidade pequena, lá todo mundo se conhece, onde você vai... É um ovo.

[...] Então sei lá, eu acho que se eles descobrir ia ser diferente, sabe? Tem muita gente que me pergunta, tem hora que eu falo que eu tô com... Cada vez eu invento... Eu inventei que eu tô com...

Como fala? Que eu tô com anemia, que eu vim pra cá por suspeita de tá com leucemia, que é uma doença que eu nem sabia o que era, que eu inventei na hora. E os outros perguntam, toda hora que eu chego lá na minha cidade todo mundo vem perguntar: e aí, o que aconteceu? O que você fez? Eu acho que até eu tô acreditando nas mentiras que eu tô falando. Eu não sou de mentir, mas por eu não ter coragem de falar sobre essa doença eu inventei uma que tem hora que eu acho que eu tenho... Nem sei qual mais, porque cada vez eu invento uma história.”

Lara tem 37 anos e está grávida de 34 semanas. Ela está solteira há dois meses, desde que se separou do namorado e pai do bebê que espera. Lara tem três filhos mais velhos, duas moças, de 20 e 14 anos, frutos do seu primeiro casamento, e um menino de 9 anos, fruto de um breve relacionamento.

Ela mora em “um ovo de cidade” na região de Ribeirão Preto-SP com os dois filhos mais novos e desde que descobriu sua soropositividade há 2 meses tem medo de que alguém descubra sua condição. Os maiores medos são de que as pessoas maltratem seus filhos para agredi-la ou que se afastem dela, concretizando seu temor de ser abandonada a própria sorte.

Para evitar as perguntas sobre o pré-natal que faz no HC em Ribeirão Preto já inventou que estava com anemia e, depois, que estava com uma “suspeita de leucemia”, uma doença que nem sabe bem o que é.

Também não deixa ninguém acompanhá-la às consultas de pré-natal, evita especialmente a companhia da filha mais velha, que apesar de residir em outra cidade com o pai e a madrasta é muito ligada a mãe. Lara diz que ela é uma moça muito responsável e inteligente, que certamente sofreria muito se descobrisse o que a mãe realmente tem.

Lara tem medo de contaminar os filhos e teme a culpa e a depressão que vai sentir quando olhar para o bebê após o parto: por isso, segue à risca o tratamento antiretroviral. Ela tratou também de tomar providências que, segundo sua crença, podem proteger os outros filhos do risco de contaminação: a roupa dela é lavada separadamente e ela tem medo de dar a eles um pedaço de algo que esteja comendo.

Além do medo e da culpa, há a preocupação com o parto e a necessidade de uma assistência diferenciada, que não pode ser recebida na cidade em que ela mora. Há ansiedade no planejamento dos preparativos para a viagem até o hospital e receio de que alguém da família perceba qual a razão verdadeira do acompanhamento da gestação em um serviço de referência.

Tudo o que Lara parece desejar é o anonimato da dúvida, a mesma incerteza que faz com que ela não saiba afirmar como se contaminou.

4.2.7. Vera (do Latim: verdadeira)

(Falando sobre a necessidade de revelar sua soropositividade)

“E eu não vejo nisso nada demais. Os desafios que a gente enfrenta todo dia... Pelo meu marido ninguém sabia, porque ele não quer me ver passar preconceito. Ele não quer ver ninguém me tratar diferente, ele quer ver todo mundo me tratando do mesmo jeito, sabe? Então por ele ninguém sabia, mas eu tenho sentido uma necessidade louca de falar.”

Vera tem 28 anos e está grávida de 8 semanas. É a simpatia em pessoa. Comunicativa e muito orientada sobre seus direitos e responsabilidades ela logo afirma que não tem raiva do antigo namorado, com quem ficou por oito anos num relacionamento que admitiu traições e muita humilhação. Vera conta que sempre soube das muitas mulheres que ele tinha na rua, mas achava que por ser gordinha precisava se contentar com aquilo.

Os pais não gostavam muito de falar sobre sexualidade e nem permitiam um namoro mais aberto em casa. Cansada da indecisão do namorado em relação ao casamento ela resolveu terminar o relacionamento.

Um tempo depois Vera conheceu outro rapaz, namorou por oito meses e se casou. Ele foi transferido do Rio de Janeiro-RJ, cidade natal de ambos, para Ribeirão Preto-SP e eles se mudaram.

Chegando na nova cidade Vera arrumou um emprego e precisou fazer exames que incluíam sorologia para sífilis, que deu negativo. Daí até o diagnóstico de HIV e a constatação de que o marido não estava contaminado correu pouco tempo.

Vera diz que pensou em se separar porque sentia que “estava prendendo a vida do marido”, mas ele disse para ela que os planos não haviam mudado e que ele ainda queria ficar com ela para o resto da vida; disse também que isto incluía o desejo de ter filhos.

Eles fizeram uma inseminação artificial caseira, usando uma seringa e conseguiram engravidar, mas Vera sofreu um aborto espontâneo. Depois de ouvir que o aborto tinha acontecido em consequência do HIV, eles tentaram novamente e agora aguardam a chegada do bebê, que vai nascer no Rio de Janeiro, uma vez que o marido de Vera perdeu o emprego em Ribeirão Preto.

Toda a família dela sabe do diagnóstico e espera a volta do casal prometendo ajudar no que for preciso.

4.2.8. Carolina (do Teutônico: aquela que é forte)

(Falando da preocupação em manter a família unida e cuidar dos filhos)

“Fiquei preocupada em contar para o meu marido e ele pegar e, sei lá, desesperar, ir embora e me deixar sozinha... Fiquei preocupada com a criação da minha filha, em terminar de criar ela. Que esse nascesse com problema... Mas comigo mesma eu não tô preocupada, porque eu acho que eu sou forte, tenho medo é deles, da cabeça deles.”

Carolina tem 31 anos e está grávida de 12 semanas. Ela é casada pela terceira vez e tem uma filha do primeiro casamento, já com 14 anos.

Carolina e o atual marido não planejavam ter filhos, até porque ele tinha feito exames e achava que era estéril; ela nunca se esqueceu da dor do primeiro parto e não queria repetir a experiência.

Durante os exames do pré-natal ela descobriu ser soropositiva e, desde então se preocupa com o bebê e em garantir que ele fique bem. O marido de Carolina acha que seus exames vão dar negativo, mas ainda não quis colher o sangue.

Ela não tem certeza de quem pegou: do primeiro marido, pai de sua filha; do segundo, com quem tinha uma relação estável e, por isso, transava sem camisinha; ou se deste terceiro,

que colocou como condição para o relacionamento a prática sexual sem preservativo. Ela diz que com os namorados eventuais que teve entre seus casamentos sempre usou camisinha.

Carolina espera terminar a bateria de exames que ainda está fazendo para ter certeza “do que tem e não tem”; a partir daí planeja contar para uma de suas irmãs, uma vez que acredita que alguém da família precisa saber o que está acontecendo.

Ela faz questão de dizer que sempre fez exames preventivos: ela acreditava que um hemograma era suficiente para saber se tinha ou não o vírus HIV.

Sempre que ia fazer os tais exames avisava o marido e, na brincadeira, dizia que era melhor para ele que os exames não acusassem nenhum problema: agora que acusaram um problema a ameaça não se concretizou e ela continua com ele, embora diga que sabe da responsabilidade que assumiu quando cedeu às condições que ele impôs para o relacionamento, como o abandono da camisinha.

4.2.9. Andressa (do Latim: corajosa)

(Falando do momento do diagnóstico e do apoio do novo parceiro na reconstrução da vida)

“Foi um baque quando eu descobri. Eu me culpava porque eu fazia biomedicina, um curso da área de saúde, não era uma pessoa leiga no assunto. Não me deixava descuidar com namorado, porque pra mim nunca passava na cabeça que seria... Tanto é que até hoje ele fala que não foi... Então, quer dizer, a certeza de que foi ele ou não é... Eu tive dois namorados em um ano e esses dois juram de pé junto que não foram, só que eu sei que um dos dois foi. Então isso foi um baque porque eu sempre quis ser mãe, adoro criança... Imagina eu, com meus vinte e poucos anos, alguém virar pra mim e dizer que eu estava com HIV, que não podia ter filho, você não pode nada.

[...] Mas quando eu contei pra ele, ele a princípio... No começo, depois que eu contei, eu não percebi, mas ele me disse que ele tentou largar, pular fora... É normal, né? Pra você aceitar, acho que não é qualquer um que aceita. Mas aí foi daquele jeito, quando ele quis largar já tava apaixonado e aí falou: ‘Ah, agora vai...’. Aí estamos até hoje, já faz mais de sete anos. E eu digo que tirei a sorte grande se for ver, porque não é fácil. A gente vê que é difícil.”

Andressa tem 39 anos e está grávida de 16 semanas. Ela é funcionária pública e está casada há três anos com um de seus antigos professores de cursinho, sete anos mais velho que ela. Eles já têm uma menina de 2 anos e não planejavam ter um segundo filho.

Andressa é a segunda esposa de seu marido, que já tinha dois filhos de seu primeiro casamento, um rapaz de 25 anos e uma moça de 17 que adoram a meia-irmã e estão igualmente empolgados com a chegada de mais um bebê.

Andressa e o marido se preocupam com a idade e não sabem se terão “pique” para acompanhar as crianças quando eles forem adolescentes ou jovens adultos.

Andressa descobriu que é soropositiva em uma brincadeira com as amigas da faculdade: elas resolveram fazer um teste de HIV para “ver como era” e o de Andressa deu positivo. Na época ela namorava e tratou logo de contar para o rapaz e também para um ex-namorado, seus únicos parceiros sexuais. Ambos fizeram o exame e apresentaram o resultado negativo para Andressa, mas ela tem certeza que um dos dois mentiu – só não sabe qual dos dois.

O então namorado de Andressa disse que ela “não servia para ele” e que não sabia que tipo de futuro eles poderiam ter, uma vez que nem filhos eles poderiam arrumar. O namoro acabou e a auto-estima de Andressa também: ela diz que “se escondeu” por um tempo.

Isso foi há treze anos e desde então Andressa abandonou a faculdade que fazia, tornou-se uma pessoa mais fechada e nunca contou sobre o diagnóstico para ninguém, até reencontrar o antigo professor e ele se transformar em seu namorado.

Foram 4 meses de segredo até que ele disse a Andressa que havia perdido um irmão com HIV: foi o bastante para ela tomar coragem e contar que era soropositiva.

Ele disse a ela que tentou fugir, mas “que já estava apaixonado e era tarde”. Casaram e a ideia de dar um filho a ela nunca saiu completamente da cabeça do marido.

A primeira gravidez foi “no susto”, quando a camisinha estourou. Eles comemoraram e ela passou a se sentir melhor por perceber que tinha direito a engravidar e ter sua própria família.

Dessa segunda vez o desejo falou mais alto e eles transaram sem camisinha (uma das únicas vezes durante o relacionamento): ela engravidou e passou a se preocupar e a se perguntar se eles não estariam abusando da sorte.

A gravidez corre bem e mais uma menina vai completar a família. Andressa já sente que serve para alguém, ao contrário do que disse aquele seu ex-namorado.

4.2.10. Vanessa (do Latim: transformação)

(Falando da dificuldade em aceitar a “injustiça” da contaminação)

“Quando eu descobri foi um choque e, bem dizer, eu nem queria mais saber de nada porque é uma coisa que eu nunca imaginei, nunca passou na minha cabeça. Assim, aceitar e me conformar acho que é uma coisa que eu não vou aceitar nunca. Com o passar do tempo eu fui me acostumando mais, porque no começo era bem complicado. Fui aceitando e me conformando mais, mas... Tá indo... Lógico que é uma coisa assim, pensando no meu jeito, que eu nunca fiz por onde pegar uma coisa assim, então acho que é uma coisa assim ainda mais difícil de aceitar.”

A vida de Vanessa mal tinha começado quando ela se apaixonou pelo forasteiro que chegou em sua cidade natal, no interior de Goiás. O namoro evoluiu e eles passaram a morar juntos: quando ele foi transferido de volta para Ribeirão Preto-SP ela veio junto, deixando toda a família para trás.

Na nova cidade Vanessa descobriu que estava grávida e, pouco depois, recebeu a notícia de sua soropositividade ao HIV. O companheiro não esboçou reação: não questionou como ela se contaminou e nem rejeitou a mulher... Simplesmente se calou. Antes, porém, disse que ia fazer o exame assim que pudesse, mas nunca pôde, nunca arrumou tempo para colher o sangue...

Vanessa diz que já entendeu: ele tem, já sabe, e não quer confirmar que a contaminou... Ela nem teve namorados antes e não se conforma muito porque nunca “fez por onde” pra pegar uma coisa assim – só pode ter sido contaminada por ele mesmo.

Ninguém mais sabe... A família dela está longe e a dele não apoia em nada – capaz até de atrapalhar mais e de questionar o porquê do pré-natal no HC, o porquê dela não amamentar...

Vanessa só espera que a vida recomece (ou que simplesmente comece) melhor e que ela tenha saúde para cuidar do filho que nasce em breve.

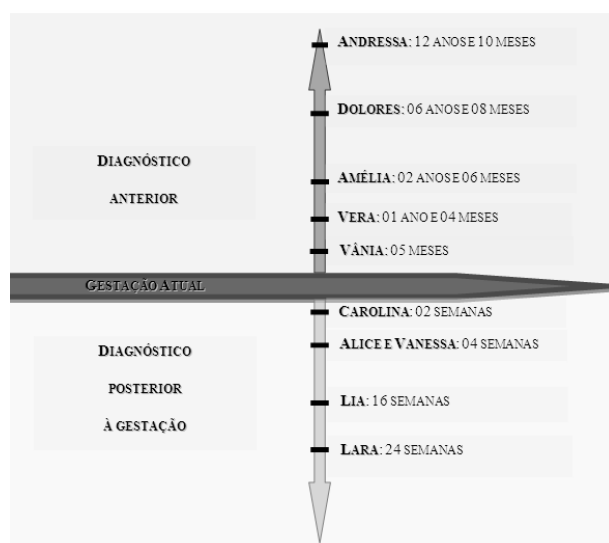
4.3. Outras histórias: aspectos que completam os retratos

Ao longo das entrevistas, cada uma das participantes foi se apresentando e se construindo como sujeito para os fins desta pesquisa a partir do relato que fazia sobre si. Outros aspectos importantes começaram a emergir nestas descrições, completando as histórias que as mulheres contavam e ajudando a definir o quadro em que se fundamentavam os sentidos em que elas se apoiavam.

Abaixo, apresentam-se Quadros que resumem informações relevantes para esta contextualização das participantes e de suas histórias, tais como: o momento de descoberta do diagnóstico de HIV em relação ao início da gestação atual; o número de parceiros sexuais declarados por cada um das participantes e a forma de contaminação (sabida ou presumida pelas entrevistadas); tempo de diagnóstico, número de gestações e filhos vivos e planejamento ou não da gestação atual; e, por fim, informações sobre idade, estado civil, ocupação e nível educacional de cada uma delas de forma subsidiária, como meio apenas de dar suporte a contextualização de seus relatos em um contexto ampliado de relações e sentidos.

Destaca-se aquele que, presumidamente, é o fator mais evidente e distintivo da condição destas participantes em relação a outras mulheres: a descoberta da soropositividade ao HIV e sua relação temporal com a vivência da gestação.

Quadro 2: Época do diagnóstico de soropositividade ao HIV em relação a gestação atual.



Dentre as dez (10) entrevistadas, cinco (5) descobriram ser soropositivas ao HIV durante a gestação atual, através de exames obrigatórios realizados no pré-natal. Para as outras cinco (5) entrevistadas a condição sorológica já era conhecida antes da gestação atual, conforme indicado no quadro acima.

A contextualização temporal do momento de descoberta do diagnóstico de soropositividade ao HIV em relação a evolução da gestação atual é um dado relevante para a discussão e problematização acerca do manejo dos direitos reprodutivos entre as mulheres entrevistadas. Assim, é possível questionar as estratégias empregadas para o planejamento (ou não) da gestação atual.

Abaixo, apresento uma síntese do tempo de diagnóstico de soropositividade ao HIV de cada participante, o número de gestações, o número de filhos vivos e, ainda, a indicação de planejamento prévio ou não da gravidez atual.

Quadro 3: Tempo de diagnóstico, número de gestações e filhos vivos e planejamento ou não da gravidez atual.

| Participante | Tempo de Diagnóstico | Nº de Gestações | Nº de Filhos Vivos | Planejamento da Gestação Atual |
|-----------------|----------------------|-----------------|--------------------|--------------------------------|
| Vânia | 11 m | 01 | - | Sim |
| Alice | 08 m | 05 | 04 | Não** |
| Dolores | 07 a | 03 | 01 | Não** |
| Lia | 05 m | 03 | 01 | Não |
| Amélia | 03 a | 04 | 02 | Não** |
| Lara | 02 m | 04 | 03 | Não |
| Vera | 01 a e 06 m | 01 | - | Sim |
| Carolina | 03 m | 02 | 01 | Não |
| Andressa | 13 a e 02 m | 02 | 01 | Não |
| Vanessa | 06 m | 01 | - | Não |

*** Mulheres que pretendiam fazer laqueadura quando descobriram a gravidez.*

Dentre as cinco mulheres que descobriram a soropositividade ao HIV durante a gestação atual, apenas *Vanessa* era primigesta. As outras quatro mulheres nesta situação tinham entre um e quatro filhos vivos, não-soropositivos ao HIV. Nenhuma destas

participantes planejou a gestação atual e uma delas (*Alice*) referiu que estava planejando fazer laqueadura quando descobriu a gravidez.

Entre as participantes que já sabiam ser soropositivas ao HIV antes da gestação atual, duas eram primigestas (*Vanessa e Vera*) e todas as outras tinham entre um e dois filhos vivos, não soropositivos ao HIV. Chama a atenção o fato de que as únicas gestações planejadas foram, justamente, a destas duas participantes primigestas e já cientes do seu diagnóstico para o HIV.

Considerando este dado, é interessante analisar como se deu o planejamento da gestação entre estas duas entrevistadas que já conheciam seu estado sorológico antes da gravidez e, ainda, analisar como se configuram as relações familiares, conjugas e afetivas para aquelas mulheres que só passaram a conhecer seu diagnóstico depois da confirmação da gestação.

Chama atenção também o fato de que as participantes *Dolores, Lia e Amélia* já perderam filhos, mas nenhum em decorrência de contaminação pelo vírus HIV.

Para a contextualização e compreensão dos sentidos construídos pelas participantes, é importante ainda observar suas referências quanto à forma (sabida ou presumida) de contaminação pelo HIV.

Para muitas, a contaminação pelo parceiro reforça sua condição de submissão na relação conjugal, o que promove sentimentos ambivalentes: ora elas se veem como vítimas destes parceiros (ou ex-parceiros) e passam a requerer, assim, reparação afetiva ou financeira; em outras situações, contudo, elas próprias se descrevem como co-responsáveis pela contaminação e passam a questionar a forma como se relacionam com o parceiro e com outras pessoas o que, pode, às vezes, servir como convite a uma revisão do próprio lugar nas relações sociais e conjugais/afetivas em que se envolvem.

No quadro abaixo, apresento o número de parceiros declarados por cada participante e a forma de contaminação pelo HIV que elas apontam, seja esta realmente conhecida ou apenas presumida.

Quadro 4: Número de Parceiros Sexuais declarados e Forma de Contaminação pelo HIV

| Participante | Nº de Parceiros Sexuais Declarados | Forma de Contaminação * |
|---------------------|---|--------------------------------|
| Vânia | 02 | Sexual: parceiro atual |
| Alice | 02 | (Sexual: parceiro atual) |
| Dolores | 03 | Sexual: parceiro anterior (1º) |
| Lia | 02 | (Sexual: parceiro atual) |
| Amélia | 02 | Sexual: parceiro atual |
| Lara | 03 | (Sexual: parceiro anterior) |
| Vera | 02 | Sexual: parceiro anterior |
| Carolina | 04 | (Sexual) |
| Andressa | 03 | Sexual: parceiro anterior |
| Vanessa | 02 | (Sexual: parceiro atual) |

**A forma de contaminação, quando presumida, está indicada entre parênteses.*

Para além da forma de contaminação, seja ela sabida ou presumida, está a realidade da gestação. Como já indicado anteriormente, o planeamento da gestação parece transcender a condição sorológica e, assim, o desejo por ter ou não (mais) filhos se fundamenta não no diagnóstico, mas em outros aspectos da vida e da relação conjugal.

Outro aspecto que pode afetar a vivência da gestação e o enfrentamento do diagnóstico de soropositividade ao HIV é a extensão da rede de apoio de que dispõem estas mulheres na família e em sua rede de relações sociais. A revelação do diagnóstico é uma decisão difícil para a maioria delas, que acabam preferindo manter sigilo absoluto ou revelar sua condição sorológica apenas para o parceiro, conforme retratado no quadro abaixo.

Quadro 5: Comunicação do diagnóstico de soropositividade ao HIV e escolha dos informados

| Participante | Diagnóstico Comunicado | Pessoa(s) Informada(s) |
|-----------------|------------------------|-------------------------------------|
| Vânia | Sim | Parceiro, pais e 01 casal de amigos |
| Alice | Sim | Parceiro, sogro e cunhada |
| Dolores | Não | - |
| Lia | Sim | Parceiro |
| Amélia | Sim | Parceiro |
| Lara | Não | - |
| Vera | Sim | Parceiro, pais e irmãos |
| Carolina | Sim | Parceiro |
| Andressa | Sim | Parceiro e 02 casais de amigos |
| Vanessa | Sim | Parceiro |

Em relação a revelação do diagnóstico para familiares podemos afirmar que apenas *Vânia*, *Alice*, *Vera* e *Andressa* contaram sobre seu estado sorológico para os integrantes da família. *Lia*, *Amélia*, *Carolina* e *Vanessa* revelaram seu estado sorológico apenas para seus parceiros.

Dolores e *Lara* não revelaram seu estado sorológico para ninguém. *Lara* está solteira, mas foi orientada pela pesquisadora sobre a importância e a responsabilidade de comunicar isto ao menos aos seus futuros parceiros; a importância de se estabelecer uma rede mínima de suporte também foi discutida com a participante.

Dolores não comunicou seu diagnóstico nem para o parceiro atual e, no momento de realização da entrevista que compôs este trabalho a pesquisadora orientou-a sobre a responsabilidade em fazer isso o mais brevemente possível. Esta questão foi discutida com a equipe que fazia o acompanhamento do pré-natal no serviço de referência e os profissionais que a compunham informaram que também vinham fazendo a orientação necessária para que a paciente revelasse sua condição ao parceiro.

Preocupada com a situação, a pesquisadora procurou a equipe do serviço de saúde de origem da paciente e a equipe de profissionais também afirmou seus esforços no sentido de garantir que essa comunicação fosse feita.

Por fim, para permitir uma melhor contextualização da situação de cada entrevistada, apresento abaixo dados sobre idade, estado civil, ocupação e escolaridade das participantes para uma caracterização resumida.

Quadro 6: Caracterização resumida das participantes entrevistadas.

| <i>Participante</i> | <i>Idade</i> | <i>Estado Civil</i> | <i>Ocupação</i> | <i>Escolaridade</i> |
|---------------------|--------------|----------------------|------------------------------|----------------------------|
| <i>Vânia</i> | 18 | <i>Amasiada</i> | <i>Costureira*</i> | <i>7ª Série Ens. Fund.</i> |
| <i>Alice</i> | 28 | <i>Amasiada</i> | <i>Lavradora</i> | <i>3ª Série Ens. Fund.</i> |
| <i>Dolores</i> | 28 | <i>Amasiada</i> | <i>Diarista</i> | <i>6ª Série Ens. Fund.</i> |
| <i>Lia</i> | 29 | <i>Amasiada</i> | <i>Oficial de Cozinha</i> | <i>5ª Série Ens. Fund.</i> |
| <i>Amélia</i> | 23 | <i>Solteira</i> | <i>Dona de casa</i> | <i>5ª Série Ens. Fund.</i> |
| <i>Lara</i> | 37 | <i>Solteira</i> | <i>Chapeira / Cobradora*</i> | <i>6ª Série Ens. Fund.</i> |
| <i>Vera</i> | 28 | <i>Casada</i> | <i>Escriturária*</i> | <i>3º Grau Incompleto</i> |
| <i>Carolina</i> | 32 | <i>Amasiada</i> | <i>Dona de casa</i> | <i>2º Grau Completo</i> |
| <i>Andressa</i> | 39 | <i>União Estável</i> | <i>Funcionária Pública</i> | <i>3º Grau Incompleto</i> |
| <i>Vanessa</i> | 29 | <i>Solteira</i> | <i>Pedagoga*</i> | <i>3º Grau Completo</i> |

**Desempregadas no momento da entrevista*

No momento da entrevista, a idade das participantes variava de 18 a 39 anos. Todas eram alfabetizadas e oito delas desenvolviam ou já haviam desenvolvido alguma atividade remunerada.

Apenas *Vera* era legalmente casada no momento da entrevista, mas quase todas estavam envolvidas em relacionamentos estáveis, incluindo-se aqui *Amélia*, que embora se declarasse solteira mantinha relação estável com o pai de seus filhos (também seu ex-marido) e *Vanessa*, que vivia junto ao pai do bebê. Apenas *Lara* estava solteira no momento da entrevista, declarando que havia se separado do pai do bebê há cerca de 02 meses.

Os dados expostos até aqui constituem uma base para contextualização sócio-cultural dos conteúdos expressos pelas participantes nas entrevistas. Cada uma das mulheres relatou situações e experiências que as constituíram como sujeitos específicos em suas relações consigo mesmas e com os outros.

Apresenta-se abaixo o processo de categorização construído na pesquisa a partir dos sentidos apontados pelas participantes.

4.4. Quem são estas mulheres? Uma descrição categorial de histórias processuais

A aproximação com as histórias contadas pelas mulheres entrevistadas neste trabalho deu origem a uma proposta de categorização dos sentidos e conteúdos que estes relatos carregam.

A processualidade das histórias individuais perde-se, em parte, neste arranjo que pretende dar ao leitor visibilidade acerca dos núcleos de sentido que perpassam de forma mais marcante a fala das participantes.

Há, em detrimento da processualidade de relatos de cada sujeito, uma proposta de valorização da processualidade dos sentidos e da compreensão contextualizada das experiências de ser mulher e mãe na vivência com a soropositividade ao HIV.

A gestação aparece como momento significativo na fala de todas as participantes, atravessando os relatos de cada mulher e situando os sentidos de identidade, enfrentamento e cuidado num contexto que visa à integração da mulher à mãe e vice-versa.

As categorias construídas ao longo da leitura e análise destes relatos são apresentadas a seguir, com a indicação dos limites de conteúdo que as compõe; apresentam-se também quadros com trechos representativos de falas de algumas participantes e uma breve contextualização de sua emergência. Concomitantemente, apresenta-se o aprofundamento da compreensão acerca dos sentidos reunidos nestas categorias.

CAPÍTULO 5

HISTÓRIAS DE MÃES E MULHERES: RESULTADOS E ANÁLISE

*“(...) Mãe não tem limite,
é tempo sem hora,
luz que não apaga
quando sopra o vento
e chuva desaba (...)”*

Trecho do poema “Para Sempre” de Carlos Drummond de Andrade

5.1. Gestantes soropositivas e o nascimento da “mulher-mãe”: sentidos de identidade e enfrentamento

Nas categorias que seguem estão reunidos trechos dos relatos das participantes, indicativos das bases de interpretação que contribuem para a compreensão: do enquadre naturalizado dos papéis de gênero entre as participantes, considerando inclusive a construção de explicações que procuram dar sentido à contaminação por HIV; da mobilização de recursos internos e externos para o enfrentamento da vulnerabilidade; e, por fim, da integração da maternidade à vivência da feminilidade.

5.2. Identidade: Mulheres Soropositivas

Comprometidas com o desafio de definir quem são elas na vivência cotidiana, nas relações com seus parceiros e na convivência com o HIV, as participantes apontam os sentidos a partir dos quais constroem sua representação identitária enquanto mulheres.

Identidade: Mulheres Soropositivas

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|---|
| Alice | <p>“(…) Porque nunca deu isso nem na família dele nem na minha e pra dar só nesse menino... É onde ele (sogro) falou pra mim: ‘Se cuida, minha filha. Tem que procurar o médico e fazer tratamento’. Porque mesmo assim a gente vê muito falar... porque a gente vê muito falar pelos outros, mas eu não sabia. Porque é nessa surpresa que você descobre, onde você pensa que não tem é que sai, né? Porque meu marido foi casado 12 anos com a primeira mulher dele, e o povo fala que ela não prestava... Mas quem sou eu pra julgar alguém? Não sei o que aconteceu...”</p> |
| Dolores | <p>“Em muitos casos a gente acaba aceitando o marido de volta, acaba aceitando até dar um jeito na vida, né? Um jeito de ir embora ou fugir... Tem mulher que foge, né? Ou ele mata eu, ou eu mato ele... Que se ele não melhorar é o que vai acontecer.”</p> <p>“Porque no começo ele era bem diferente. No começo ele era o genro que a sogra pediu a Deus... Que a minha mãe até concebeu ele... Nossa! Ela falava que ele era um cara bom, era trabalhador, educado e não sei o que... Aí eu fui: enfiei a cara. Agora hoje, né, é como diz aquele ditado: ‘Tem que tá com um olho no gato e outro no peixe’. Porque agora que ele botou as unha pra fora, agora acabou... Aí fica nessa.”</p> |
| Lia | <p>“Meu marido tem me ajudado muito. Tem me apoiado, no que foi preciso ele me apoiou. E a gente conversou e a gente está tocando assim, tentando levar sabe? Sem transtorno, tocar em frente. Pedir pra Deus dar força pra nós... (choro intenso)”.</p> |
| Amélia | <p>“Pra mim pesou na relação porque daí eu já não sentia mais o amor que eu sentia por ele, já era um desprezo... Por que eu acho assim, se ele me amasse de verdade ele não tinha trazido essa doença pra dentro de casa. Foi quando eu esperei e daí não aguentei mais e acabei (...) A gente fica e tudo, mas morar junto mesmo não tem condição...”</p> <p>“É o pai dos meus filhos... Eu só me relaciono com ele porque meu filho também ele não fica sem ele, porque ele vai pra casa e fica dois, três dias lá em casa... Daí se acaso eu saio e vou pra outro lugar ele já reclama, ele não gosta. Já começa a falar um monte de coisas, que vai tomar meus filhos... Então eu tenho que ficar com ele mesmo...”</p> |
| Vera | <p>“E ele (ex-namorado) tinha muita coisa na rua, eu sabia disso, mas eu aturava... Mulheres. Eu descobria... Eu era muito traída. Então isso me assustava, era uma doença que me apavorava...”</p> <p>“Não. Não usava camisinha, não usava nada... (...) Porque você pensa sempre que o telhado dos outros cai e o seu não cai.”</p> <p>“O meu marido fez e deu negativo (choro intenso)... (...) Eu queria me separar (...) Porque eu senti que eu tava prendendo a vida dele. Porque num primeiro momento eu achei que eu não ia conseguir dar uma família pra ele, que ele ia ficar a vida toda me acompanhando em médico, me acompanhando nos lugares e ele é muito novo, ele tem a minha idade, não dá... Se fosse o contrário eu não sei se eu ia estar com ele, não sei, sinceramente não sei. Hoje eu ia, porque ele me deu uma prova de amor que... Meu marido nunca me culpou, meu marido nunca reclamou, nunca jogou na minha cara, nunca teve nenhum tipo de preconceito comigo. Ele não queria usar camisinha, por ele a gente continuava na vida que a gente tinha... E eu sou hoje... Eu tô aqui, tô em pé e tô lutando por tudo, muito por ele...”</p> |

Identidade: Mulheres Soropositivas

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|--|
| | <p><i>“(...) você vê que tem que fazer alguma coisa pra retribuir isso... E a maneira que eu encontrei de retribuir isso foi dando uma família pra ele, do jeito que ele quer, do jeito que a gente sempre quis.”</i></p> |
| Carolina | <p><i>“Fiquei preocupada em contar para o meu marido e ele pegar e, sei lá, desesperar, ir embora e me deixar sozinha..”</i></p> <p><i>“Quando a gente começou eu insisti na camisinha, aí ele pôs como critério tirar, porque eu era mulher dele e não sei o que, não sei o que lá... E eu fazia exame todo ano, periódico de Papanicolau e tudo o que tem que ser feito. E no último ano, antes dele, eu tinha feito porque eu achava que no hemograma dava, né? E eu falava: “Ó, fulano...”. E ele falava: “Não, não tem nada”. Mas eu não sei, eu não devia era ter confiado como eu fiz, mas como eu fiz a culpa também e minha, né? A responsabilidade é minha tanto quanto dele, né?”</i></p> <p><i>“Não chega a ser assim, mas eu tenho medo de que isso vá se agravar, pela cabeça dele. Sabe, sem ele ter uma certeza, ele quer beber tudo num dia só, ele quer sair, parece que o mundo vai acabar (...) A gente vê tanto homem jogado aí nas calçadas e eu tenho medo porque eu não tenho estrutura pra isso.”</i></p> |
| Andressa | <p><i>“No começo, depois que eu contei, eu não percebi, mas ele me disse que ele tentou largar, pular fora... É normal, né? Pra você aceitar, acho que não é qualquer um que aceita. Mas aí foi daquele jeito, quando ele quis largar já tava apaixonado e aí falou: “Ah, agora vai...”. Aí estamos até hoje, já faz mais de sete anos. E eu digo que tirei a sorte grande se for ver, porque não é fácil. A gente vê que é difícil.”</i></p> <p><i>“Pra mim não faz muita diferença. Ele... Não usa mais falar que não aceita, né? Mas pra ele é um fardo. Ele fala: ‘Ah, não gosto...’. Mas já tava ciente, né? É independente, acho que não muda nada, não altera em nada.”</i></p> |

As participantes definem em suas falas os lugares que ocupam em suas relações, bem como os papéis que elas e seus companheiros assumem no relacionamento conjugal.

As condições da convivência com os parceiros são descritas pelas participantes em função dos desafios para a divisão de poder na relação conjugal e afetiva, revelando a determinação dos termos desta convivência com base em regras sociais que delimitam as relações de gênero em nossa sociedade e que, muitas vezes, são atualizadas e cobradas das mulheres nas relações que elas vivenciam com outros membros da família.

As consequências psicológicas e materiais desta convivência ajudam na compreensão dos papéis que homens e mulheres assumem nas relações conjugais e afetivas, além de dar visibilidade aos sentidos que permeiam o aprendizado das participantes no que diz respeito a “ser mulher”.

Os papéis de esposa e mãe são fortemente marcados e definem quais reações são permitidas às mulheres. A submissão ao comportamento dos companheiros e a aceitação de maus tratos (físicos ou afetivos) são situações apontadas por algumas das entrevistadas como

elementos que devem ser suportados pelas mulheres em nome da manutenção do “equilíbrio” familiar, que continua a definir o homem como figura central em torno da qual se estabelecem vínculos de dependência concreta ou subjetiva.

Lamoglia e Manayo (2009, p.603), afirmam que esta situação está fundamentada no modelo machista que:

[...] ‘normatiza’ comportamentos masculinos e femininos, ocultando partes essenciais da relação entre os sexos e invalidando todos os outros modos de interpretação das situações e todas as práticas que não correspondem aos padrões de relação nele contidos. O machismo continua a ser uma estrutura ideológica em articulação com a ideologia dominante e com as instituições de controle social. No machismo, está contida a crença da superioridade da imagem masculina sobre a imagem feminina.

O papel feminino na relação conjugal é “desenhado” por expectativas construídas pelos parceiros, familiares e também pelas mulheres, incluindo dimensões bem definidas como a maternidade e a submissão econômica e afetiva ao homem.

A análise dos relatos permite observar ainda as formas de convivência com a experiência de contágio por HIV contextualizadas, sobretudo, pelas relações conjugais e afetivas em que estão envolvidas.

Diferentes sentimentos permeiam o relacionamento das participantes com seus parceiros. Algumas apontam a decepção pela mudança de comportamento dos companheiros como elemento marcante que determina, por sua vez, uma diferença na qualidade da relação afetiva vivenciada: a desconfiança passa a integrar o repertório de convivência do casal e substitui a experiência de apoio vivida anteriormente.

Outras participantes apontam ainda a frustração pela traição dos companheiros e a consequente contaminação por HIV como elementos fortemente desestruturantes da relação afetiva, embora elas nem sempre consigam romper a relação conjugal estabelecida, prova de que a submissão feminina é marca forte na relação conjugal.

Há, contudo, participantes que referem relações afetivas mais satisfatórias, permeadas pela confiança e pelo apoio do parceiro no processo de enfrentamento do HIV.

No caso de *Alice*, o discurso da família do marido define o contágio por HIV como elemento que não pertence a este grupo. A participante precisa “se cuidar” e passa a compreender e expressar na sua fala que o “problema” pertence a ela, que precisa encontrar formas de resolvê-lo. O contágio por HIV distancia esta mulher do grupo de pessoas que antes a descreviam como parte da família e a desconfiança de que a contaminação possa ser o

resultado de uma relação conjugal anterior do marido é colocada como hipótese pela participante, mas logo descartada diante da impossibilidade de questionar a conduta do parceiro ou sua responsabilidade no contágio.

Dolores aponta a dependência financeira como elemento de vinculação ao parceiro. Suportar a falência da relação passa assim a ser uma alternativa justificada pela necessidade de manter as condições de vida da família e dos filhos. A mulher legítima, assim, uma troca que a coloca como mercadoria para garantir a satisfação masculina. A violência perpassa a fala desta participante, que chega a expressar seu desejo pela morte do companheiro.

Já para *Amélia*, a manutenção da estabilidade oferecida pelo casamento se justifica pela expectativa de satisfazer o desejo dos filhos. A valorização da figura masculina, do pai de família, é apontada como necessidade e indica a fragilidade da posição construída para si, dotada de sentido somente se relacionada a figura do provedor.

Nascimento et.al. (2005, p.329), apontam que o casamento é identificado pelas mulheres como um fator de proteção para a infecção por HIV, o que determina que a Aids continue a ser conceituada como uma doença dos outros. Santos et.al. (2009) afirmam ainda que:

[A alta proporção] de mulheres infectadas pelos seus parceiros fixos e de uso inconsistente de preservativos pelas mulheres vivendo com HIV/AIDS sugerem não apenas uma possível baixa percepção de risco, como também impossibilidade de negociar de modo efetivo o uso do preservativo ou os termos da relação afetiva, ou ainda de sair dela.

Opera-se, a partir da atuação das mulheres envolvidas em relações estáveis, uma reedição voluntária da definição dos “grupos de risco” que merece intervenções preventivas contra o contágio por HIV. Para mulheres que assumem um repertório de comportamentos que as aproxima da figura da “mulher direita”, a negação da situação de vulnerabilidade definida pela falta de práticas preventivas (uso de preservativo) nas relações estáveis define o incremento dos riscos de contaminação e a diminuição das possibilidades de inclusão em estratégias educativas e preventivas.

À exceção do que relata *Andressa*, a negociação do uso de preservativo é claramente negligenciada pelas mulheres envolvidas em relações estáveis que, embora conheçam os riscos assumidos na relação sexual desprotegida, parecem acreditar em uma espécie de “imunidade” presumida nas relações estáveis (PARKER, 1995; FIORONI, 2005; NASCIMENTO et.al., 2005).

Vera e *Carolina* relatam situações em que abriram mão do uso do preservativo em função do desejo de seus parceiros, ou em razão da preocupação em agradá-los. *Vera* relata que um antigo namorado (com quem ela se contaminou) a traía frequentemente, mas que ela não exigia o uso de preservativo porque temia ser abandonada. *Carolina* deixou de exigir o uso de preservativo nas relações com o atual companheiro porque ele “impôs” essa condição, considerando que eles passaram a morar juntos e que ela era mulher dele, numa clara referência à ideia de propriedade, que submete a mulher ao homem.

Vera relata ainda que, no relacionamento atual (com um parceiro sorodiscordante), sente-se impelida a “retribuir” o apoio do parceiro dando a ele um filho. Diante da decisão do parceiro em manter o casamento de ambos mesmo depois de saber da soropositividade da esposa, *Vera* sente-se em dívida com o marido e precisa cumprir sua função de mulher e tornar-se mãe para diminuir o “prejuízo” que trouxe ao parceiro.

Considerando esta questão, Lourenço e Afonso (2009, p.120), referem que:

Face a um projeto de vida ameaçado ou restringido pela presença de uma infecção pelo VIH, surge muitas vezes na mulher o desejo de deixar algo dela para o parceiro ou para o mundo. Neste contexto, a decisão de conceber uma criança ou de evitar a sua concepção na presença de uma infecção VI é extremamente pessoal, no entanto é geralmente pautada por um conflito interno que será provavelmente marcado pela ansiedade e ambivalência.

É preciso considerar ainda que o reforço oferecido pelos familiares (e por toda a sociedade) a esta postura dificultam ainda mais o desenvolvimento de estratégias diferenciadas para negociação e redistribuição do poder nas relações conjugais.

Os relatos das mulheres entrevistadas descrevem os aspectos subjetivos que permeiam suas relações conjugais e familiares.

Para *Dolores*, a relação conjugal traz marcas de uma mudança de comportamento do parceiro que o transformou em uma pessoa pior ao longo do tempo. A desconfiança e a decepção são marcas que permeiam a descrição que tanto ela quanto *Amélia* fazem de seus parceiros. Para *Amélia*, a certeza da responsabilidade do parceiro por sua contaminação por HIV reforça o desejo de romper com a relação, justificando a impossibilidade de continuar em uma situação de coabitação.

Para ambas as participantes, a “mudança de comportamento” e a “responsabilidade” pela contaminação estão associadas com a perspectiva de infidelidade conjugal dos parceiros e com a conseqüente sensação que elas passam a experimentar de desvalorização enquanto

mulheres não suficientemente boas ou amadas. Figueiredo e Terenzi (2008, p.824), afirmam que:

Saber o meio pelo qual o homem se contaminou por HIV é importante para a mulher, e quando o contágio provém de relações extraconjugais provoca na parceira uma revolta relacionada à quebra do comportamento ético conjugal.

Assim, a contaminação por HIV é incorporada ao repertório de representações destas mulheres como a concretização da infidelidade e do desamor dos parceiros. A revolta é marcada pela experiência do abandono e pela sensação de desamparo relacionada à perda do provedor exclusivo e reforça a posição de submissão assumida pelas mulheres nas relações conjugais.

Lia e *Andressa* fazem uma descrição diferente de seus parceiros, apresentando-os como figuras de apoio e suporte para o enfrentamento do diagnóstico de sua soropositividade e suas decorrências. Para *Lia*, que desconhece a situação sorológica do parceiro, ainda não é possível definir a contaminação por HIV como uma responsabilidade dele e nem mesmo como resultado de um comportamento que fere a ética da relação conjugal. Para *Andressa*, que sabe ter se contaminado em uma relação anterior e cujo parceiro é soronegativo, o apoio do marido é definido como uma “sorte grande”, um prêmio na “loteria” dos relacionamentos, que faz com que ela valorize a presença e a capacidade do parceiro em estar ao seu lado à despeito da soropositividade.

Explicações para a contaminação por HIV aparecem na fala das participantes a partir de enfoques abstratos ou concretos, sempre atreladas à realidade das relações conjugais e afetivas em que elas se envolvem. A construção de sentidos sobre as razões e causas da contaminação, bem como seu impacto na estruturação de possíveis estratégias para o enfrentamento são colocadas em uma espécie de exercício de compreensão que também passa a integrar a descrição que estas mulheres fazem de si.

Identidade: Mulheres Soropositivas

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|--|
| Dolores | <i>“(...) pra mim o cara que eu peguei, que foi meu primeiro marido, foi no período depois que nós largou... (...) Eu já procurei várias forma de saber se ele tem ou não, já procurei vários papel e nos papel dele não dá nada... (...)Pra mim é importante porque... Eu tenho bastante certeza que foi dele, porque naquele tempo eu não ficava com ninguém, nunca tinha tido nada com ninguém. E eu tenho essa certeza, mas ao mesmo tempo tenho desconfiança. Por que uma coisa é você ter certeza num ponto e a outra você ter uma coisa totalmente diferente (...)”</i> |
| Lia | <i>“Ah, sei lá... Ficou aí uma dúvida, sabe? Eu peguei essa doença... Porque eu tive o meu ex-marido e ele foi usuário de drogas; ele usou muita droga. Aí eu larguei dele e em seguida eu fiquei com esse atual. Ele também nunca se cuidou. Ele ficou com várias mulheres e não usou preservativo... Então ficou aí uma dúvida. Porque eu, do meu casamento pra ele, todas as pessoas que foram parceiro meu eu usei preservativo. Aí ficou aí uma dúvida...”</i> |
| Lara | <i>“Porque não tem como você saber se uma pessoa tá com Aids ou não. Pra mim é normal... Eu ficava olhando assim, no pai do nenê, sabe? Eu ficava imaginando, porque ele também não foi santo.”</i> |
| Vera | <i>“Eu não tenho raiva dele, eu tenho arrependimento de ter ficado tanto tempo naquela situação. Porque na verdade eu perdi só meu tempo, ele tirou mais uma coisa de mim. Mas um arrependimento normal. Agora eu ter raiva dele? Nunca. Sei que na o era a intenção dele, ele na verdade é mais desinformado do que eu. Em momento nenhum eu disse que ia matar ele, em momento nenhum eu tive ira...”</i> |
| Carolina | <i>“Eu acho que foi ele, mas eu não tenho certeza. Eu tive o pai da minha filha, depois de dois anos eu tive um relacionamento, mas foi com camisinha porque não era uma pessoa fixa; depois eu fiquei casada por quatro anos, aí eu separei e ela já tinha seis anos; tive outros relacionamentos, mas foi com camisinha porque não era... Aí depois veio ele. Mas eu também não posso falar que... Pode ter sido esse meu marido, talvez... Mas pelas atitudes dele, assim, é um homem do mundo. “É como a médica falou, que talvez possa não ter vindo dele, porque eu também tive outros relacionamentos e esse meu marido me traiu. Eu confiei, voltei com ele... Mas eu não tenho como saber, entendeu? Se foi de lá ou se foi daqui...”</i> |
| Andressa | <i>“O engraçado é que quando eu descobri eu pedi pra essas duas pessoas fazerem o exame e os dois me apresentaram exame negativo. E aí? Quem tá mentindo? Quem falsificou? Porque não tinha de onde, não tinha como...”</i> |
| Vanessa | <i>“Eu acredito que seja, até preferia que não fosse porque você confia na pessoa, né? Mas eu acredito que foi dele sim, não tem outro jeito (...) ele diz que vai fazer, mas sempre tem uma desculpa nova: não pode, tá esperando a mãe dele chegar e aí ela nunca chega... Espera mais um pouco... É tipo assim, ele também aceita, porque ele nunca falou pra mim que ele não tem. Parece que ele tem uma certeza de que ele tem e que ele só não quer é confirmar.” “(...) pensando no meu jeito, que eu nunca fiz por onde pegar uma coisa assim, então acho que é uma coisa assim ainda mais difícil de aceitar. Acho que talvez quem já sabe que corre o risco é mais fácil (...)”</i> |

Os trechos ilustram a busca das participantes por explicações acerca da forma de contaminação por HIV utilizando teses que geralmente apontam os companheiros (atuais ou não) como responsáveis e que definem as participantes como vítimas de contingências sobre as quais elas se sentem impotentes.

Os relatos apresentam a tentativa das participantes em dar sentido ao contágio por HIV, representando o esforço de fazer com que a contaminação “se encaixe” na vida e possa finalmente fazer parte de quem elas são como mulheres.

Para *todas as participantes*, a responsabilidade pelo contágio cabe a um de seus parceiros sexuais. Para *Dolores, Lara, Vera e Andressa* há a hipótese de que a contaminação tenha se dado na relação com ex-parceiros.

Dolores refere ter feito observações sobre a condição de saúde da atual esposa deste ex-parceiro e afirma ter ficado intrigada por saber que nenhum dos filhos do casal pôde ser amamentado pela mãe. As tentativas de descobrir se o ex-marido apresenta algum sintoma que denuncie que ele também é soropositivo ao HIV, tem como objetivo permitir a construção de uma forma definitiva de explicação para a contaminação.

Tal como *Dolores*, *Lara* relata ter observado o ex-parceiro, pai do bebê que ela esperava no momento da entrevista, em busca de sinais de que ele pudesse tê-la contaminado, sem ter, contudo, condições de comprovar suas suspeitas.

Vera refere ter certeza de que se contaminou com um ex-namorado que a traía muito, mas pondera sobre a responsabilidade pela contaminação e afirma que não tem raiva deste ex-parceiro, mas arrependimento por ter se sujeitado a uma relação de desrespeito por tanto tempo. Essa ponderação é interessante porque desconstrói a relação de submissão que vulnerabilizou a participante. Assumir parte da responsabilidade sobre a contaminação, reconhecendo que ativamente submeteu-se aos desejos do ex-parceiro, dá a esta participante melhores condições de enfrentamento e condições de produzir mudança na forma de relação com parceiros futuros.

Andressa, certa de ter sido contaminada por um de seus dois ex-namorados, recebeu de ambos a negativa (confirmada por exames clínicos) da culpa pela contaminação. Diante desta negativa, *Andressa* ainda refere sua insatisfação por não ter conseguido definir um “culpado”. A ponderação sobre a responsabilidade pelo contágio, tão evidente no relato de *Vera*, é marginal na fala de *Andressa*.

Para *Lia e Carolina*, a relação com seus ex-maridos também apontam possibilidades de explicação para a causa da contaminação por HIV. No caso de *Lia*, o ex-marido é um suspeito em potencial uma vez que ele era usuário de drogas, mas há o apontamento de um

suspeita em relação ao atual marido, que segundo a participante se envolveu sexualmente com várias mulheres, sem se proteger.

Para *Carolina*, o envolvimento sexual do marido com outras mulheres no passado também é elemento de desconfiança e suspeita.

Situação diferente é a enfrentada por *Vanessa*, que relata suspeitas em relação ao parceiro atual. Para ela, a certeza de que a contaminação aconteceu como resultado da relação conjugal atual parece provocar um acréscimo ao sofrimento enfrentado, embora não haja meios para confirmação das suspeitas.

Fioroni (2005, p.145) discute a transmissão do HIV em relações heterossexuais abordando a vivência da sexualidade, inclusive em experiências extraconjugais, como elemento de desestruturação da concepção romantizada do relacionamento conjugal. De acordo com a autora,

No caso da feminilização da epidemia de AIDS, via transmissão heterossexual do HIV, as contradições de uma relação segura são vividas de forma radical, evidenciando a questão da infidelidade, que surge como elemento desestruturador da concepção romântica e tradicional de família e casamento. A infidelidade associada ao HIV revela, além da verdade de outras vivências sexuais fora do casamento; que as pessoas têm uma história anterior de vida e de sexualidade, quase sempre desconsiderada. Estas expectativas vão de encontro à visão da feminilidade construída a partir da idealização do amor, que não consegue sobreviver fora do casamento [...].

O impacto desta desestruturação aparece nos relatos das participantes, que apontam a necessidade de descobrir qual a responsabilidade dos parceiros em sua contaminação. Parece haver uma maior valorização da forma de contaminação destes homens do que propriamente uma tentativa de explicar o contágio.

Como “vítimas” da ação destes homens, parece haver o desejo de saber se há ou houve um “dano acumulado”, representado pela traição do parceiro.

5.3. Enfrentamento

O diagnóstico de soropositividade ao HIV marca a trajetória das mulheres entrevistadas, redesenhando as necessidades pessoais e dando início a um processo de

adaptação a esta nova condição. Na análise dos relatos de cada participante é possível reconhecer rupturas que marcam suas vidas a partir do momento em que descobrem ser soropositivas ao HIV. O medo da morte é forte e deflagra a urgência de reestruturação do que resta enquanto perspectiva para a vida.

A reunião de recursos, internos ou externos, que permitam o enfrentamento da vulnerabilidade e das vicissitudes de viver com o HIV mobilizam as participantes em busca de estratégias para a superação das dificuldades e construção de um outro modo de levar a vida.

Carvalho e Piccinini (2008, p.1896) apontam uma dimensão importante a ser considerada na análise dos relatos de gestantes soropositivas ao HIV ao considerar que:

Após a infecção, elas enfrentam dificuldades pessoais, familiares e sociais. Vivem a angústia do silêncio, ao ocultarem seus diagnósticos, na tentativa de manter a relação conjugal, de manter o contato com a família ou até para “poder” ser mães. Com a revelação do diagnóstico, podem experienciar preconceito, rejeição familiar e até violência doméstica.

Para as gestantes, e para outros indivíduos nesta mesma situação, o enfrentamento destas dificuldades demanda a mobilização de recursos internos e a busca por suporte capaz de instrumentalizá-lo.

5.3.1. Mobilização de Recursos Internos

O diagnóstico de contaminação por HIV dá início a um processo de conscientização sobre as vicissitudes de uma nova condição de vida. No momento da gestação, esta conscientização coloca o tratamento para o HIV como a primeira forma de cuidado com o bebê.

As participantes relatam o processo diagnóstico e as estratégias de que lançam mão para compreender a extensão desta nova realidade.

Enfrentamento: Mobilização de Recursos Internos

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|--|
| Vânia | <p>“Teve a campanha, dos exames gratuitos do SIAF, lá do SIAF lá de cima, e eu fui... Minha mãe mandou eu ir e aí eu fui, de curiosidade fui fazer exame. Entrei na sala, fiz, eu e ele. Aí eu saí de lá e aí eu descobri que tinha. Aí eu comecei a tratar no médico... descobri que tava no começo, que eu tinha pegado do meu marido e aí eu tô tratando, até hoje.”</p> <p>“Mas eu cuido, tomo remédio direitinho, cuido de mim do jeito que o médico manda, tomo todos os remédios certinho, né? Pra não ter problema dela ter que pegar o problema que eu tenho e o problema que o pai dela tem... Então é só isso que eu fico preocupada, do resto...”</p> |
| Alice | <p>“O médico passou remédio pra mim, perguntou se eu queria tratar e eu tô tratando super bem; tô tomando meus remédio na hora certa, que nem ele falou pra mim que era três de manhã, em jejum... três de noite, depois da janta.... tô tomando sossegada. E tem as consulta, normal... Eles marca e eu venho. Que eu preciso de acompanhamento e a ajuda deles também, né? Que nem, os meus filhos eu não posso deixar jogado, né? E a única coisa que eu tenho que agradecer a Deus é isso.”</p> |
| Dolores | <p>“(...) Eu procuro sempre me conformar, né? Me conformar e tentar levar da melhor forma possível. A única coisa que eu queria era ter um pouco mais de vida pra cuidar dos meus dois filhos... Que mais? Continuar tendo força pra trabalhar, mesmo que não seja registrada nem nada, mas é um serviço. Só isso, porque do resto não vou esperar mais nada, porque pra mim... Eu não me conformei até agora de ter pegado essa doença(...).”</p> |
| Lia | <p>“A gente pensa que essas coisas nunca vão acontecer com você, né? Sempre vai acontecer com os outros e que a gente nunca vai viver uma realidade como essa. É muito difícil...”</p> <p>“Ah, eles falaram que tinha o coquetel, que eu tinha que fazer o tratamento certinho, até por conta não só da minha saúde, mas pra proteger o bebê... E até aí eu tenho feito o tratamento certinho, até hoje (...) Me deixa. Mais tranqüila, mas não cem por cento (choro).”</p> |
| Amélia | <p>“(...) e até que tá correndo normal, porque no começo eu achei que ia morrer, depois foi indo, foi indo e eu vi que não era aquilo... Aí tive os meus filhos, negatizou eles e foi onde que eu comecei a ficar mais tranqüila e sossegada (...) Eu passei mal e daí fui no médico, daí cheguei lá e eu tava grávida. Comecei a fazer o pré-natal e quando eu fiz os exames já deu que eu tava. Eu queria morrer na hora porque era uma coisa que eu não pensava... Pra mim não. Mas também já não adiantava mais nada, né? Já tinha acontecido.”</p> |
| Lara | <p>“(...) Eu tava grávida e fui fazer os exames e no exame deu que eu estava com HIV(...) Eu fiquei parada, fiquei... Sei lá, na hora eu não senti nada não, eu senti antes. Eu tava preocupada, parece que eu já tava pressentindo que tinha alguma coisa de errada. Aí, depois eu só comecei a ter crise de choro. Chorava. Aí eu chorava bastante e depois melhorava.”</p> <p>“Ah muda tudo, fica estranho, parece que o mundo não é igual era. Parece que tudo fica pequeno. Nos primeiros dias, sabe quando o tempo tá nublado, cinza? Aquele dia em que você não tá bem... Então parece que os dias todos são assim. Você não vê futuro, eu não vejo futuro... Eu não tenho vontade de, sei lá...”</p> |

Enfrentamento: Mobilização de Recursos Internos

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|---|
| Vera | <p><i>“E fui fazer exame... Procurei um infectologista e ele me pediu, falou: ‘Oh, vou pedir o HIV só de praxe’. Sempre o HIV, na minha cabeça... Sempre eu pensava: ‘Nunca quero fazer esse exame. Esse exame é um terror’”.</i></p> <p><i>“Porque o laboratório me ligou falando que tinha mandado o exame direto para o meu médico. Eu já não dormi, eu já... Então quando a pessoa faz HIV eu acho que já tem que, por praxe, mandar direto para o médico, porque todo mundo que vai pro médico vai saber: ‘Eu estou soropositivo’. A pessoa pode fazer até uma besteira... Aí eu fui, descobri.”</i></p> <p><i>“Eu fui e meu marido... Aí ele pediu pro meu marido e eu falei pro meu marido: ‘Oh, a gente não vai procurar saber de que lado veio’. Ele é homem, ele teve as parceiras dele... E eu falei: ‘Não vamos procurar saber porque senão em um dado momento da vida a gente vai culpar um ao outro’. Tudo bem!”</i></p> |
| Carolina | <p><i>“Ah, eu não sei dizer como foi, mas eu sei que doeu, mas eu não fiquei muito preocupada em morrer, porque morrer todo mundo vai... Eu fiquei preocupada só com o nenê.”</i></p> <p><i>“Fiquei preocupada com a criação da minha filha, em terminar de criar ela. Que esse nascesse com problema... Mas comigo mesma eu não tô preocupada, porque eu acho que eu sou forte, tenho medo é deles, da cabeça deles.”</i></p> <p><i>“Eu acho que eu sou forte (risos). Entendeu? Eu acho que eu sou forte demais, isso não vai me abater. Não me abate. Eu fico preocupada porque a gente tem que preocupar, né? Porque como é que faz?”</i></p> |
| Andressa | <p><i>“Foi um baque quando eu descobri. Eu me culpava porque eu fazia biomedicina, um curso da área de saúde, não era uma pessoa leiga no assunto. Não me deixava descuidar com namorado, porque pra mim nunca passava na cabeça que seria... Tanto é que até hoje ele fala que não foi... Então, quer dizer, a certeza de que foi ele ou não é... Eu tive dois namorados em um ano e esses dois juram de pé junto que não foram, só que eu sei que um dos dois foi.”</i></p> <p><i>“Então isso foi um baque porque eu sempre quis ser mãe, adoro criança... Imagina eu, com meus vinte e poucos anos, alguém virar pra mim e dizer que eu estava com HIV, que não podia ter filho, você não pode nada. Eu namorava na época e o cara virar pra mim e falar: ‘Você não serve pra mim, porque que tipo de vida que a gente vai ter? Você não pode casar... Que vida a gente teria?’. Então, quer dizer, foi difícil... E muitas vezes eu me pego questionando. Não foi fácil não.”</i></p> |
| Vanessa | <p><i>“Quando eu descobri foi um choque e, bem dizer, eu nem queria mais saber de nada porque é uma coisa que eu nunca imaginei, nunca passou na minha cabeça. Assim, aceitar e me conformar acho que é uma coisa que eu não vou aceitar nunca. Com o passar do tempo eu fui me acostumando mais, porque no começo era bem complicado. Fui aceitando e me conformando mais, mas...”</i></p> |

A percepção que as participantes constroem sobre a soropositividade e seu enfrentamento variam de acordo com o momento do diagnóstico, as representações anteriores sobre o HIV e a extensão da rede de apoio de que dispõe.

A decisão em aderir ao tratamento de controle da infecção por HIV está baseada, para todas as participantes, em uma estratégia para cuidar não de si, mas dos bebês que gestam, conforme apontado por Carvalho e Piccinini (2008, 1890):

Tem-se mulheres portadoras de HIV ocultando seu estado sorológico de parceiros e familiares para “poder” engravidar, sendo também freqüente a presença dessas mulheres em programas de profilaxia da transmissão materno-infantil durante a gestação e sua ausência posterior para o seguimento do próprio tratamento.

O tratamento parece ser encarado como estratégia imediata de proteção ao feto e, posteriormente, como recurso potencial para o aumento da sobrevivência e consequente capacidade de cuidado e suporte que pode ser oferecido aos filhos.

A possibilidade de compartilhar o segredo desta nova condição está associada à aceitação do diagnóstico e à necessidade de estruturação de novas formas de enfrentar a vida e às decorrências associadas ao diagnóstico de soropositividade ao HIV.

Para *Dolores, Lia e Amélia*, a marca é a da resignação. Para elas, a contaminação é vivenciada como um elemento estranho que deve ser incorporado a uma nova realidade de vida que não as pertencia até então. A necessidade de tocar com a vida, o trabalho, o cuidado com os filhos e também o auto-cuidado aparecem como desafios que devem ser encarados apesar do HIV.

Como consequência da aceitação do diagnóstico, a capacidade e o desejo de aderir ao tratamento necessário para o controle da infecção e viabilização da gestação são fortalecidos.

Para *Vânia*, a descoberta do diagnóstico foi rapidamente incorporada e ressignificada. Ela relata que após o diagnóstico, a aceitação do tratamento e o compromisso em cuidar de si foram decorrências naturais, que acabaram contribuindo para a decisão de engravidar mesmo diante dos riscos de transmissão vertical. Neste e em outros relatos (*Vera e Carolina*), o desejo de seguir com a vida apesar do HIV aparece com força.

Para *Alice, Dolores, Lia, Amélia e Carolina*, a adesão ao tratamento está diretamente relacionada ao cuidado com o bebê em gestação. Para todas elas, o tratamento é a forma de garantir a saúde da criança, aplacando assim o medo da transmissão vertical do vírus, que tanto as preocupa.

Para *Carolina*, o medo da morte ou a suspeita de ter sido traída perdem a relevância diante do medo de prejudicar o bebê ou diante da possibilidade de não poder terminar de criar a filha mais velha.

Lara e *Vera* referem uma espécie de “intuição” quanto ao resultado do exame sorológico. *Lara* diz que parece que estava “pressentindo que tinha alguma coisa de errada” e que o resultado positivo do exame não a surpreendeu totalmente. Falando sobre o processo de confirmação do diagnóstico, diz que depois de ter certeza que era soropositiva sentiu como se o “tempo estivesse nublado, cinza”, e refere não ter perspectivas de futuro.

Vera refere sempre ter sentido medo de fazer a sorologia para HIV e aponta uma sugestão para a revelação diagnóstica, indicando que o resultado do exame deveria ser sempre encaminhado ao consultório do médico solicitante, independente do resultado; hoje, segundo ela, apenas os exames positivos são encaminhados ao médico, o que de certa forma já antecipa a notícia sobre a contaminação para o paciente, podendo afetá-lo de forma devastadora. *Vera* ainda refere que uma das primeiras decisões tomadas por ela durante o processo diagnóstico foi a de não procurar saber quem era o responsável pela contaminação, se ela ou o marido, mas a indicação de sorodiscordância entre ela e o marido não deixaram dúvida nesta questão.

Para *Andressa* e *Vanessa*, o que marcou a descoberta do diagnóstico foi a dificuldade em se reconhecerem como suscetíveis à contaminação. Para *Vanessa*, a questão é puramente moral, uma vez que ela não se reconhece como alguém que “fizesse por merecer” a contaminação.

Andressa cobra de si uma postura diferente, uma vez que era estudante universitária e deveria ter utilizado todo o conhecimento de que dispunha para se preservar. De fato, o grau de instrução é dado relevante na análise da vulnerabilidade feminina ao contágio por HIV, embora não esgote essa discussão.

Dados do último Boletim Epidemiológico de Aids (2011), revelam que dos 175.204 casos de contágio por HIV entre pessoas do sexo feminino no Brasil, no período de entre 1980 e 2011, 55,2% dos casos concentram-se em indivíduos analfabetos ou com escolaridade máxima até o Ensino Fundamental Completo. Entre indivíduos do sexo feminino com ensino superior (completo ou incompleto), concentram-se 4,4% dos casos de contágio registrados no mesmo período (BRASIL / MINISTÉRIO DA SAÚDE / BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE AIDS, 2011).

Embora estes dados demonstrem inequivocamente a importância da educação como fator relevante para o esclarecimento da população e seu impacto no sucesso de práticas preventivas, há que se considerar que outras variáveis atuam no sentido de vulnerabilizar mesmo aqueles indivíduos com maior escolaridade, tal como no caso de Andressa.

Há, ainda, problemas mais concretos que precisam ser gerenciados no dia-a-dia destas mulheres: a distância ou as dificuldades de encaminhamento aos serviços de referência na atenção à saúde da gestante soropositiva ao HIV são dificuldades apontadas por participantes que também referem sua busca de estratégias para enfrentá-las.

Enfrentamento: Mobilização de Recursos Internos

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|---|
| <i>Vânia</i> | <i>“Eu tenho que sair daqui de casa às quatro e meia da manhã, ir até no SIAF que é lá na frente, longe um pouco e o ônibus passa às cinco e meia, eu pego o ônibus e eu chego lá (em Ribeirão) às sete horas.”</i> |
| <i>Lara</i> | <i>“Medo de sentir dor e não ter pra onde correr (...) É estranho. Porque lá (na cidade em que mora) se você sentir dor você vai a pé para o hospital. Tanto que eu tive os quatro...”</i> |

Há, portanto, dentre as estratégias de enfrentamento necessárias para manter o funcionamento da vida com HIV, a necessidade de estruturação do que define-se como este manejo das dificuldades. *Vânia* refere estas estratégias, considerando a distância que precisa percorrer de sua casa até o serviço de referência em outro município como principal entrave ao acesso.

Para *Lara*, a distância entre sua residência e o serviço de referência mobiliza o medo de “não ter para onde correr” no momento do parto. Neste caso, a distância parece representar a ruptura de vínculo com os serviços de saúde e a sensação de desamparo enfrentada pela participante.

5.3.2. Busca de suporte externo

Além da mobilização de recursos internos, o diagnóstico de soropositividade ao HIV demanda, por vezes, apoio e compreensão das pessoas que compõem a família e o círculo de relações sociais e afetivas das participantes. Todos estes elementos são apontados como recursos que facilitam a convivência com a contaminação por HIV, suas intercorrências, o planejamento da gestação e a construção de perspectivas para o pós-parto.

Normalmente, para aquelas mulheres que têm o apoio da família e de amigos a aceitação da soropositividade é mais rápida e fácil, uma vez que o futuro dos filhos, por exemplo, pode ser garantido com outros recursos que não apenas aqueles que elas e seus parceiros têm a oferecer.

As participantes relatam situações em que a família atua como instrumento de suporte para o enfrentamento, normalmente em relação a situações que circundam a experiência da contaminação por HIV, como o cuidado com os filhos.

Em algumas das situações, entretanto, o diagnóstico de soropositividade é desconhecido pela família, que fornece apoio como resposta a outras dificuldades enfrentadas pelas participantes.

Aqui estão reunidos os relatos que indicam a relevância da participação familiar no processo de enfrentamento das vicissitudes do contágio por HIV.

Enfrentamento: Busca de Suporte Externo

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|---|
| Vânia | <i>“Tem meu pai e minha mãe, que sabem, me ajudam e me apóiam.”</i> |
| Alice | <i>“Não pode deixar os filho jogado no meio do mundo. Quando eu venho pra cá eles ficam com o meu sogro, que só ele e a minha cunhada que sabe desse meu problema. Eles ficam com meu sogro, mas a cabeça da gente não para e eu só fico pensando que eles podem tá na rua. Fico pensando se eles almoçou, se tá merendando e fico preocupada.”</i> |
| Amélia | <i>“Ela (irmã) vem assim uma vez por mês, fica em casa. Quando eu venho ganhar neném ela vem, me ajuda, fica com as crianças pra mim... Mas também é só isso.”</i> |
| Lara | <i>“E ela vai sofrer, eu tenho certeza, porque você vê, teve dia que ela achava que eu tinha anemia. Aí passou... Até Sustagen... Ela foi no mercado e trouxe. Ela tá deixando de gastar com ela pra gastar comigo... E eu já até xinguei ela. Ela foi em casa no domingo e eu falei: ‘Não deixa de sair, de se divertir por causa da mãe não, que a mãe dá um jeito. Você já me ajuda...’. Que ela me ajuda, ela me dá R\$ 80,00 todo mês, dá pra eu me virar. Aí eu fico pensando que ao invés dela me dar trabalho eu é que dou trabalho pra ela.”</i> |
| Vera | <i>“A primeira pessoa que eu contei foi a minha mãe, e eu me arrependo muito porque foi no dia do aniversário dela. Eu não medi a gravidade daquilo e eu contei pra ela. Liguei pra ela chorando”</i> <i>“Então sabe meu pai, minha mãe, minha irmã, meu cunhado (que é o marido dela), meu irmão e minha cunhada. Eu tenho uma tia que eu contei... Só que essa tia que eu contei, ninguém sabe que eu contei pra ela. Contei pra ela bem escondido mesmo porque as outras pessoas não sabem assim, o que minha mãe e meu pai seguram, porque não é fácil pra eles.”</i> <i>“Então ninguém joga na minha cara, ninguém tem nenhum tipo de preconceito comigo.”</i> |
| Carolina | <i>“Eu tenho só preocupação assim, eu vou contar pra uma irmã minha, que a família não tem muita cabeça, sabe? Acha que já vai morrer, a cabeça assim delas é tudo pequenininha. Mas eu tenho uma irmã que eu sei que eu vou ter que contar, porque alguém tem que saber, né? A gente nunca sabe o que vai acontecer.”</i> |
| Andressa | <i>“Tem a minha mãe, que fica uma vez por semana com a minha filha, porque eu deixo lá pra ela curtir um pouquinho a neta, né? Acho que teria meus irmãos também, se precisar eles ajudam, estariam presentes também.”</i> |
| Vanessa | <i>“Mas de família é só a dele mesmo porque a minha mora toda lá. Só a minha mãe que vem às vezes... E a família dele é a parte pior ainda, que me incomoda mais... Fica questionando... Principalmente quando tiver o bebê, que vai querer dar palpite, querer visitar... Se eu pudesse eu impedia de me visitar... Tenho certeza que vai ficar questionando, vai perguntar... Aí vai falar: ‘Ah, mas porque que você foi pra lá? Lá é só gravidez de risco...’.</i> <i>“Quem sabe é só eu e ele mesmo. Assim, apoio de outras pessoas a gente não tem”.</i> |

Vânia e *Vera*, ambas primigestas, receberam o diagnóstico de soropositividade antes da gestação e buscaram o apoio da família. Relatam que seus pais sabem de seu diagnóstico e as apoiam, no cuidado com a própria saúde e nos preparativos para a chegada dos bebês que esperam.

A participação da família no planejamento dos cuidados com o bebê parece indicar para ambas que a satisfação com a chegada da criança supera o desconforto diante dos riscos enfrentados pelas participantes em decorrência da contaminação.

Vera faz, contudo, referências ao impacto que a notícia trouxe para sua família e à forma como todos a acolhem, sem discriminação.

Alice relata receber o apoio da família, sobretudo no cuidado com os filhos que ela e o marido já tem. O amparo às crianças é compreendido como forma de cuidado e proteção oferecidos para a própria participante, que se sente assim mais segura, embora ainda preocupe-se com o bem-estar das crianças.

Amélia e *Andressa* também relatam o apoio pontual de um familiar que, contudo, desconhece seus diagnósticos. O apoio, embora muito bem vindo, não alivia o receio da rejeição decorrente da contaminação e a revelação do diagnóstico para estas pessoas não é uma perspectiva considerada como viável.

Outras participantes ponderam sobre a revelação do diagnóstico a seus familiares. *Lara* teme pelo sofrimento da filha caso ela venha a descobrir o diagnóstico e prefere mantê-lo em sigilo. *Carolina* prefere não contar sobre seu diagnóstico para a família já que todos tem “a cabeça pequenininha” e provavelmente vão achar que ela morrerá, mas está decidida a revelar sua soropositividade para uma das irmãs não na expectativa de receber ajuda, mas porque acha que alguém da família precisa saber do que acontece para poder agir em caso de necessidade.

Este receio em revelar o diagnóstico incorpora o temor pela marginalização e revela o que Goffman (1988) definiu como a construção de uma “identidade deteriorada”, na qual o indivíduo sujeita-se às explicações e à culpa atribuídas pelo estigma.

Vanessa descarta a possibilidade de revelação do diagnóstico aos familiares, em parte porque não está disposta a suportar a curiosidade e a intromissão das pessoas. Relata inclusive que proibiria a família do marido de se aproximar do bebê se pudesse.

O apoio de pessoas conhecidas e amigos também é indicado como recurso importante à convivência com o diagnóstico de soropositividade ao HIV. Mais que ajuda concreta ou material, o suporte social está relacionado a experiência de não-rejeição, de manutenção da “normalidade” no cotidiano de relações e possibilidades de convivência.

Enfrentamento: Busca de Suporte Externo

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|---|
| Vânia | <i>“(...) e tem um casal de amigos nossos, que é o R. e a C., que também sabem e ajudam no que pode... Ah, eles não desfaz da gente, vem aqui em casa, sabe do problema que tem, pergunta como é que tá. Quando eu não tô boa vem aqui me visitar, vem ver o J. (marido). Então eles me ajudam bastante...”</i> |
| Dolores | <i>“E ela era uma pessoa que quando ficava sabendo das coisas ela não falava para os outros, não comentava com ninguém, ela guardava pra ela. Ou então eu ficava sabendo das coisas e não ficava comentando com ninguém também... Então ela falava as coisas pra mim e eu falava as coisas pra ela. Então ela era uma pessoa que eu nunca vi ficar falando mal de outras pessoas. Então não tinha como ter aquela cisma dela, né?”</i> |
| Lara | <i>“Eu tenho mais amigos... Eu confio mais nos amigos do que na família, eu não me dou muito bem com a família da minha mãe e do meu pai...”</i> |
| Andressa | <p><i>“Só o meu marido e uma amiga que também descobriu que era, mas... Tem dois casais de amigos, que uma amiga nossa trabalha na prefeitura, é enfermeira também, faz doutorado, ela sabe, trabalha com HIV, é a área dela de pesquisa... Então são dois casais que sabem também, desde o começo. Fora eles, ninguém.”</i></p> <p><i>“Acho que não é uma coisa que precisa ficar... Posso contar, mas não é uma coisa que você não precisa toda hora ficar falando sobre isso. Eles perguntam como que eu tô quando a gente tá junto, como é que tá a gestação, mas... É uma coisa que eles também respeitam, mas eu sei que se precisar de alguma coisa eles estarão presentes.”</i></p> <p><i>“Eu comecei a chorar porque eu vi que o que eu ouvi do meu ex-namorado quando eu descobri; eu vi que tem pessoas que não são preconceituosas e que aceitam, né? Pra ela foi independente o meu problema, pra ela não muda nada. Imagina uma pessoa chegar pra você e dizer: ‘Tchau, você não serve pra mim...’. Fiquei um tempo escondida...”</i></p> |

Amigos e pessoas do círculo de relações das participantes e que conhecem seu diagnóstico oferecem apoio e ajuda para o enfrentamento de situações cotidianas associadas a experiência de viver com HIV. A cumplicidade com outras pessoas, também soropositivas, aparece no relato de uma das participantes; para outra das participantes, a manutenção do padrão de comportamento dos amigos, que continuam a visitá-la e a conversar com ela, são fatores que indicam que o conhecimento do diagnóstico é elemento central na avaliação feita pelas participantes sobre a rede de apoio disponível no seu meio de convivência social.

Para Vânia e Dolores, a possibilidade de compartilhar o segredo representado pela condição sorológica é o elemento que mais as fortalece para o enfrentamento das experiências de vida (incluindo-se a gestação) com o HIV.

Lara deposita nos amigos suas necessidades de apoio, embora não relacione ou condicione esta relação à revelação diagnóstica.

Andressa relata a relação com dois casais de amigos que conhecem seu diagnóstico e pontua sua satisfação nesta relação na qual encontra o respeito e o suporte que lhe faltaram no momento de descoberta do diagnóstico, quando foi rejeitada pelo namorado que pode tê-la contaminado.

Considerando as questões apontadas até aqui, é possível afirmar que:

[...] o suporte social tem sido relacionado com o bem-estar psicológico e com a saúde e, em geral, tem sido referido que as mulheres possuem níveis mais altos de suporte social do que os homens. No entanto há evidências de que as mulheres afetadas pelo HIV tendem a estar significativamente isoladas [...] (LOURENÇO e AFONSO, 2009, p.121).

Os serviços de saúde e os profissionais que prestam assistência a estas mulheres são, portanto, elemento de apoio importante, podendo atuar como suporte diante das lacunas que este isolamento provoca.

O contato positivo (relações de confiança, apoio técnico e psicossocial) com profissionais que integram equipes de atenção à saúde é apontado como recurso que facilita a convivência com a contaminação por HIV, suas intercorrências e o planejamento da gestação.

A postura de alguns profissionais de saúde é apontada como elemento de suporte pelas participantes. Nos casos em que o vínculo com os profissionais da rede de atenção básica se mantém, destacam-se as situações que envolvem auxílio para o agendamento de consultas e exames, bem como o acompanhamento ambulatorial ou domiciliar realizado pela equipe de atenção básica em concomitância ao atendimento no serviço de saúde de referência, eventos apontados como elementos que garantem a integralidade e facilitam inclusive a adesão ao tratamento.

Para outras participantes, a ruptura do vínculo com os profissionais da rede de atenção básica a partir do encaminhamento para serviços de referência é superada pelo estabelecimento de novas relações com os profissionais destes serviços, que passam a ser eleitos como fonte de suporte.

Enfrentamento: Busca de Suporte Externo

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|--|
| <i>Vânia</i> | <i>“Tinha. Até eu ficar grávida. Acompanhava no SIAF, mas agora como eu tô fazendo pré-natal lá (em Ribeirão), eu acompanho lá... Depois que o nenê nasceu eu continuo acompanhando aqui (...) Lá em Ribeirão eles dá mais atenção pra gente, perguntam como que a gente tá. Aqui não. Aqui não pede exame, não pede nada, não põe a mão na gente. Trata a gente com pouco caso, então... Então eu prefiro sair daqui, de ônibus, de madrugada, pra poder ir lá, ser atendida lá, do que ser atendida aqui.”</i> |
| <i>Alice</i> | <i>“Eles me acompanham direto. Quando é dia de consulta, que eu venho pra cá, eles marca pra mim, ela (agente comunitária) liga no meu celular... porque tem vez que eu esqueço também. Ela liga e eu digo que já tô indo e eu chego lá e ele (médico) já tá lá me esperando. Aí conversa comigo, pergunta como eu tô. Ele olha pra mim normal, mas graças a Deus tá tudo bem. Agradeço a Deus por eles também, porque eles é formado, bem formado, sabe alguma coisa e pode ajudar nós que não sabe de quase nada, né?”</i> |
| <i>Dolores</i> | <i>“Elas (integrantes da equipe) são muito legal comigo. Que nem: quando eu precisei de passe elas fez um tudo pra poder arrumar passe pra mim, mas elas não conseguiu, não teve como. E elas são muito boas, me dá conselho. Se for preciso de uma ajuda, não financeiramente, né?, é lógico... Mas um apoio, assim, essas coisas, elas me ajuda sim, bastante. E é só com elas que eu converso, também. Elas me conhece faz muitos anos, né? Faz muitos anos, por isso eu confio mais.”</i> |
| <i>Lia</i> | <i>“Eu conversei bastante com os médicos que me atenderam. Todas as dúvidas que eu tinha eu procurei saber, procurei entender tudo isso. Eu sempre tirei as minhas dúvidas com eles.”</i> |
| <i>Amélia</i> | <i>“Pelo menos quando que venho aqui eu volto desabafada, eu já consigo tirar as dúvidas que eu tenho que tirar da cabeça, já volto melhor pra casa. Porque é ruim... segurar sozinha... é complicado demais (choro).”</i> |
| <i>Carolina</i> | <i>“Ela me atendeu, tranquila, ela falou que tinha dado um problema no exame, mas que poderia não ser, porque existe várias patologias e não sei o quê, não sei o quê... Falou: ‘Vamos repetir, mas eu vou te encaminhar para o HC porque lá eles fazem esse tipo de acompanhamento’. Aí ela foi, me passou a guia e tudo, depois eu fui e fiz o exame de sangue de novo. Aí eu já vim aqui antes de ver o resultado. Aí depois eu fui lá, a enfermeira viu pra mim porque a médica não tava e perguntou se eu já tinha vindo aqui já e aí ela só olhou o exame pra mim, pra confirmar e aí ela viu que tava de novo. Mas tudo tranquilo, sem me olhar torto, nada disso.”</i> |

O suporte destes profissionais aparece como um dos recursos disponíveis para o enfrentamento da experiência do contágio por HIV. Para *Vânia*, *Alice*, *Dolores* e *Carolina*, o vínculo com os profissionais de saúde é positivo e está associado a continuidade do suporte e do atendimento oferecido pelas equipes dos serviços de saúde de origem (aqueles em que a paciente era atendida antes de receber o diagnóstico de soropositividade ao HIV). Para estas

participantes, o cuidado e a segurança experimentados na relação pós-diagnóstico com os profissionais destes serviços reforçam a rede de elementos disponíveis para o enfrentamento.

Para *Lia e Amélia*, o vínculo com os profissionais das equipes dos serviços de origem foi rompido e em seus relatos surgem referências à equipe do ambulatório para o qual foram encaminhadas. As dúvidas e receios destas pacientes só podem ser compartilhados com profissionais que atuam nestes serviços, mas as possibilidades de vínculo com estes profissionais são mais restritas, considerando-se que o foco da atenção é a doença e não os aspectos psicossociais do indivíduo, conforme a lógica de estruturação destes serviços.

Fioroni (2005, p.35-36) chama atenção para o olhar do profissional de saúde, que também carrega em sua prática efeitos das representações sociais (em sua dimensão médica, religiosa e leiga) que descrevem a Aids em nossa sociedade. Segundo a autora

Um fenômeno interessante diz respeito à hierarquização das formas de contaminação ligadas a valores morais: as pessoas que foram contaminadas de forma involuntária (hemofílicos, crianças e mulheres casadas com um único parceiro sexual – esposas) são tratadas de forma solidária e julgadas inocentes; já as pessoas que de alguma forma ‘buscaram’ a infecção (homossexuais, bissexuais, prostitutas, travestis, UDI, mães que contaminaram os filhos) estão vivendo apenas a consequência justa de seus comportamentos, portanto são culpadas porque poderiam e deveriam ter evitado o HIV. Estas representações associam a via de contágio ao status moral e aos sentimentos que serão dirigidos aos portadores de HIV/Aids.

O olhar técnico que permeia este modelo de atenção à saúde esgota outras e mais completas possibilidades de cuidado. A ação médica, que se tornou hegemônica ao longo do último século, foi alicerçada pela perspectiva de “especialização” que orientou a produção do cuidado em saúde (MERHY, 2002). Este cuidado perdeu espaço na atenção aos indivíduos doentes e desvitalizou-se, tal como as relações humanas que permeiam as práticas de saúde.

Carolina relata ter sido encaminhada para um serviço de referência mas, ao contrário do que revelam as outras participantes, não demonstra em sua fala uma ruptura do vínculo estabelecido com o profissional que a atendia na unidade de saúde, o que indica que enquanto procedimento burocrático, o encaminhamento do paciente a um serviço de referência não inviabiliza a manutenção do vínculo já estabelecido anteriormente, e também não impede que o processo de acolhimento e humanização se concretizem ainda nos serviços da atenção básica.

5.4. Mãe é quem cuida

Nesta categoria estão reunidos trechos dos relatos que indicam as transformações vivenciadas pelas participantes a partir da confirmação da gestação em relação aos conceitos sobre si, suas condições de vida e às relações pessoais em que estão envolvidas.

A vivência da gestação, a expectativa pelo nascimento do bebê e a experiência da maternidade são situações que alteram a percepção que estas mulheres tem sobre si mesmas.

A obrigação de cuidar, normalmente atribuída à mulher, define limites de sentido que passam a descrever estas mulheres, considerando-se ainda o eventual impacto da notícia da soropositividade ao HIV na vivência da gestação e maternidade no que tange às perspectivas futuras e ao planejamento de vida das participantes.

5.4.1. Medo de (não) cuidar

Para a maioria das participantes, há a necessidade de redimensionar os cuidados com o bebê que gestam e/ou com os outros filhos a partir do conhecimento do diagnóstico de contaminação por HIV e com base na perspectiva de adoecimento e morte decorrentes desta notícia.

A notícia da contaminação por HIV deflagra um processo de descontinuidade, marcada pelo medo da morte ou mesmo pela fragilidade decorrente das perspectivas de adoecimento e incapacidade. O cuidado com os filhos e a capacidade para protegê-los é colocada em xeque e precisa ser revista por estas mulheres.

Mãe é quem cuida: Medo de (não) cuidar

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|--|
| <i>Vânia</i> | <i>“Estar grávida é bom, né? Mas é que nem a médica falou, que depois que eu tiver a nenê eu não vou poder dar mamá, né? E as pessoas ficam curiosas, fica perguntando porque que eu não posso dar de mamá, porque... E a gente fica sem jeito, né... de ter que falar(...)”</i> |
| <i>Alice</i> | <i>“Foi como eu falei, foi difícil pra mim, né? Porque a gente descobrir na gravidez da gente, né, já com um mês e pouco que a gente tá com vírus do HIV é difícil... No dia que descobri meus olhos encheu d’água. Não queria acreditar. Cê fica preocupada, cê pensa na vida, porque ter cinco filhos pra criar é a coisa mais difícil que tem, né? Não pode deixar jogado, né?”</i> |
| <i>Lia</i> | <i>“Ah, que eu tenho os meus filhos, né? Agora está vindo mais um... Você precisa trabalhar... Porque depende do trabalho e será que você vai ter saúde pra tocar a sua vida pra frente? (...) Ter que cuidar dos meus filhos, ter que trabalhar... Tenho medo de ficar doente sabe? O preconceito das pessoas que você pode enfrentar no ambiente de trabalho... (choro).”</i> |
| <i>Amélia</i> | <i>“Tenho medo de pegar meus filhos quando eles (...) De passar pra eles. Eu fico com medo. E também quando eu me corto não deixo eles chegar perto. Igual quando os meus filhos saem do hospital também eu não encosto a mão no umbigo. Eu não encosto a mão porque eu morro de medo, porque é aberto...”</i> |
| <i>Lara</i> | <i>“Aí eu já penso na hora que o bebê nascer, quando eu ver o rosto dele. Eu tenho medo de entrar em depressão, de saber que eu posso estar prejudicando ele (...) Então imagina agora esse, que eu sei que eu posso tá passando uma doença que não tem cura pra ele (...) Durante um ano eu vou olhar no rosto dele sem saber. Que os irmãos dele eu nem imagino. É acho... É depois do parto que eu tenho medo, que agora eu sei que ele tá aqui dentro e que não tem perigo, mas eu penso no depois, o meu medo é o depois.”</i> <i>“E depois que fiquei sabendo dessa doença parece que eu me apeguei mais tanto nos meninos quanto nas meninas. Eu fico... Eu durmo junto, nós dorme no mesmo... Na mesma cama, bem dizer. Só que eu tenho medo. A minha roupa eu não lavo mais junto com a deles, tudo... Se eu como alguma coisa e eles pedem um pedaço eu tenho medo de dar.”</i> <i>“Se eu machuco eu não mexo com comida. Tem que usar luva, né? A minha menina trouxe as luvas, então se eu faço algum corte, se eu uso alicatinho de unha... Apesar que eu não tenho onde esterilizar, a minha menina já tem porque ela trabalha no salão, mas eu ponho álcool e falo pra ela não usar. Calcinha, essas coisas, é difícil ela pegar, mas às vezes ela pega e eu não deixo pegar mais, nem roupa, nem calcinha, nem nada... Eu tenho medo de tudo, tudo. Até na hora de dormir, na hora que eu tusso eu tenho medo de passar pra eles...”</i> |
| <i>Carolina</i> | <i>“Eu fiquei feliz... Fiquei triste por causa do medo de acontecer alguma coisa com o bebê, mas eu fiquei feliz, depois de catorze anos. E ele também ficou super contente, falou “Ah, já que Deus mandou, né?”. Deus sabe o que faz. Mas eu fiquei contente, só que muito preocupada, mas hoje em dia tem... Conheço vários casos, tem amiga minha que tem e graças a Deus a criança tá bem...”</i> |
| <i>Andressa</i> | <i>“É a mesma preocupação, são os mesmos cuidados que eu tive com a minha filha. A gente tem medo, toma os remédios tudo bonitinho, faz os exames certinho, mas</i> |

Mãe é quem cuida: Medo de (não) cuidar

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|---|
| | <p><i>com medo fica... Aí até a hora que chega o nenézinho e a gente olha e vê que tá tudo bem..."</i></p> <p><i>"Ela fez o primeiro exame lá, na hora que nasceu, e já tinha dado negativo, e até hoje... Mas dá medo. É aquela preocupação..."</i></p> <p><i>"Mas acaba, você "encuca", muda, você tem alguns cuidados que você tem que tomar com a criança... Tomo cuidado com a minha filha, pra não passar pra ela. Não me machucar se ela tá perto, então tem essa preocupação. Me preocupo com o meu marido também, em não passar pra ele... Que eu acho que eu jamais me perdoaria se eu passasse isso pra alguém."</i></p> |
| Vanessa | <p><i>"Pra mim a minha vida era normal antes. Eu sempre fui muito saudável, nunca precisei tomar remédio pra nada. Que nem hoje eu tomo seis comprimidos por dia e quando eu era normal eu não precisava tomar nada."</i></p> |

As participantes descrevem seus receios em relação à presumida incapacidade de cuidar dos próprios filhos em decorrência da perspectiva de morte ou debilidade física associadas à descoberta do diagnóstico de soropositividade.

O medo de não "ter forças" (físicas ou materiais) para garantir a proteção dos filhos ou o receio de que ações simples como o cuidado de um ferimento possam resultar na contaminação das crianças obrigam estas mulheres a repensar as condições de seu futuro com os filhos. As participantes se vêem, assim, obrigadas a redefinir as formas de cuidado disponíveis no repertório anterior ao evento da contaminação.

Aguiar e Barbosa (2006, p.2118), afirmam que as gestantes soropositivas enfrentam:

[...] o medo de expor a criança à infecção e mesmo não ter como lhe garantir os cuidados necessários em virtude de seu próprio adoecimento.

Os relatos apontam as perdas vivenciadas na relação com os filhos em decorrência da contaminação por HIV, como a impossibilidade de amamentar ou o medo de contaminá-los em ações comuns do dia a dia como no banho ou na realização de curativo em uma ferida.

Para Pereira e Chaves (1999, p.407), há uma angústia antecipatória, relacionada à perspectiva de não reunir condições físico-fisiológicas para o cuidado dos filhos.

A dor da morte está relacionada com a tristeza de ter que romper laços com os filhos, o que lhes causa frustração, porque "estar com AIDS" parece ser incompatível com "ser mãe", na medida em que impede a morte de manter-se como possibilidade e sim como destino real. Se o

papel social da mãe é dar conta do filho e se "estar com AIDS" simboliza a morte, ela não cumprirá o seu papel, quebrando assim o contrato natural de responsabilidade. O conflito é representado pela idéia de abandono compulsório, que será a causa da infelicidade do filho.

Para *Vânia*, primigesta, a descoberta do diagnóstico de contaminação por HIV promoveu a necessidade de reestruturação do planejamento da gestação já desejada. Para esta participante, mesmo o apoio encontrado junto à família e ao serviço de saúde não foram suficientes para suprimir a vivência das limitações impostas pela contaminação: a experiência de amamentar é apontada como a principal ruptura experimentada diante da perspectiva de cuidados com o bebê e ainda como elemento de estresse, uma vez que alimenta a curiosidade das pessoas conhecidas.

Para *Alice*, a descoberta da contaminação por HIV mobilizou o receio de interrupção no cuidado com os filhos que ela já tinha. Para esta participante, o medo de morrer em decorrência da contaminação é apontado como a principal ruptura, uma vez que indica a necessidade de reestruturar a tarefa de cuidado com estes filhos para além das possibilidades de ação materna.

Para *Lia*, o medo da morte e a perda do potencial de trabalho são apontados com o as principais perdas decorrentes da contaminação. A participante aponta a necessidade de trabalhar para poder sustentar a família e o medo de que o preconceito, eventualmente encarado no ambiente de trabalho, possa atuar como elemento de desgaste no processo de cuidado dos filhos.

Amélia e Andressa, que já conheciam sua condição de soropositividade ao HIV antes da gestação atual, ainda temem pela segurança dos filhos em condições específicas de contato físico, tal como nas situações em que as crianças se ferem e necessitam de curativos, ou quando elas próprias se ferem, uma vez que há o medo de contaminá-los. *Andressa* ainda refere os cuidados durante a gravidez para minimizar os riscos da transmissão vertical, mas relata o medo persistente de contaminar o bebê.

Para *Lara e Carolina*, que descobriram a soropositividade durante a gestação atual, a preocupação em contaminar o bebê que gestam é grande e reforçada pela falta de uma experiência anterior que possa dar a elas repertório para lidar com a situação. *Lara* relata ter se apegado ainda mais aos filhos desde que se descobriu soropositiva, reação que ela credita ao medo de ter pouco tempo com eles em consequência do risco de morrer.

Vanessa refere o diagnóstico de soropositividade como uma ruptura na normalidade da vida. Antes da contaminação, a vida era normal e ela era saudável, mas agora tomando seis comprimidos por dia parece não haver possibilidade de sentir-se bem como antes.

O diagnóstico de soropositividade ao HIV e a descoberta da gestação produzem, ainda, o risco de desajustes econômicos e perdas de potencial produtivo e condições de vida (reais ou não).

A situação econômica das participantes sofre grande impacto com a perda (real ou presumida) do potencial produtivo associado à perspectiva de adoecimento e à possibilidade de morte decorrentes da contaminação por HIV.

A impossibilidade de contar com o apoio material dos companheiros torna a situação das participantes ainda mais frágil, potencializando a vulnerabilidade a que já estão expostas.

Mãe é quem cuida: Medo de (não) cuidar

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|---|
| <i>Alice</i> | <i>“Meu marido doente, que ele operou o braço e não ficou bom, não consegue trabalhar direito e tá pensando em afastar... Ficava só pensando em como ia ser, em quem ia cuidar deles (...)”</i> |
| <i>Dolores</i> | <i>“Então, ele que me ajudou a fazer, né? Que é dois cômodos e o banheiro... Que lá o terreno é área verde, é na favela. E, por esse fato dele ter me ajudado a fazer, o policial disse que não pode fazer nada, que ele tem os direitos dele e eu tenho os meus. É onde que a gente se sente com o pé e a mão amarrada.”</i> |
| <i>Andressa</i> | <i>“(...) apesar de eu ser funcionária pública e ganhar razoavelmente bem, ele ganhar bem, a gente tem os nossos problemas financeiros, paga aluguel... Tem um monte de conta, um monte de coisas que, querendo ou não ia pesar mais uma criança. É gasto...”</i> |

Os relatos apresentam o medo de privações financeiras decorrentes da perda, real ou presumida, do potencial produtivo, associado em geral ao medo de debilidade física resultante da contaminação por HIV. Para as participantes, o risco de privação é ainda maior se a contaminação atinge também os companheiros, uma vez que elas são, na sua maioria, dependentes financeiramente deles. As consequências da revelação da contaminação para a estabilidade da relação conjugal também preocupa algumas das participantes, que temem ser abandonadas pelos companheiros que por vezes as responsabilizam pelo adoecimento.

A submissão feminina em relação ao homem é também a base histórica da conseqüente dependência financeira que por vezes se estabelece em relações de gênero

desiguais; tal conformação potencializa a desestruturação econômica enfrentada por mulheres soropositivas ao HIV e em relação a isso, Figueiredo e Terenzi (2008, p.823), afirmam que:

As questões relacionadas aos papéis ativo e passivo no ato sexual são naturalizadas, mantendo a submissão da mulher nas relações de gênero e na divisão social do trabalho: tarefas domésticas, subemprego, desqualificação técnica, crenças a respeito de naturezas de gênero distintas (as mulheres enquanto continentais, fracas e submissas; os homens como insensíveis, fortes e dominadores). Mesmo havendo uma tendência à equalização da responsabilidade de prover a casa entre os parceiros, as mulheres geralmente se incumbem do trabalho doméstico, cabendo a elas o papel de cuidar das tarefas diárias do lar e da educação dos filhos, além de acudir o parceiro na doença e, muitas vezes, no momento da morte. Tais atividades são incorporadas à “essência do feminino” a tal ponto que, nos casos em que trabalha fora, à mulher são atribuídos os encargos de uma segunda jornada de trabalho.

Para *Alice*, a contaminação coloca em xeque a capacidade de prover as necessidades financeiras de sua família. A participante associa seu medo de perda da capacidade produtiva em decorrência da contaminação a problemas de saúde já enfrentados pelo marido, que precisa realizar uma cirurgia e ficar afastado do trabalho. A vulnerabilidade vivenciada pela família é, assim, potencializada pela condição financeira.

Fioroni (2005, p.161) relata que mulheres em situação de maior necessidade material podem experimentar sentimentos de “angústia, sofrimento e perda, já que [os filhos] podem significar pauperização e ameaça a autopreservação”.

Para *Dolores*, a dependência financeira em relação ao companheiro força uma convivência indesejada. Para ela, a construção conjunta do barraco em que moram justifica a manutenção da relação, já desgastada por experiências de abuso físico e psicológico.

Andressa relata uma condição diferenciada: como funcionária pública ela recebe um salário razoável e pode ainda contar com os recursos do marido, contudo, mesmo a maior estabilidade financeira não a isenta de problemas nesta área, obrigando-a inclusive a ponderar sobre a viabilidade de ter outro filho.

A ruptura, interrupção ou revisão de planos para o futuro são também aspectos determinados em função da descoberta do diagnóstico de contaminação por HIV ou da própria gestação.

O impacto do diagnóstico de soropositividade ao HIV se faz sentir na definição das perspectivas futuras, sobretudo naquelas que envolvem a saúde e as condições de vida dos bebês em gestação e dos filhos, para aquelas participantes que eventualmente já os tem.

O impacto mais forte se dá, no entanto, no caso daquelas participantes que recebem a notícia do diagnóstico durante a gestação e não tem tempo para readequar suas perspectivas a partir de uma experiência anterior de gestação concomitante ao enfrentamento da situação de soropositividade.

Mãe é quem cuida: Medo de (não) cuidar

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|-----------------------------|--|
| <i>Lia</i> | <i>“Eu fico me perguntando se ele vai ter saúde. Até quando você vai poder lidar com isso? Será que esses remédios... Até quando esses remédios podem combater esse problema? É tanta coisa que passa na sua cabeça.”</i> |
| <i>Vera</i> | <i>“E se eu me tratar direitinho não vai dar nada errado. Se eu deixar pra lá e não me tratar, talvez dê. Então eu tô confiando muito nisso.”</i> |
| <i>Vanessa</i> | <i>“Ah, eu espero que ele nasça sem nenhum problema, com muita saúde. Mas pelo menos pelos exames, os ultrassom tá tudo bem com ele... Falta só mesmo esperar nascer pra ter certeza.”</i> <i>“Tô tomando dois tipos de comprimido.”</i> <i>“Eles falaram que se fizer tudo direitinho o risco é bem baixo.”</i> |

Para *Lia*, o futuro limita-se agora a necessidade de cuidar dos filhos ou, ao menos, garantir que eles sejam cuidados por outras pessoas. Todo o planejamento para o futuro é projetado contando com sua ausência, que se percebe como incapaz de sobreviver às contingências da contaminação.

Para *Vera* e *Vanessa*, a adesão ao tratamento é estratégia para garantir a saúde dos filhos em gestação, ajudando a driblar os riscos colocados pela contaminação.

Almeida e Labronici (2007, p.268), afirmam que a vivência desta ruptura está relacionada e é significada diretamente com base no diagnóstico de soropositividade ao HIV, que mobiliza

[...] o medo perante o limiar da vida, pressentido pela proximidade da morte. A sua imagem parece ser descortinada com a revelação da sorologia positiva para o HIV, caindo por terra a sensação de imortalidade. Com efeito, aquele que se vê diante de um diagnóstico positivo para o HIV vive uma decretação de morte antecipada pela equivalência – imaginária – que é feita entre o binômio AIDS e morte.

Cada uma das mulheres entrevistadas enfrenta, assim, a necessidade de ressignificação da finitude da própria vida, buscando recursos para manter-se enquanto cuidadoras dos próprios filhos e de si mesmas.

5.4.2. Medo de não ser cuidada

A perda de contato com pessoas do círculo familiar e social e conseqüente restrição da rede de apoio disponível a partir do conhecimento do diagnóstico de contaminação por HIV são consequências enfrentadas pela maioria das mulheres entrevistadas.

Para as participantes, revelar o diagnóstico de soropositividade ao HIV para a família determinaria grande carga de sofrimento, uma vez que esta revelação poderia promover o afastamento e determinar a superficialidade das relações a partir do conhecimento da condição de soropositividade.

Há uma crença de que isso determinaria grande carga de preconceito e mesmo de rejeição dentro da família o que faz com que, em geral, as participantes não reconheçam neste campo um ambiente de apoio e suporte.

As mulheres parecem se reconhecer como responsáveis diretas pela contaminação, geralmente resultante das relações conjugais em que estão ou estiveram envolvidas, e temem represálias dos familiares.

Mãe é quem cuida: Medo de não ser cuidada

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|----------------------|--|
| Dolores | <i>“E eu sei que tá muito difícil, porque eu não tenho em quem confiar, com quem falar as coisas, não tenho com quem conversar. Nem na minha própria família eu confio, eu não consigo confiar em ninguém. Tá muito difícil...”</i> |
| Lia | <i>“A única pessoa que sabe desse problema é só eu e meu esposo (choro). Que eu não sei se eu vou ter... Se eu vou ter que falar isso pra minha família... Acho que vai chegar um momento que sim, mas por enquanto, no momento, eu não tive coragem de procurar a minha família pra falar...”</i> |
| Amélia | <i>“Mas eu, depois que eu descobri, foi onde que eu parei um pouco de ir, cortei minha família acabei parando de ir pra lá... Já não quis mais... Eu ligo, converso um pouquinho, desligo, é assim.”</i> |
| Lara | <i>“Ah, eu tenho medo do preconceito. Preconceito, sei lá, é tudo que envolve os meus filhos, por que se alguém descobrir eu tenho medo de... Sei lá, de querer descontar nos meus meninos, querer desfazer dos meninos. E outra, eu moro em cidade pequena, lá todo mundo se conhece, onde você vai... É um ovo.”</i> |

Aqui, os relatos reunidos referem-se às rupturas vivenciadas pelas participantes em suas relações familiares, sobretudo naquelas com suas famílias de origem. O medo de serem

rejeitadas e o desejo de manter, mesmo que à distância, o contato com os familiares faz com que a maioria delas prefira não revelar o diagnóstico para os familiares, além de optarem por se afastar do convívio direto com suas famílias.

Dolores e Amélia referem ter se afastado de suas famílias desde que souberam do diagnóstico de soropositividade ao HIV. Ambas justificam suas decisões com base no receio de enfrentar a rejeição entre os familiares.

Alice aponta o marido como única pessoa em quem pode confiar para compartilhar a descoberta do diagnóstico. A participante aponta, contudo, a possibilidade de buscar o apoio da família no futuro, quando se sentir mais preparada para comunicar sua situação.

Parker e Aggleton (2001, p.29), afirmam que o medo de rejeição dentro da própria família faz com que muitas pessoas soropositivas optem por não revelar seu estado sorológico para seus familiares e apontam que:

As famílias podem vir a rejeitar os seus membros soropositivos não só devido à associação do estigma ao HIV e a AIDS, mas também em virtude das conotações de homossexualidade, do uso de drogas e promiscuidade que a AIDS carrega.

Além disso, o impacto do conhecimento do diagnóstico de contaminação por HIV na vivência do contato com pessoas conhecidas pode promover a conseqüente restrição da rede de apoio social.

Lara teme a possibilidade de que o estigma provocado pelo diagnóstico possa se estender a seus filhos. Parker e Aggleton (2001) afirmam que o estigma pode de fato estender seus efeitos aos integrantes da família e ao círculo de relações dos indivíduos soropositivos ao HIV, situação em que o desgaste do preconceito não respeita a condição sorológica do indivíduo. A perspectiva de que os filhos possam vir a sofrer com o preconceito das pessoas e com a exposição produzida por esta “marca” em uma cidade pequena são fatores suficientes para que *Lara* opte por esconder sua condição sorológica.

A revelação do diagnóstico também provoca receio de que as relações de amizade e contato social em geral sejam afetadas ou prejudicadas. Para algumas das participantes, há duas possibilidades: preservar estas relações através da omissão da condição sorológica ou romper estes vínculos, evitando assim os riscos de uma exposição ainda maior.

Mãe é quem cuida: Medo de não ser cuidada

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|----------------------|--|
| Vânia | <i>“Se pudesse sim, mas eu não conto com ninguém porque uma vez eu fui contar, o J. (marido) foi contar para um casal de amigos dele e eles não veio mais em casa, desfez de nós e é chato...”</i> |
| Dolores | <i>“Acabou tudo. Daí eu me fechei um pouco. Hoje eu não saio mais de casa, não vou mais pra lanchonete... É muito difícil isso, raramente. Não vou mais pra salão que nem eu ia, nada disso... Acabou. Às vezes eu tô andando no meio da rua e parece que tá todo mundo me olhando, parece que tá todo mundo sabendo, parece que tá todo mundo me reparando. Aí que é onde que eu fico em casa (...) É muito ruim, porque eu não tenho muita paciência. Me dá vontade de xingar, me dá vontade de ir lá e perguntar porque é que tá me olhando. Às vezes a pessoa olha assim, sabe? E dá a impressão de que a pessoa vai rir, ou vai te perguntar alguma coisa... Mesmo eu não conhecendo. Aí dá aquela coisa esquisita e eu procuro ir pra casa. Começo a ficar meio apavorada, me dá vontade de ir embora... Aí eu procuro ir pra casa.”</i> |
| Amélia | <i>“Ah, eu fico lá... Aí quando eu vejo que tá começando a pesar na minha cabeça eu saio, choro o que eu tenho que chorar, aí dá uma aliviada e eu volto pra casa. Fico lá um tempo, daí eu fico, só eu e meus filhos sozinhos dentro de casa mesmo. De vez em quando vem uma irmã minha e fica lá um tempo e também já vai embora...”</i> |
| Lara | <i>“Então eu não tenho ninguém pra contar, eu tenho que contar é comigo mesmo, eu tenho que por na minha cabeça que eu não posso... Eu tô contando com uma crise de choro depois do parto. E tô com medo da tal da depressão...”</i> <i>“Eu tô pondo isso na minha cabeça. Porque pelo menos essa parte de mim eu sei que eu tenho de bom, que eu sei o que eu posso e o que eu não posso. Eu sei que se eu ficar eu vou prejudicar meus filhos, vai ficar mais fácil deles sofrerem.”</i> |
| Andressa | <i>“Você acaba se fechando, não tem jeito. Se você falar que tem isso aí e que leva uma vida normal é impossível, não tem como, não dá. É uma coisa que você não pode ficar contando... “Ah, eu sou soropositivo...”... E aí? Não é uma coisa que você conta pra todo mundo.”</i> |
| Vanessa | <i>“(...) o que mais me incomoda realmente é o risco das pessoas descobrirem, principalmente da família..”.</i> <i>“(...) tenho certeza de que vai me julgar como se eu fosse a pior pessoa”</i> |

O diagnóstico de soropositividade ao HIV determina o distanciamento em algumas das relações sociais experimentadas pelas participantes e o medo do preconceito, inferido a partir das falas de alguns amigos e conhecidos, ou experiências reais de rejeição são apontadas como as causas mais frequentes para o isolamento social, reduz a rede de apoio disponível para estas mulheres.

Os dados coletados apontam ainda para outras rupturas decorrentes do diagnóstico de soropositividade, que redefinem, sobretudo, as configurações das redes de relação em que

cada uma das participantes está inserida. Algumas participantes descrevem a interrupção da relação com familiares, amigos ou conhecidos.

A ruptura destas relações pode se dar de forma voluntária (*Dolores e Amélia*), normalmente motivada pelo receio de que as pessoas conheçam o diagnóstico de soropositividade ao HIV, ou com base em um evento específico de preconceito diretamente voltado a participante ou a outra pessoa, que acabam demonstrando a necessidade de afastamento (*Vânia*). A interdição destas relações é apontada como perda significativa pelas participantes, que se sentem isoladas e com poucos recursos de suporte a que recorrer para o enfrentamento da situação de contaminação.

Outras perdas se acumulam a partir do diagnóstico de soropositividade ao HIV, que determina uma espécie de impedimento para o acesso aos serviços de atenção básica à saúde, com o conseqüente encaminhamento para serviços de referência especializados no tratamento da infecção por HIV.

O diagnóstico de soropositividade ao HIV marca assim a ruptura do processo de atenção à saúde nos serviços da rede de atenção básica; as participantes relatam situações em que se definiu seu encaminhamento para um serviço de referência e a dificuldade para voltarem a ser aceitas nos serviços de origem em que eram atendidas anteriormente.

Para a maioria delas, o processo de encaminhamento (a despeito de sua propriedade técnica) define também a ruptura do vínculo com profissionais de saúde e com o próprio serviço, geralmente próximo à residência da paciente, o que prejudica a integralidade da atenção prestada.

Mãe é quem cuida: Medo de não ser cuidada

| <u>Participantes</u> | <u>Trechos</u> |
|----------------------|---|
| Lia | <i>“Eu comecei a fazer o pré-natal pelo meu convênio e foi feito todos os exames que é feito na gestação e foi constatado o vírus de HIV. E o único lugar que trata desse problema é aqui e o meu médico me transferiu pra cá (...) Não. Ele falou que só depois que o bebê nascesse. Aí sim ele podia fazer um acompanhamento comigo, através da ginecologia, se eu precisasse... Mas todo esse tratamento ia ser feito aqui.”</i> |
| Amélia | <i>“(...) No posto é horrível lá... Um dia que eu fui fazer a primeira consulta tinha um monte de gente do lado de fora, tinha gente que eu conhecia e a moça falou na frente de todo mundo que eu era soropositiva... Eu falei: ‘Ou, será que você pode fazer o favor? Se for pra falar, fala dentro da sala porque eu tenho gente conhecida aqui e ninguém sabe’. Daí dali eu já desisti e nem ia mais no posto. (...) Tanto que eu tava desistindo já, eu nem ia vir pra cá também não. Daí eu fui embora pra casa e depois falei coma moça lá do posto, com quem eu conversei e daí ela falou que podia deixar que ela ia pegar o encaminhamento e me levar em casa. Aí ela pegou o encaminhamento e me levou em casa, porque eu já não ia aparecer mais no posto.”</i> |
| Vera | <i>“Na verdade eu encontro mais preconceito em lugares que você nem imagina que vai encontrar: que é num médico, no comentário de um médico, uma coisa assim que você não espera. A médica, na primeira consulta aqui, a médica falou assim pra mim... Muito boa a médica, mas ela me deu um comentário que me marcou, ela falou... Eu falei: ‘O que de risco, hoje, o que me diferencia de uma outra grávida além do risco na hora do parto?’. Ela falou: ‘Em relação ao HIV? Nada, porque você ainda não tem nenhum órgão destruído’. Eu falei: ‘Por que? Os meus órgãos vão estar destruídos?’. Sabe... Coisa que o meu infectologista nunca falou comigo, que a gente sempre conversou e ele sempre falou: ‘Você vai ter uma vida normal’.”</i> |

Reações preconceituosas e anti-éticas de profissionais das equipes da rede de atenção básica, também são apontadas como fatores que complicam ainda mais a situação das participantes. Vera relata uma situação de preconceito vivenciada em consulta com uma médica que atuava em um serviço especializado na atenção a pacientes soropositivos e pontua que o preconceito está presente “em lugares que você nem imagina”.

A fragilidade do vínculo formado entre as participantes e os profissionais de saúde fica evidente nos relatos, que denunciam situações em que a descoberta da soropositividade pelos profissionais da equipe de saúde interrompe, muitas vezes, a relação de apoio e cuidado, obrigando as participantes a buscar atendimento em outros serviços de saúde.

Lia aponta o encaminhamento de seu atendimento para um serviço de referência como uma experiência de ruptura na relação de cuidado que antes vivenciava com o médico que a atendia através do convênio de saúde. A relação de confiança, desenvolvida desde sua

primeira gestação foi interrompida pela necessidade de encontrar “atendimento especializado” para o controle da infecção por HIV durante a gestação.

Amélia relata situação ainda mais delicada, uma vez que funcionários do posto de saúde em que ela era atendida revelaram sua soropositividade para outros usuários, expondo-a a comentários da vizinhança e provocando grande sensação de desconforto e medo pela reação das pessoas.

A estruturação da rede de atenção, que orienta os pacientes soropositivos, incluindo-se aqui as gestantes, para serviços de referência que contam com a presença de especialistas, explica parte dos problemas de acesso enfrentados pelas participantes junto aos serviços de atenção básica. Entretanto, o medo dos profissionais em não reunir capacitação técnica suficiente para realizar o atendimento adequado a estas mulheres também é um elemento marcante para a compreensão do rompimento que se observa no processo de cuidado dispensado a elas.

Luz e Miranda (2010, p.1146), afirmam que:

Os sentimentos dos pacientes durante a descoberta da soropositividade pelo HIV são de dor e sofrimento, tornando esse atendimento bastante difícil tanto para eles quanto para o profissional, já que o diagnóstico de soropositividade está interligado aos sentimentos de morte, perda, abandono, preconceito, rejeição pelas outras pessoas, rompimento das relações e medo do desconhecido.

O acolhimento a estes pacientes pressupõe a necessidade de que a ação do profissional esteja comprometida com a garantia da integralidade e segurança do paciente. Em relação ao atendimento de mulheres soropositivas, Silva, Alvarenga e Ayres (2006) apontam que a rejeição dos profissionais de saúde à gravidez entre elas é coerente com a noção de risco epidemiológico que permeia toda a prática preventiva e profilática e que tal noção, muitas vezes, “[...] limita as possibilidades de ‘abertura’ das práticas médico-sanitárias às diversas subjetividades socialmente construídas, às diferentes necessidades, ao dinamismo das realidades humanas (p.479)”, dificultando assim a adesão das usuárias ao tratamento antiretroviral e limitando o acesso destas pessoas aos serviços de saúde, uma vez que elas não se sentem acolhidas.

Abdalla e Nichiata (2008) apontam ainda para a importância da confidencialidade do diagnóstico no atendimento de pessoas soropositivas, sobretudo mulheres, nestes serviços.

5.5. Integração: o nascimento da mulher-mãe

A integração entre as dimensões mulher e mãe acontece aos poucos e está baseada na retomada do curso de vida anterior à descoberta da soropositividade ao HIV e da gestação.

Os projetos relacionados à constituição familiar, por exemplo, depois de interrompidos e/ou redimensionados a partir do conhecimento do diagnóstico de contaminação por HIV são agora retomados e reintegrados a rota normal da vida. O desejo de ter mais filhos ou, ainda, as perspectivas de contracepção voltam a ser estudadas pelas participantes.

| <i>Integração</i> | |
|------------------------------------|---|
| <i><u>Participantes</u></i> | <i><u>Trechos</u></i> |
| Vânia | <p><i>“Já, já tava planejando, tava indo no médico, aí eu fui na doutora que eu tratava e perguntei pra ela se eu podia, se os exames tava bom e ela falou que tava e que eu podia engravidar, mas que depois que eu engravidasse tinha que começar a tomar um remédio pro nenê não pegar.”</i></p> <p><i>“O meu marido ficou feliz, porque ele não tem filho, ele queria ter também e a gente já tava tentando há algum tempo. E a minha mãe também; a minha mãe já tem quatro netos, mas ela... Como eu sou a filha única do meu pai é como se ela não tivesse neto nenhum, como se fosse o primeiro, então ela ficou feliz.”</i></p> |
| Alice | <p><i>“É muita preocupação ter cinco filhos pra criar... hoje em dia com três, quatro já tá difícil, então imagina agora, que vai ser cinco. Eu não tava planejando ter outro agora, tava tomando injeção (de anti-concepcional) e ia esperar um tempo pra decidir se ia ter outro. Tava até pensando em laquear...”</i></p> <p><i>“Ah, eu vou fazer laqueadura. Graças a Deus que eu ganhei a carta (carta de encaminhamento) aqui pra mim fazer a laqueadura. Agradeço a Deus e eles (equipe do ambulatório) em segundo lugar, porque eu não tinha condição de pagar. Porque é R\$ 600,00 (seiscentos reais) à vista para pagar laqueadura e eu não tenho condições; meu marido doente desse jeito, como braço dele. E eu ganhei e tô cuidando do pré-natal aqui, porque vai que eu não ganho lá e aí tenho que correr pra cá, né?”</i></p> |
| Dolores | <p><i>“Aconteceu de chegar uma carta pra mim numa sexta-feira, pra mim fazer laqueadura... Eu menstruei a semana inteira. Aí quando foi na sexta-feira chegou uma carta pra mim fazer laqueadura e na segunda-feira eu tinha exame ginecológico, exame completo. Aí quando foi na segunda-feira eu fui fazer os exames e pra fazer os exames tem que fazer o teste de gravidez primeiro. Eu fiz o teste e deu que eu tava grávida e eu não acreditei por causa disso (...) Eu achei que não veio numa boa hora. Por que eu tinha plano de operar, tinha plano de continuar firme no serviço que eu arrumei aqui em Ribeirão... Tinha plano de terminar de cuidar da minha filha... Então mudou tudo, sabe? Eu sempre gostei de viver sozinha.”</i></p> |
| Amélia | <p><i>“(...) mas aí no dia que elas conseguiram era tipo um adesivo que colocava no braço e aí eu acabei perdendo a consulta.”</i></p> |

| <i>Integração</i> | |
|-----------------------------|--|
| <i>Participantes</i> | <i>Trechos</i> |
| Vera | <i>“E eu já tava tentando engravidar. Fui na primeira ginecologista e perguntei pra ela sobre casos de HIV e ela me falou que tinha dois casos, que uma tinha abortado”</i> |
| Carolina | <i>“Que eu tomava anticoncepcional e ele ficava me falando porque eu tomava isso, que eu já era gordinha e aí inchava mais. Então ele me falava que não precisava ficar tomando porque ele não engravidava. E aí aconteceu isso: depois de quase três anos veio essa gravidez. Ainda bem que a gente confia muito um no outro, nesse sentido, e ele nunca desconfiou que eu pudesse ter traído ele e nem nada (risos). Ele falou que se veio era porque Deus quer, porque ele não podia me engravidar. Mas veio...”</i> <i>“Não, não foi planejada, de jeito nenhum. Eu não queria mais ter filho nenhum, eu não esqueci nunca a dor do parto (risos).”</i> |
| Andressa | <i>“(...) pelos relatos das outras pessoas que são soropositivas e a gente sabendo que era possível ter filhos, que pelo tratamento era possível não passar para a criança, né? Aí a gente sempre fica com um pouquinho de medo, né? Mas na hora que ela nasceu saudável, sem nada...”</i> |

Os projetos e perspectivas de planejamento familiar podem ser divididos em dois grupos, de acordo com a existência ou não de uma experiência anterior de maternidade.

A aceitação do diagnóstico e a adesão ao tratamento, associadas a experiências pregressas de gestação são elementos que marcam fortemente o processo de planejamento familiar definido pelo desejo de ter mais filhos ou pela decisão de evitá-los a partir de um processo de esterilização em geral definitivo com o a laqueadura.

Para *Vânia e Vera*, primigestas, o desejo de ter filhos mobilizou a ambas no sentido de investigar a viabilidade de uma gestação diante de sua condição de soropositividade ao HIV.

Vânia refere ter planejado cuidadosamente a gravidez depois de saber do diagnóstico e diz ter recebido orientações positivas da médica que a acompanhava. Para ela, a descoberta do diagnóstico de soropositividade ao HIV apenas determinou o redimensionamento do planejamento de ter um filho. Para esta participante, a retomada do planejamento aconteceu quase que imediatamente após o diagnóstico, depois de uma conversa com a médica responsável por seu atendimento, na qual foi esclarecido para a paciente as medidas de proteção necessárias para se reduzir os riscos da transmissão vertical do vírus HIV.

Vera, por sua vez, refere também ter desejado muito engravidar, mas afirma ter se assustado diante da fala de uma médica, que revelou a ela ter conhecimento sobre casos em

que mulheres soropositivas abortavam. Para ela, a afirmação da médica demonstrou uma perspectiva de desencorajamento.

Silva, Alvarenga e Ayres (2006, p.475), apontam ainda o impacto que a reação dos profissionais pode ter no processo de planejamento familiar das mulheres soropositivas:

Ancorados sobretudo nos riscos da transmissão perinatal do HIV, os profissionais de saúde justificam seus sentimentos de indignação ou de incompreensão quando uma mulher, sabidamente soropositiva, manifesta o desejo de engravidar ou chega grávida ao serviço de saúde.

Entre as participantes que já tinham filhos é interessante notar que nenhuma das gestações foi planejada. Para as demais participantes, a notícia da gestação, por vezes associada à descoberta concomitante da soropositividade, desencadeou a retomada dos projetos de esterilização, normalmente através da laqueadura.

No caso de *Alice, Dolores, Carolina e Andressa*, os relatos incluem o redimensionamento das condições de vida futura e leva a um discurso que valoriza a contracepção. A alteração das perspectivas de planejamento familiar está representada nos relatos que apontam a necessidade de interrupção ou reestruturação de alguns projetos relacionados à constituição familiar.

Para *Alice e Amélia*, o desejo de não ter outros filhos já era real antes da descoberta da gestação atual. Para *Alice*, que só descobriu ser portadora do vírus HIV durante esta gestação, o medo de contaminar o bebê foi experiência marcante e reforçou seu desejo de realizar uma laqueadura. Ela afirmar já ter encaminhado a solicitação para realizar a cirurgia tanto a partir do serviço de saúde de sua cidade quanto através do serviço de saúde de referência, no qual ela realiza o acompanhamento pré-natal, tudo para ter maiores garantias de viabilizar a operação.

Amélia relata dificuldades anteriores para realizar efetivo controle contraceptivo, referindo inclusive situações em que perdeu consultas, mas afirma que a atual gestação potencializou seu desejo de realizar a laqueadura.

Dolores, que já se sabia soropositiva antes da gestação atual refere já ter planos anteriores para realizar uma laqueadura. Para esta participante, o fato de já ter filhos também pesou na decisão de não querer engravidar neste momento, contudo, parece haver pouca disposição para, de fato, evitar a ocorrência de outras gestações, o que nos remete à discussão já apontada por alguns autores que indicam a forte expectativa social, familiar e cultural em

torno do papel da mulher que deve, antes de tudo, ser mãe (CARVALHO e PICCININI, 2008).

Andressa, que também já se sabia soropositiva antes da gestação atual e que também já tinha filhos, descreve a gravidez como uma ruptura de planos que estavam em curso: o temor pelo risco de contaminação do bebê aparece em seu relato.

Interessante notar que dentre aquelas que já se sabiam soropositivas, a ocorrência da gestação atual é sempre apontada como um acidente e a não realização da laqueadura até o momento é justificada, seja por impositivos financeiros, físicos ou afetivos.

Santos et.al. (2002, p.20) analisam o processo de planejamento familiar e alertam para a necessidade de que o desejo e as decisões dos usuários passem a ser mais respeitados pelos profissionais da saúde. As autoras afirmam que:

Os profissionais de saúde parecem ter medo de que, abrindo a discussão sobre prevenção e anticoncepção, as pessoas se sintam respaldadas para tomar posturas com relação ao planejamento familiar das quais esses profissionais geralmente discordam, calcados em suas concepções técnicas e em seus próprios princípios morais e éticos. Preferem, assim, manter uma postura hermética e autoritária, como se isto fosse suficiente para que todos os usuários dos serviços seguissem à risca suas orientações de prevenção e anticoncepção.

Assim, é preciso respeitar a capacidade das usuárias em definir as melhores estratégias para seu planejamento familiar, ajudando-as a colocar em prática seus planos, independente de sua condição sorológica.

As perspectivas e planos para o futuro – sobretudo do bebê – são apontados pelas participantes como elementos de enfrentamento da contaminação por HIV.

Elas tecem planos para o futuro, sobretudo dos filhos, expressando seu desejo de superação das dificuldades da experiência de viver com HIV e, também, suas intenções de reestruturação da vida pessoal.

| <i>Integração</i> | |
|------------------------------------|---|
| <i><u>Participantes</u></i> | <i><u>Trechos</u></i> |
| Vânia | <i>“Ah, em dar tudo o que eu não tive, né? Que eu não quis estudar... Dar o que o pai dela também não teve... Brinquedo do bom e do melhor... Apesar que eu tive tudo isso, né? Que a minha mãe me deu... mas o J. (marido) não teve nada disso. Tudo que eu não tive e ele não teve eu quero dar pra ela. Dar um estudo bom pra ela ser alguém na vida, se formar e um dia casar, ter a família dela e ser alguém na vida.”</i> |
| Lia | <i>“Ah, eu queria uma vida tranqüila. Que ele viesse com saúde, só isso (choro). Eu queria que Deus não deixasse ele vir com esse problema, porque é uma coisa que você leva pro resto da vida (choro intenso).”</i> |
| Amélia | <i>“Espero que eles consigam seguir a vida deles em frente. Que eu garanto que eu não vou estar mais aqui porque eu desisti de tratar... Só na gravidez mesmo. Meus filhos é ... (silêncio / choro) Só eles pra mim agora... (...) (choro) Ah, mas é ruim você saber... Que nem eu falo: essa doença você carrega a morte do seu lado (...) (choro) Já não tem quase mais sentido pra ficar vivendo... (...) É os únicos que tá conseguindo, porque se fosse pra eu ficar sozinha já não tava mais aqui não.”</i> |
| Vera | <i>“Então as pessoas não têm idéia de que muitas coisas que não são visíveis aos olhos são muito piores do que o que é visível. Então, julgar os outros pelo que se vê, pelo que se fala, não é nada. São essas coisas que eu luto contra diariamente, contra os maus pensamentos... Agora que eu tô grávida então, é uma luta por mim e pelo meu filho...”</i> |
| Carolina | <i>“Ah, homem não tem essa estrutura não. Homem é fraco da cabeça. Não tem estrutura e não pensa na educação dos filhos, né?”</i> <i>“Ah, é estudar, viver bem, tranqüilo. Não desesperado, pensando que o pai tá bebendo, que o pai tá doente. Eu não tenho estrutura pra isso...”</i> |
| Vanessa | <i>“A minha intenção é continuar normal a vida; se puder continuar trabalhando, procurando trabalho... Que desde que eu cheguei só trabalhei de contrato temporário, aí eu tava grávida e o contrato acabou, então não tinha como fazer mais nada... Continuar a vida normal, pelo menos tentar que ela seja normal. Eu realmente acho meio difícil me sentir totalmente normal... Não sei se algum dia vou conseguir. Pode ser que algum dia eu consiga, porque o tempo vai passando e você vai se acostumando mais com a situação.”</i> <i>“Voltar a trabalhar, agora ter esse filho pra cuidar que é uma coisa que eu nunca tive, então vai ser mais uma adaptação que eu espero que seja boa porque eu nunca cuidei de criança, nem filho meu e nem filho de ninguém... Então vai ser tudo novo, desde o começo. É tentar seguir a vida como se não tivesse acontecido isso, né? Como se estivesse tudo bem... Continuar tomando o remédio e levar a vida como tem que ser..”.</i> |

Para as participantes, o desejo comum é de que os filhos tenham vidas melhores do que a que elas enfrentaram: mais chances de estudo, oportunidade de se formar e exercer uma profissão, oportunidade de ser alguém na vida (*Vânia, Amélia, Vera e Carolina*). Há também expressões de desejo por saúde e a expectativa de que eles estejam livres da contaminação por HIV (*Lia*).

Amélia afirma claramente que suas projeções concentram-se nos filhos, que devem ter condições de tocar suas vidas, ainda que ela não possa acompanhá-los. A fala desta participante marca claramente o lugar dos filhos como elementos importantes para a estruturação do enfrentamento do diagnóstico: é por eles que a mãe decide tratar-se (ainda que apenas no período da gestação). Há claro compromisso para com a preservação da saúde e do bem estar dos filhos, o que mobiliza as mães a buscar recursos para manterem-se bem enquanto elas se reconhecem como importantes para a garantia destas questões.

Para *Vanessa*, o desejo é de que o tempo traga a aceitação do diagnóstico e que o “costume” com essa nova condição de vida possa levar ao retorno da normalidade. Voltar a trabalhar e poder cuidar do filho que espera são perspectivas com as quais a participante conta para “tentar seguir a vida como se não tivesse acontecido isso”.

A integração das dimensões feminina e materna abrange ainda as dificuldades das participantes em encontrar apoio entre familiares e amigos. Estas dificuldades levam as participantes a optar pelo silenciamento de questões que se referem a experiência de contaminação por HIV. A inexistência ou a fragilidade de redes de apoio é claramente denunciada por estes relatos.

As participantes recontam suas histórias, ressignificando seus problemas de saúde com o objetivo explícito de esconder o diagnóstico de soropositividade ao HIV e proteger a si e aos filhos do preconceito das pessoas.

Integração

| <i><u>Participantes</u></i> | <i><u>Trechos</u></i> |
|------------------------------------|--|
| <i>Vânia</i> | <i>“Os outros perguntam, quando eu vou em Ribeirão, porque eu faço pré-natal lá e eu falo que tenho problema de pressão, falo que tenho outra coisa, mas nunca falo o problema mesmo que tem.”</i> |
| <i>Dolores</i> | <i>“Por enquanto tá dando pra levar, né? Tá dando pra dar uma levada porque me deu infecção de urina e os remédio que eu tô tomando e as coisas que eu tô fazendo é como uma pessoa que tivesse assim com os rins prejudicado. É como se fosse uma pessoa que tinha que fazer hemodiálise e tomar um remédio muito forte... Então fica mais ou menos assim, eu boto assim... Para aquelas faladeiras, perguntadeira, eu falo que tô fazendo um tratamento, que tô com um problema nos rins e tomando os meus remédios... (...)Então eu não dou muito espaço pra tá perguntando. Aí eu faço desse jeito...”</i> |

| <i>Integração</i> | |
|------------------------------------|---|
| <i><u>Participantes</u></i> | <i><u>Trechos</u></i> |
| <i>Lia</i> | <i>“Você quer esquecer, você quer seguir em frente... Até por conta assim, depois elas iam ficar falando muito e ao invés de me ajudar ia atrapalhar... (choro intenso). Aí eu preferi segurar sozinha (...) Eu achei melhor segurar sozinha. Eu preferi não contar.”</i> |
| <i>Amélia</i> | <i>“(...) Aqui pra mim até que é normal, porque pelo menos aqui ninguém me conhece, posso conversar sossegado, falar tudo o que eu tenho que falar (...) É, porque pelo menos aqui eu sei que vou ver essa pessoa hoje, amanhã não sei se vai ser essa pessoa ou se não vai ser. Não... Isso pra gente eu acho que já dá um alívio. Se contar pra uma pessoa conhecida, você contar e agüentar só o preconceito.”</i> |
| <i>Lara</i> | <i>“(...) Cada vez eu invento... Eu inventei que eu tô com... Como fala? Que eu tô com anemia, que eu vim pra cá por suspeita de tá com leucemia, que é uma doença que eu nem sabia o que era, que eu inventei na hora(...) Eu acho que até eu tô acreditando nas mentiras que eu tô falando. Eu não sou de mentir, mas por eu não ter coragem de falar sobre essa doença eu inventei uma que tem hora que eu acho que eu tenho... Nem sei qual mais, porque cada vez eu invento uma história.”</i> <i>“Ah, sei lá. Sabe, eu sou uma pessoa assim: eu acho que o que a gente tem que passar nenhuma outra pessoa passa. Então eu tento me conformar, eu tento, mas é difícil porque eu acho que se fosse qualquer outro tipo de doença, que eu pudesse contar para os outros, que eu pudesse conversar com os outros não seria tão difícil”.</i> <i>“Cheguei lá e minha pasta tava lá em cima, porque lá o povo é muito relaxado. Eu não quero que ninguém saiba, eu acho que ninguém tem que ver. Cheguei lá e minha pasta tava lá em cima...”</i> |
| <i>Vera</i> | <i>“Pelo meu marido ninguém sabia, porque ele não quer me ver passar preconceito. Ele não quer ver ninguém me tratar diferente, ele quer ver todo mundo me tratando do mesmo jeito, sabe? Então por ele ninguém sabia, mas eu tenho sentido uma necessidade louca de falar”</i> |
| <i>Carolina</i> | <i>“(...) ele falava: “Não, vai dar negativo, vai dar negativo, não precisa se preocupar com isso...”. Tava preocupado comigo, pra eu não desesperar; e ficou muito preocupado com os outros, das pessoas saberem, do que iam falar, se era sigiloso, essas coisas. A preocupação dele era essa. Pra mim manter a calma pra eu não passar para os outros.”</i> |
| <i>Andressa</i> | <i>“Então, eu lembro que quando eu descobri (...) o médico de lá, por sinal excelente, ele viu que realmente eu não tinha estrutura e me falou: “Se você acha que tem que contar para os seus pais, conta, se você acha que não, não. Você não tem que sair por aí contando pra meio mundo” e eu optei por não contar. Escondo. Quanto menos pessoas souberem, melhor. Meu marido já acha que eu deveria ter contado. Eu já prefiro deixar quieto.”</i> |

O silenciamento é uma estratégia encontrada para o enfrentamento do diagnóstico e está expressa nos relatos em que as participantes referem que esconder a condição sorológica

é, muitas vezes, a estratégia escolhida para dar conta desta realidade e manter o funcionamento “normal” da vida.

Vânia, Dolores e Lara optaram pelo ocultamento de seu diagnóstico e encontram, na construção de histórias sobre outros problemas de saúde, uma estratégia para se manterem protegidas da curiosidade dos outros.

Já *Lia, Amélia e Andressa* optaram pelo silenciamento, evitando comentar sobre sua situação de saúde ou sobre suas condições de vida com quaisquer outras pessoas. Para evitar o preconceito e a curiosidade elas preferem agir de forma “natural”, como se não enfrentassem nenhum problema de saúde.

Vera e Carolina enfrentam a preocupação dos companheiros, que preferem que elas não revelem seu diagnóstico. Para eles, a revelação pode provocar reações de preconceito e acarretar sofrimento para elas.

Nesta perspectiva, Almeida e Labronici (2007, p.265), apontam que

[...] na relação com outras pessoas, o indivíduo que porta um estigma esconderá informações sobre a sua condição, recebendo e aceitando um tratamento fundamentado em falsas opiniões a seu respeito.

De acordo com as autoras, o silêncio sobre um determinado estigma advém, por vezes, da necessidade do sujeito em manipular a informação sobre o seu “defeito” para que ele não seja descoberto pelos outros e para que não possa, assim, ser ferramenta para a discriminação ou razão para o sofrimento decorrente da diferença em questão. Segundo elas, as pessoas soropositivas

Ocultam a sua sorologia, não pela informação objetiva e afirmativa de ter um vírus, já que não é um vírus qualquer. É o HIV, que pela sua roupagem metafórica conduz a um julgamento moral e reprovável, que invade a vida privada, revela um lado obscuro, ilícito e desvela os prazeres do corpo que excederam ao ‘controle da carne’. E como o destino já está inscrito aos transgressores, sabem que serão punidos, excluídos e deverão sofrer pelo ato que cometeram (ALMEIDA E LABRONICI, 2007, p.271).

O estigma e o preconceito afetam, desta forma, as possibilidades de buscar suporte e, mais que isso, ferem o direito destas mulheres em assumirem-se tais como são: mulheres, mães e soropositivas ao HIV.

CAPÍTULO 6

CONSIDERAÇÕES FINAIS

SER MULHER: RESPONSABILIDADE E APROPRIAÇÃO COMO ALTERNATIVAS À VITIMIZAÇÃO

Este estudo teve como objetivo identificar, no relato de gestantes soropositivas ao HIV, os sentidos construídos por elas sobre suas vivências nas relações de gênero em que se envolvem, sobre suas relações familiares e sociais, sua convivência com a soropositividade, sua saúde reprodutiva e a experiência da maternidade, analisando-os sob a perspectiva das relações de gênero e da vulnerabilidade feminina.

Esperava-se poder contribuir para a análise da situação feminina, dando ênfase às contingências enfrentadas por mulheres soropositivas ao HIV. Por vezes a polarização das questões pontuadas nos objetivos deste trabalho fez com que surgissem dúvidas quanto ao “foco” do estudo.

O passar do tempo e o amadurecimento da pesquisa e da pesquisadora puderam revelar que nenhum dos aspectos apontados para análise era focal: não se tratava de estudar os sentidos sobre a vulnerabilidade produzida com base nas relações de gênero destas mulheres, nem tampouco tratava-se de analisar os sentidos da maternidade ou do contágio por HIV para estas mulheres: importava olhar para cada uma delas, tentando depreender deste olhar alguns sentidos mais ou menos permanentes que pudessem ajudar na descrição e compreensão das participantes enquanto sujeitos completos e complexos, desenhados pelos limites e possibilidades da condição feminina. Importava o “ser mulher”.

As relações familiares, sociais, sexuais, afetivas e a vivência da maternidade eram, todas elas (e nenhuma delas), o foco deste trabalho e o material a partir do qual iniciou-se o trajeto em busca da aproximação com estas mulheres e suas histórias.

A análise dos relatos de cada participante e sua organização nas categorias construídas para efeitos deste estudo permite a emergência de um sentido de reconstrução da própria identidade.

Partindo da descrição de si mesmas como esposas, namoradas ou parceiras sexuais, as mulheres entrevistadas relatam quem são em função dos homens com quem se relacionam e das estratégias com as quais lidam com a soropositividade.

São muitos os sentimentos experimentados: esperança pelas possibilidades de uma história conjugal que se inicia (Vânia), angústia com a possibilidade de ver perdido o suporte financeiro oferecido pelo marido (Alice), revolta com a agressividade e desrespeito do parceiro (Dolores), ilusão com a inocência do parceiro (Lia), apatia pela falta de perspectivas

(Amélia), medo do preconceito (Lara), desejo de revelação e liberdade (Vera), aceitação (Carolina), culpa (Andressa) e revolta (Vanessa).

Depois de olharem para si através de quem são para os homens ou para o HIV, as participantes puderam olhar para quem se tornaram enquanto mães. O medo pela própria morte e pela impossibilidade em cuidar dos filhos apareceu com força, sensibilizando-as para sua necessidade de serem cuidadas e para o temor pela falta de suporte presumida entre familiares e amigos. A sensação de desamparo emergiu exatamente pela confrontação com a responsabilidade em amparar.

Aspectos da vivência de culpa pelo próprio contágio ou pela possibilidade de infectar aos filhos também permearam essa descoberta de como posicionar-se diante deste “novo” papel para as mulheres: o de mães.

Ao longo destes relatos e em um processo integrado, que comporta elementos de clareza e confusão, essas mulheres foram se redescobrando como seres integrais, completos na ambivalência de seus sentimentos.

Descrever cada uma das mulheres cujos relatos compõem este trabalho é certamente tarefa inacabada, definida simplesmente pelo fato de que cada uma é múltipla, e ao mesmo tempo única nesta multiplicidade.

Mães, filhas, irmãs, esposas, soropositivas ao HIV: cada uma destas mulheres carrega em sua história os limites de diferentes descrições e as possibilidades de incontáveis versões.

As relações com seus pais, suas famílias de origem, suas relações sociais e, posteriormente, os relacionamentos afetivos e conjugais nos quais se envolvem permitiram que cada uma destas mulheres acumulasse um repertório de sentidos e formas de descrever a si mesmas, participando (conscientemente ou não) da seleção das versões pelas quais se pode compreendê-las.

A versão que as define enquanto indivíduos submetidos ao desejo masculino é histórica, exaustivamente repetida e inequívoca sobretudo em sociedades machistas como as latino-americanas, mas é também processual, fluida como a vida e as relações que se desenrolam diariamente entre as pessoas e, exatamente por isso, sujeita a revisões e mudanças.

Em relação à submissão que se constrói para e pelas mulheres, Fioroni (2005, p.70) pontua que:

[...] o grande determinante das desigualdades de gênero refere-se à expropriação do poder em mulheres e adolescentes sobre seus corpos e sua sexualidade, reforçada pelas desigualdades econômicas e sociais.

Como atuar, então, na recuperação do poder sobre si mesma? Como ajudar estas mulheres a se reencontrarem como “senhoras de si”, considerando aqui o poder sobre seus corpos, mentes e afeto?

Certamente uma intervenção protocolar não será suficiente, uma vez que não se trata de “ensinar” sobre poder e auto-estima; trata-se de proporcionar a vivência deste poder, sugerindo e acompanhando cada uma destas mulheres em seu percurso próprio para recuperar a si mesmas das mãos dos outros.

Em muitas situações os filhos (e o poder de gerá-los – tão exclusivo das mulheres) parecem surgir como elemento deste poder. É através dos filhos que elas conquistam definitivamente a identidade de mulheres (e não mais meninas) e passam a “ser donas da própria vida”. É também a partir dos filhos que pensam retribuir o amor, predileção ou o desejo dos parceiros – isso sobretudo quando elas são soropositivas ao HIV e eles não.

Mas a maternidade nem sempre é uma escolha de poder; na maioria das vezes simplesmente acontece – com o próprio contágio por HIV – pela vontade e desejo do outro. A questão sexual e reprodutiva aparece com força neste estudo, uma vez que todas as participantes se contaminaram por via sexual.

Vulneráveis e passivas por imposição de uma relação de gênero historicamente pautada, que determina o que serão em função da necessidade masculina, as mulheres vivem a maternidade compulsória, a sujeição à infidelidade dos parceiros, a dependência financeira e afetiva como algumas das formas de nomear esta dominação e de construir sua vulnerabilidade.

Há que se considerar, no entanto, que enquanto sujeitos deste processo cada uma destas mulheres tem, ao menos em tese, a possibilidade de atuar no sentido de refazer, renomear e reconstruir sua própria história e sua própria descrição. Não se pretende apelar aqui para uma proposta que responsabilize cada indivíduo, isoladamente, pela transformação de suas condições de vida, uma vez que a materialidade desta questão se impõe como determinante de limites concretos, mas sugere-se a necessidade de apropriação em relação à vida e às contingências que a compõem.

Interessante observar como, pouco acima neste texto, o pronome reflexivo foi colocado: “se contaminaram” é diferente de “foram contaminadas”. É esta percepção de poder, em sua concepção positiva ou destrutiva que cada mulher precisa ser ajudada a construir para si e por si.

Romper com a perspectiva de si mesmas enquanto vítimas passivas da ação dos homens e assumir a possibilidade de atuar como protagonistas de sua história são desafios que

se impõem como prerrogativas mínimas para a superação da fragilidade a que estão expostas as mulheres em relação ao HIV.

Mais que uma questão ideológica, buscar para si um lugar de resistência à dominação masculina é um desafio pessoal, de constituição da própria identidade e de afirmação para si de um lugar social diferente.

Em linhas gerais parece correto afirmar que a promoção da apropriação das mulheres em relação à sua história (inclusive à sua história de contágio por HIV) deve começar por um processo de fortalecimento da auto-estima e da auto-imagem feminina enquanto seres de direito e valor.

Nos casos em que perdura o preconceito e a desvalorização das mulheres em relação a si próprias e quando isso faz com que perseverem as condições para a dominação masculina, certamente haverá maiores dificuldades para que se conquiste condições mínimas para a proteção das mulheres.

Fioroni (2005, p.37) chama a atenção para a necessidade de se

Considerar as dimensões política, social e cultural envolvidas na produção da desigualdade, [o que] permite a construção de respostas estruturais à questão, favorecendo a transformação das condições de vida e de possibilidades de enfrentamento coletivo contra as discriminações.

Para as mulheres soropositivas, e para os portadores de HIV de modo geral, a estigmatização pode produzir o que Goffman (1988) chama de “deterioração da identidade”, considerando o assujeitamento destes indivíduos às respostas sociais de culpabilização e exclusão a partir do contágio por HIV.

Cabe avaliar e respeitar, entretanto, de que forma as próprias mulheres são capazes de considerar estas dimensões para requalificar sua posição na sociedade e nas relações bem como considerar quais são as estratégias que podem ser incorporadas ao repertório de ações em saúde para que essa transformação possa encontrar bases de apoio mínimas para se processar.

Em relação a isso, Ayres (2001, p.70) afirma que:

Curar, tratar, controlar tornam-se posturas limitadas. Todas estas práticas supõem, no fundo, uma relação estática, individualizada e individualizante, objetificadora, enfim, dos sujeitos-alvo de nossas intervenções [...] Também aqui estamos chamando de sujeito algo mais rico que o agente ou o objeto de uma ação técnica. Estamos falando de um norte prático, necessariamente técnico, mas também inexoravelmente ético, afetivo, estético.

Fazer com que a mulher se reconheça com agente de sua própria sexualidade, como sujeito com desejos e capacidade de escolha quanto a como viver e satisfazer esses desejos, é um primeiro passo para que seja possível construir uma identidade sexual e de desejo integradas. Neste contexto, a construção das condições afetivas e cognitivas para o uso de preservativo nas relações sexuais e o estímulo para que as mulheres envolvam-se ativamente no processo de planejamento familiar são algumas das possibilidades que podem orientar o trabalho das equipes de saúde.

Reconhecendo-se como indivíduos que merecem respeito e cuidado é possível dar a estas mulheres recursos para identificar, nas relações de gênero e familiares em que se envolvem, os elementos que desqualificam a mulher para que, assim, possam opor resistência a eles como estratégia positiva no sentido de garantir sua integridade enquanto sujeitos.

Ações ou programas de qualificação profissional e de desenvolvimento de habilidades entre as mulheres, para que elas se reconheçam enquanto sujeitos de valor e poder econômico são outra possibilidade a ser analisada. Auto-suficientes financeiramente e detentoras de condições econômicas mínimas para garantir o bem-estar próprio e dos filhos, as mulheres podem assumir o poder de decisão pelo futuro familiar, rompendo a dominação e sujeição aos homens.

Há que se pontuar, contudo, que embora historicamente associados à ideia da dominação, os homens não podem ser apontados como culpados pela submissão feminina, devendo ser creditado às mulheres a responsabilidade pela aceitação tácita das exigências masculinas e a construção conjunta das bases materiais para a história da dominação.

Compreender e assumir esta responsabilidade é ponto fundamental para a construção de um outro modo de levarem a vida e de serem sujeitos completos, não fragmentados pela submissão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABDALLA, F.T.M.; NICHATA, L.Y.I. A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/Aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.17, n.2, p.140-152, 2008.

AGUIAR, J.M.; SIMÕES-BARBOSA, R.H. Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: uma abordagem de gênero. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.10, p.2115-2123, out, 2006.

ALMEIDA, M.R.C.B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.12, n.1, p.263-274, 2007.

ALTMAN, L. Rare cancer seen in 41 homosexuals. **The New York Times**, Publicação em 03 de Julho de 1981, disponível em <http://www.nytimes.com>. Acesso em 23/06/2012.

AYRES, J.R.C.M. Elementos históricos e filosóficos para a crítica da epidemiologia. **Rev. Saúde Pública**, v.27, n.2, p. 135-144, 1993.

AYRES, J.R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.6, n.1, p.63-72, 2001.

BASTOS, F.I.; SZWARCOWALD, C.L. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v.16, n.1, p. 65-76, 2000.

BERLINGER, G. A doença como perigo. In:_____. **A doença**. São Paulo: Hucitec. p.76-93, 1988.

BRASIL/ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico de Aids**. Coordenação Nacional de DST/Aids. Brasília: 2011. Disponível em [http:// www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em 01/06/2012.

CANTWELL, A. The possible connection between biowarfare experimentation and the new epidemic of immunosuppression and cancer. **Gay Cancer, Emerging Viruses, and AIDS**. 1998. Disponível em <http://www.uts.cc.utexas.edu>. Acesso em 19/06/2012.

CARVALHO, F.T.; PICCININI, C.A. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, n.6, p.1889-1898, 2008.

DOWSETT, G.W. Algumas considerações sobre sexualidade e gênero no contexto da AIDS. **Questões de Saúde Reprodutiva**, 2006, v.1, n.1, p. 39-49.

FERREIRA, M.S.F. **Cuidadores domésticos de pessoas com HIV/Aids: sentidos sobre a doença e o cuidado.** 2007. Mestrado em Psicologia – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

FIGUEIREDO, M.S.L. Quadros iniciais das características psicossociais de portadores HIV. In: TURATO, E.R (coord.) **Psicologia da saúde: estudos clínico-qualitativos.** Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003.

FIGUEIREDO, R.M. Cuidadores de pacientes com Aids: atos assistenciais. In: TURATO, E.R. (org.) **Psicologia da saúde: estudos clínico-qualitativos.** Cabral Editora e Livraria Universitária, Taubaté, 2003.

FIGUEIREDO, M.A.C; TERENCE, N.M. Relações conjugais de parceiros HIV soropositivos concordantes: uma visão masculina. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 817-825, out./dez. 2008.

FIORONI, L.N. **Vulnerabilidade feminina e a construção de significados sobre a maternidade em mulheres portadoras do HIV.** 2005. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

LAMOGLIA, C.V.A.; MINAYO, M.C.S. Violência conjugal, um problema social e de saúde pública: estudo em uma delegacia do interior do Estado do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.14, n.2, p.595-601, 2009.

LEMO, L.M.D.; GURGEL, R.Q.; FABBRO, A.L.D. Prevalência da infecção por HIV em parturientes de maternidades vinculadas ao SUS. **Revista Brasileira de Ginecologia Obstétrica**, v.27, n.1, p. 32-36, 2005.

LOURENÇO, S.R.P.N.; AFONSO, H.G.M. VIH no feminino: vivência psicológica. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 62, n.1, p. 119-124, 2009.

LUZ, P.M.; MIRANDA, K.C.L. As bases filosóficas e históricas do cuidado e a convocação de parceiros sexuais em HIV/aids como forma de cuidar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, Supl. 1, p.1143-1148, 2010.

MERHY, E.E. Ato de cuidar: alma dos serviços de saúde. In: _____. **Saúde e cartografia do trabalho vivo.** São Paulo: Hucitec, 2002.

MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.3, p. 621-626, 2012.

NEVES, L.A.S.; GIR, E. Mães portadoras de HIV/Aids: percepções acerca da severidade da infecção. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.41, n.4, p.613-618, 2007.

NASCIMENTO, A.M.G.; BARBOSA, C.S.; MEDRADO, B. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. **Rev Bras Saúde Materno Infantil**, v.5, p.77-86, 2005.

PARKER, R.G. A construção social e cultural do risco sexual, ou como fazer pesquisa (em sexualidade) em uma epidemia. **Physis, Revista de Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p. 85-98, 1995.

PARKER, R.G. Reflexões sobre a sexualidade na sociedade Latino-Americana: implicações para intervenções em face do HIV/Aids. **Physis, Revista de Saúde Coletiva**, v.7, n.1, p. 99-108, 1997.

PARKER, R.; CAMARGO, K. R. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16, n.1, p.89-102, 2000.

PARKER, R.G.; AGGLETON, P. Estigma, Discriminação e Aids. **Coleção ABIA**. Cidadania e Direitos, n.1. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, ABIA, Rio de Janeiro, 2001.

PEREIRA, M.L.D.; CHAVES, E.C. Ser mãe e estar com AIDS: o revivescimento do pecado original. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.33, n.4, p. 404-10, dez. 1999.

PINHEIRO, O.G. Entrevista: uma prática discursiva. In: SPINK, M.J.P. (coord.) **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Editora Cortez, 1999. p. 183-214.

ROMANELLI, R.M. et.al. Perfil das gestantes infectadas pelo HIV atendidas em pré-natal de alto risco de referência de Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**. Recife, v.6, n.3, p.329-334, jul-set 2006.

RIBEIRO, K.C.S.; SILVA, J.;SALDANHA, A.A.W. Querer é poder? A ausência do uso do preservativo nos relatos de mulheres jovens. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v.23, n.2, p.84-89, 2011.

SANTOS, N.J.S.; BARBOSA, R.M.; PINHO, A. et.al. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 25 Sup. 2: S321-S333, 2009.

SANTOS, N.J.S.; BUCHALLA, C.M.; FILLIPE, E.V.; BUGAMELLI, L.; GARCIA, S.; PAIVA, V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Rev. Saúde Pública**. v.36, supl, p.12-23, 2002.

SANTOS, N.J.S. Características sociais, risco e ocupação nas mulheres com Aids em São Paulo. **Atualidade em DST/Aids**. v.1, n.2, p.39-53, 1998.

SCOTT, J.W. “Gênero: uma categoria útil de análise histórica”. **Educação & Realidade**. Porto Alegre, v.20, n.2, pp. 71-99, jul-dez. 1995.

SILVA, N. E. K.; ALVARENGA, A. T.; AYRES, J.R.C.M. Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.40, n.3, 2006.

SPINK, M.J.P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cadernos de Saúde Pública**, v.9, n.3, p.300-308, jul-set. 1993.

SPINK, M.J.P.; MEDRADO, B. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In SPINK, M. J. P. (coord.) **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teórico-metodológicas**. São Paulo: Editora Cortez, 1999. p. 41-62.

APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE-ESCLARECIDO

Meu nome é Marina Simões Flório Ferreira Bertagnoli e sou aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP). Estou fazendo uma pesquisa a respeito de mulheres grávidas que vivem com HIV, cujo título é: “*Gestantes soropositivas: direitos reprodutivos e relações de apoio na família e em serviços de saúde*”.

Como você faz parte desse grupo de pessoas, atendidas no AMIGO, gostaria muito que você participasse da minha pesquisa. Assim, quero convidá-la para me ajudar nesse trabalho. Para isso, peço sua colaboração participando comigo de uma entrevista em sua casa ou em um outro local que você escolher. Estou fazendo esse trabalho para saber algumas coisas relacionadas a sua gravidez e a forma como você tem lidado com ela.

Se quiser me ajudar, gostaria de dizer que:

A) Sua participação é voluntária, ou seja, você não é obrigada a participar e pode desistir dessa participação a qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo para o seu atendimento neste ou em outro serviço de saúde;

B) Caso você aceite, pedirei que você responda um questionário com informações sobre sua saúde, sua família, sua idade, estado civil e renda. Além disso, pedirei sua autorização para que eu possa ir até sua casa (ou a um outro lugar que você escolher) para fazer uma entrevista e saber um pouco mais de você. Caso você concorde em me ajudar, o que você disser na entrevista precisa ser gravado por mim em uma fita K7 e, depois, passado para o papel para que eu possa analisar. Depois que eu tiver feito isso, vou devolver para você a fita K7 onde está gravada sua entrevista;

C) As informações que você me fornecer no questionário ou na entrevista podem ser utilizadas em trabalhos científicos, mas seu nome nunca será revelado;

D) Não existem riscos previstos para sua saúde ou para a saúde do seu bebê se você aceitar participar deste estudo; porém, caso você sinta necessidade de conversar mais vezes sobre este assunto, eu (ou outro psicólogo indicado por mim) estaremos disponíveis para isso;

E) Considero sua participação um grande favor que você está me prestando. Não há, infelizmente, uma forma de remuneração por este trabalho. Da mesma forma, não está prevista indenização, por este trabalho, uma vez que, como foi dito por mim, não há nenhum risco para você me ajudando nesta pesquisa.

Considerando as questões acima:

Eu, _____ aceito participar deste estudo, sendo que minha participação é inteiramente voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir da participação, sem nenhum prejuízo para mim ou meu atendimento.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2009.

Participante

Marina Simões F. Ferreira Bertagnoli
Pesquisadora responsável

Prof. Dr. Marco Antônio de Castro Figueiredo
Orientador

Telefones para contato: 3602-3726 / 3602-3786

- ☐ Nome da participante:
- ☐ Idade: Data de nascimento:
- ☐ Endereço completo:
- ☐ Nível de escolaridade: Profissão:
- ☐ Tempo de diagnóstico soropositivo para HIV:
- ☐ Estado civil: Há quanto tempo:
- ☐ Profissão do Cônjuge:
- ☐ Filhos: ()sim ()não Gestações: Quantos vivos: Soropositivos:
- ☐ (Se filhos soropositivos) - Tempo de diagnóstico:
- ☐ Há pessoas que moram na mesma residência com a gestante? Se sim, quem são?
- ☐ Condições de vida/sobrevivência:
 - Salário (quanto?):
 - Benefícios do Estado:
 - Outros benefícios (quais?):
- ☐ Serviço de saúde mais próximo:

ANEXO

Anexo 1 - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa



Ribeirão Preto, 01 de setembro de 2009

Ofício nº 2933/2009
CEP/MGV


Prezados Senhores,

O trabalho intitulado **“GESTANTES SOROPositivas: DIREITOS REPRODUTIVOS E RELAÇÕES DE APOIO NA FAMÍLIA E EM SERVIÇOS DE SAÚDE”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 294ª Reunião Ordinária realizada em 31/08/2009 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 6796/2009.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.


DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimos Senhores

MARINA SIMÕES FLÓRIO FERREIRA BERTAGNOLI
PROF. DR. MARCO ANTÔNIO DE CASTRO FIGUEIREDO (Orientador)
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP