



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA

Mães soropositivas: análise compreensiva do trajeto de vida pós-transmissão  
vertical à luz da psicologia fenomenológico-existencial.

MARÍLIA MACIEL LARAY

Manaus  
2014

MARÍLIA MACIEL LARAY

Mães soropositivas: análise compreensiva do trajeto de vida pós-transmissão vertical à luz da psicologia fenomenológico-existencial.

Dissertação apresentada a Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito obrigatório para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia

Orientador: Prof.Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro

Manaus  
2014

*Ao meu esposo e aos meus pais*

## **AGRADECIMENTO(S)**

Em primeiro lugar a Deus pelo seu grande amor e pelas vitórias que tem me proporcionado. Sem seu cuidar nada seria a mim possível.

A todas as mães que gentilmente compartilharam suas vivências. Meu respeito e agradecimento pela confiança e disponibilidade. Com vocês tive a possibilidade de olhar para mim e para o mundo com novo olhar. Vocês são mulheres guerreiras.

Ao meu esposo tão sonhado, Ivan Laray, que me conheceu quando eu estava ainda na seleção para ingressar no curso de mestrado. Nesse meio tempo namoramos, noivamos e casamos. Agora ele fecha esse ciclo comigo. Obrigada por toda ajuda, amor, consolo, força e estímulo que me deste.

*“Whatever comes our way, ah we'll see it through  
And you know that's what our love can do”* (Michael Bublê).

Aos meus pais – Gercina da Rocha Maciel e Paulo Sergio Maciel - por todo apoio, dedicação e compreensão presentes em todos os momentos da minha vida. Atitudes essas, com base no amor, possibilitaram-me trilhar este maravilhoso caminho da pós-graduação. De certo, continuarão permitindo que me apodere de outras conquistas.

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Psicologia da UFAM, por compartilharem um dos seus maiores bens, o conhecimento. Com agradecimento especial ao meu orientador Professor Doutor Ewerton Helder Bentes de Castro, que me acolheu, ajudou, acompanhou meus passos de maneira inspiradora. Grande professor e pessoa. Aos membros da banca de qualificação, que ampliaram minha visão.

À minha amiga-irmã Débora dos Santos Esposto por sempre ter se doado à construção e ao alicerce desta nossa grande amizade. Sempre ter estado ao

meu lado nos ótimos e maus momentos, presenteando-me com suas sábias palavras e com seu companheirismo.

Ao meu grupo familiar da Igreja Presbiteriana de Manaus por todo apoio, amizade, ensinamentos e orações.

Aos profissionais das instituições que me guiaram, ajudaram e possibilitaram o meu acesso e o desenvolvimento deste trabalho.

Aos colegas e amigos da minha turma do mestrado. Pela amizade, descontração e pelo convívio nos estudos.

À FAPEAM, pela concessão da bolsa de pós-graduação.

*Porque tive fome, e destes-me de comer; tive sede, e destes-me de beber; era estrangeiro, e hospedastes-me; Estava nu, e vestistes-me; adoeci, e visitastes-me; estive na prisão, e foste me ver (...)*

*E, respondendo o Rei, lhes dirá: Em verdade vos digo que quando o fizestes a um destes meus pequeninos irmãos, a mim o fizestes.*

(Bíblia Sagrada – Mateus 25: 35-40)

## RESUMO

LARAY, M. M. **Mães soropositivas: análise compreensiva do trajeto de vida pós-transmissão vertical à luz da psicologia fenomenológico-existencial**, 88 p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Psicologia, Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2014.

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) ataca o sistema imunológico, responsável por defender o corpo de organismos invasores. Esse vírus é o causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), que consiste em seu estado avançado, tornando o organismo humano mais vulnerável a outras doenças – chamadas de oportunistas. É certo que, tanto no aspecto biológico quanto no social, houve avanços significativos nessas últimas três décadas e evolução positiva no tratamento. O vírus, antes se espalhando descontrolado no indivíduo portador, hoje este possui amplo tratamento medicamentoso e assistencial. A doença, atualmente, é capaz de ser controlada e, conseqüentemente, a pessoa pode desenvolver uma vida saudável. No caso das mães soropositivas, além de toda cobrança e posição que as pessoas em geral esperam de uma mãe, a possibilidade de transmissão do vírus ao filho pode acarretar momentos de ansiedade ao processo de maternidade. Neste contexto, esta investigação se propôs a compreender, através do discurso, como as mães vivenciam: a comunicação do diagnóstico de transmissão vertical e o trajeto percorrido após essa comunicação; a partir da filosofia de Martin Heidegger. É uma pesquisa de natureza qualitativa e desenvolveu-se de acordo com os preceitos do método fenomenológico, que preconiza compreender o outro naquilo que ele traz em seu discurso. A obtenção dos dados deu-se através da realização de entrevistas individuais que partiram de uma questão norteadora através da qual surgiram vários desdobramentos que possibilitaram alcançar o objetivo proposto. Com a finalidade de se fazer uma análise que visasse unicamente o fato observado, a pesquisa é baseada na fenomenologia, já que esta tem por objetivo investigar de forma direta os fenômenos que são experienciados pela consciência, livres de pressupostos e preconceitos. A entrevista foi aplicada em seis mães que preenchiam os critérios pré-estabelecidos para a escolha das mesmas. A partir dos relatos das experiências categorizamos seis significados atribuídos à vivência das mães na situação de transmissão vertical do HIV. Sendo esses relacionados aos seguintes temas: diante da facticidade; sentir-se segura diante da facticidade; os vários apoios; con-vivendo com a patologia: características da vivência; as idiossincrasias do viver com AIDS; e as transformações acontecem; presente, passado e futuro: temporalizando a facticidade.

**PALAVRAS-CHAVE:** Fenomenologia – Mães - Transmissão vertical - HIV/AIDS

## ABSTRACT

Laray, M. M. **Seropositive mothers: Comprehensive analysis of the vertical post-transmission path of life in the light of existential phenomenological psychology**, 88 p. Thesis (Master). Faculty of Psychology, Federal University of Amazonas, Manaus, 2014.

The Human Immunodeficiency Virus (HIV) attacks the immune system, responsible for defending the body from invading organisms. This is the virus that causes Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), which makes, in its advanced state, the human body more vulnerable to other diseases – so called opportunistic. Admittedly, both in biological and social aspect, there has been significant progress and positive development in these last three decades. The patients, who in early decades would have the virus rampantly spreading itself through their system, nowadays have extensive medical care and treatment, being able to gain control over it thus making it possible for them develop a healthy lifestyle. In the case of HIV-positive mothers, beyond all expectation and steadiness put on their shoulders, the chances of virus transmission to the child can result in anxiety throughout the maternity process. In this context, this research is aimed at understanding, through discourse, how mothers experience: the communication of the vertical transmission diagnosis and the route taken after this communication, from the philosophy by Martin Heidegger. It is a qualitative research, developed in accordance with the precepts of the phenomenological method, which advocates to understand the later on what it meant within its speech. Data collection was carried out by the assessment of individual interviews that originated from a guiding question through which various scenarios emerged and led to successful achievement of the proposed objective. In order to do an analysis that targets only the observed fact, the research is based on phenomenology, since it aims to directly investigate the phenomena that are experienced by consciousness, free of assumptions and prejudice. The interview was applied in six mothers who met the pre-established criteria. From the reports of the experiences six meanings attributed to the experience of mothers in the situation of vertical transmission of HIV were categorized, being related to the following themes: living with the facticity; feeling safe with the facticity: the various supports; living with the disease: characteristics of the living; idiosyncrasies of living with AIDS; and the transformations take place; present, past and future: temporalizing facticity.

**KEYWORDS:** Phenomenology - Mothers - Vertical Transmission - HIV / AIDS

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABS - Atenção Básica de Saúde  
Aids – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida  
AZT – Zidovudina  
CD4 - Grupamento de diferenciação 4  
CNS - Conselho Nacional de Saúde  
CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa  
CTA - Centros de Testagem Aconselhamento Sorológico  
DST - Doença Sexualmente Transmissível  
ELISA –EnzymeLinkedImmunoSorbentAssay  
FAPEAM - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas  
FMT/HVD - Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado  
FP-UFAM - Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas  
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana  
IFI – Imunofluorescência  
Mn – Milímetros  
MS/SVS – Ministério da Saúde/Sistema de Vigilância de Saúde  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
ONGs - Organizações não Governamentais  
SAE - Serviços Ambulatoriais Especializados  
Sinan - Sistema de Informação de Agravos de Notificação  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TARV – Terapia Antiretroviral  
UDI - Usuários de Drogas Injetáveis  
UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas  
UNICEF - United Nations Children's Fund

## Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

M152m	<p>Maciel Laray, Marília</p> <p>Mães soropositivas: análise compreensiva do trajeto de vida pós-transmissão vertical à luz da Psicologia Fenomenologica-Existencial / Marília Maciel Laray. 2014 79 f.: 31 cm.</p> <p>Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e Saúde) - Universidade Federal do Amazonas.</p> <p>1. AIDS/HIV. 2. Transmissão-vertical. 3. mães. 4. fenomenologia-existencial. I. Castro, Ewerton Helder Bentes de II. Universidade Federal do Amazonas III. Título</p>
-------	---

## SUMÁRIO

SUMÁRIO.....	13
PRÉ-REFLEXIVO .....	15
REVISÃO DA LITERATURA.....	18
1. COMPREENDENDO A MANIFESTAÇÃO DO HIV .....	18
1.1 PERSPECTIVAS DA TEMPORALIDADE DO HIV NO MUNDO.....	18
1.2 A EPIDEMIA NO CONTEXTO ATUAL .....	21
2. COMPREENDENDO A MATERNIDADE.....	23
2.1 O MOMENTO E O VALOR DO SER-MÃE .....	23
2.2 AMAMENTAÇÃO E SUAS NUANCES.....	27
3. MÃE E SOROPOSITIVA: MAIS DESAFIOS.....	28
4. A FENOMENOLOGIA-EXISTENCIAL E O MÉTODO FENOMENOLÓGICO.....	32
CAMINHO METODOLÓGICO .....	39
PARTICIPANTES .....	39
LOCAL.....	39
OBTENÇÃO DOS DADOS .....	40
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	41
CUIDADOS ÉTICOS .....	41
NO ÂMBITO DA COMPREENSÃO.....	43
APRESENTANDO AS MÃES: MULHERES GUERREIRAS.....	43
CATEGORIAS QUE EMERGIRAM DOS RELATOS DAS MÃES.....	43
1. DIANTE DA FACTICIDADE .....	43
1.1 A ORIGEM DO CONTÁGIO.....	44
1.2 RE-AGINDO: A IMPACTANTE COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO.....	46
1.3 A VIVÊNCIA DA NEGAÇÃO. FASE INICIAL?.....	50
2. SENTIR-SE SEGURA DIANTE DA FACTICIDADE: OS VÁRIOS APOIOS.....	52
2.1 FAMÍLIA, O APOIO FUNDAMENTAL .....	52
2.2 O APOIO SOCIAL, A COMPREENSÃO DO OUTRO .....	56
2.3 VIVENCIANDO A RELIGIOSIDADE: UM PORTO SEGURO .....	58
3 E AS TRANSFORMAÇÕES ACONTECEM .....	61
3.1 NA RELAÇÃO E CONSIGO MESMA.....	61
3.2 É NECESSÁRIO SEGUIR EM FRENTE: ENFRENTAR É NECESSÁRIO .....	62
3.3 SER-MÃE: A MANUTENÇÃO DE UM DESEJO.....	66
3.4 ENFRENTANDO A REJEIÇÃO E O PRECONCEITO.....	66
4. CON-VIVENDO COM A DOENÇA: CARACTERÍSTICAS DA VIVÊNCIA.....	68

4.1. CON-VIVER É RESSIGNIFICAR A EXPERIÊNCIA .....	68
4.2 E MEU FILHO QUESTIONA: UMA EXPERIÊNCIA DIFÍCIL .....	70
4.3 A MEDICAÇÃO, UMA VIVÊNCIA DE DIÁLOGO E DOR .....	73
4.4 FALAR DA DOENÇA: A COMUNICAÇÃO NECESSÁRIA .....	75
5. AS IDIOSSINCRASIAS DO VIVER COM AIDS.....	77
6. PRESENTE, PASSADO E FUTURO: TEMPORALIZANDO A FACTICIDADE .....	79
HORIZONTES .....	81
REFERÊNCIAS .....	84
ANEXOS.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
I. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
I.I TERMO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>

## PRÉ-REFLEXIVO

Os seres humanos pensam, percebem, interagem e fazem escolhas. Para falar sobre histórias e narrativas, não posso deixar de contar um pouco sobre as minhas escolhas e identificações para chegar à conclusão deste trabalho.

O desejo e vontade de compreender o fenômeno da vivência de mães soropositivas em relação à facticidade da transferência vertical do vírus HIV levaram-me ao desenvolvimento desta pesquisa. Para apreender o meu tempo vivido em direção à realização desta dissertação, faz-se necessário retomar o percurso a partir de 2010, penúltimo ano da minha graduação em Psicologia pela FP-UFAM, a mesma que me acolhe agora neste processo de Mestrado.

A fim de realizar algum projeto de iniciação científica, procurei o Professor Ewerton que na época ofertava a oportunidade de trabalhar em um projeto que compreendesse a vivência de mães que perderam seus filhos para o câncer. Sendo pesquisadora voluntária nessa pesquisa, comecei a adentrar no mundo da fenomenologia existencial.

As histórias de vida das mães eram intensas. Nunca antes tive contato com a temática do câncer e tão pouco com a morte. Contudo, a maneira como a fenomenologia permitia narrativas tão livres e desprendidas chamou minha atenção. Mais do que isso, analisá-las através da fenomenologia existencial era trabalhar genuinamente com a essência do que diziam, não distribuindo meramente as falas em categorias prontas, mas permitindo criar categorias originais e novas a partir do que essas mães me contavam. Era libertar as falas para produzir o que quisessem, para ser o que fossem.

Paralelamente, no mesmo ano, em razão de uma aluna da mesma graduação ter saído de um estágio extracurricular do setor de Psicologia da FMT/HVD, eu a substituí. Nunca havia pensando em realizar estágio em um hospital. Mas a verdade é que a bolsa de estágio atraiu-me. Queria poder receber pagamento a partir do meu próprio trabalho. Contudo, apaixonei-me pela Psicologia Hospitalar.

No começo foi impactante e amedrontador. Era tímida (mais que atualmente) e enfrentar as idas até os leitos onde os pacientes encontravam-se para atendê-los em suas necessidades era difícil. Impactante ainda pelo

público de pacientes atendidos na instituição. Pacientes com doenças raras, doenças prolongadas, doenças degenerativas, doenças tabus e/ou doenças incuráveis.

A primeira vez que compreendi o que era HIV e Aids fiquei deslumbrada. Como não sabia que o vírus podia ser controlado e as pessoas diagnosticadas podem ter qualidade de vida ou simplesmente... vida? A verdade é que levantar cinco e meia da manhã para ir ao hospital não era atormentador, era muito empolgante. Doar-me daquele jeito que estava fazendo era dignificante. Minha escuta, minha atenção, meu toque, meu apoio, minhas ajudas e tentativas de ajudas. Pessoas em toda volta precisando ser cuidadas, acalentadas, ouvidas, vistas. Tantas demandas e tão mais a ser feito!

A história nunca foi apenas alegre, no entanto. Tiveram momentos chocantes. De pessoas/pacientes sumindo corporalmente diante dos meus olhos, crianças morrendo, jovens sozinhos num leito durante meses e famílias sendo drasticamente sacudidas. Talvez pela dor que eu vi e senti, talvez pela alegria de receber um feedback positivo, talvez pelo meu ímpeto em colaborar com alguma ação minha, eu quis e continuo querendo honrar a cada pessoa que conheci. Querendo descobrir como compreender mais e melhor a experiência de ser soropositivo ou a experiência de conviver com a doença.

Muitas foram as indagações que surgiram diante desse estágio em relação ao diagnóstico, ao tratamento, mas sobretudo ao ser humano que vive com HIV/Aids. Foi quando me propus realizar com meu professor e orientador Ewerton Helder, o trabalho de conclusão do curso intitulado *Casais sorodiscordantes: análise compreensiva do trajeto de vida pós-diagnóstico à luz da Fenomenologia-Existencial*.

Ao adentrar no curso de Mestrado, minhas indagações pairaram sobre a relação de uma mãe soropositiva com seu filho (a) também soropositivo (a) e os sentimentos daquela a respeito dessa experiência. Quais os sentimentos que permeiam o cotidiano? Como lidar com o possível preconceito e pressões da sociedade? Existe dificuldade no contato com parentes? Como a dinâmica familiar é afetada a partir do diagnóstico? Assim, visei compreender o percurso de vida percorrido por mães portadoras do HIV após transmissão vertical do vírus à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial.

Sei que conviver com o vírus HIV ainda causa comoção, estranhamento e, principalmente, o medo. Aliado ao quadro de sofrimento que se instaura, ainda é percebido um alto grau de ignorância acerca da doença. Além disso, existe a estigmatização: tem Aids, vai morrer. A possibilidade de trabalhar com sujeitos diagnosticados com HIV permite reconhecer a dimensão que a Psicologia adquire enquanto área do saber humano que milita na interface entre saúde e ciências humanas.

Acompanhar essas pessoas possibilita ressignificar a atuação do profissional e do discente de Psicologia, e perceber a importância desta área da ciência junto a pessoas que vivenciam a comunicação médica de diagnóstico de HIV do (a) filho (a). Reconhecer a amplitude de fatores que se instala permite redimensionar o papel da Psicologia na área da saúde, uma vez que, instalado o quadro nosológico, a esfera psíquica sofre modificações e ocorrem situações de extrema ansiedade e angústia, por si mesmo, pelo outro, pelos familiares de uma forma geral.

Acredito que este estudo tem sua importância no que pode contribuir a partir de seus resultados com ações que promovam a saúde da mulher soropositiva do ponto de vista de sua saúde psicológica e sua relação com a saúde integral, a partir de ações profissionais ou políticas que pensem nesta questão.

Faltando pouco tempo para o término do Mestrado, qual foi minha surpresa: realizei uma seleção para residência multiprofissional como psicóloga na saudosa Fundação de Medicina Tropical do Amazonas e fui selecionada. Agora tenho a oportunidade, mais do que nunca, de aplicar todos os conhecimentos que o percurso e resultado desta dissertação proporcionaram-me.

## REVISÃO DA LITERATURA

### 1. COMPREENDENDO A MANIFESTAÇÃO DO HIV

#### 1.1 PERSPECTIVAS DA TEMPORALIDADE DO HIV NO MUNDO

No início da década de 80, surgiram os primeiros casos de infecção pelo vírus HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana - no Brasil (MS/SVS, 02/2014). O HIV ataca o sistema imunológico, responsável por defender o corpo de organismos invasores (MS/SVS, 02/2014). Esse vírus é o causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - Aids, que consiste em seu estado avançado, tornando o organismo humano mais vulnerável a outras doenças – chamadas de oportunistas. Pela característica de suas transmissões, que combina transmissão sexual; transmissão sanguínea, através do uso de drogas injetáveis e transfusão de sangue contaminado; e transmissão vertical - de mãe infectada para o filho durante a gestação, o parto ou a amamentação - culminou para seu rápido avanço, transformando-se em uma das maiores epidemias do mundo.

Denominada de “câncer gay” por acometer homossexuais masculinos, principalmente nos guetos gays da cidade de São Francisco, nos Estados Unidos da América, a síndrome tomou características de epidemia. O desconhecimento sobre o fenômeno preocupava os estudos epidemiológicos, de acordo com Reis (2004), em estabelecer os fatores de risco da doença, surgindo o conceito de “grupo de risco”. A Aids, de 1981-1984, destacam Schaurich, Medeiros, Motta (2007), esteve presente significativamente em homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, indivíduos portadores de hemofilia e negros.

Contudo, em decorrência da desinformação inicial, uma vez que o meio científico não possuía grande conhecimento acerca do mecanismo de ação do vírus, aliadas ao desinteresse da população surgem os primeiros casos em mulheres. Pela disseminação do HIV ter acometido outros segmentos, não pertencentes ao “grupo de risco”, este conceito foi alterado para o de “comportamento de risco” (MS/SVS, 02/2014), que constava os indivíduos pertencentes aos grupos, mas que adicionava indivíduos com comportamento suscetível à infecção pelo vírus. A proporção, atualmente, de portadores

homossexuais e heterossexuais modificou sensivelmente, haja vista que o número de mulheres e homens casados teve a incidência bastante acentuada (VIEIRA et al, 2009).

O conceito de “grupo de risco” e de “comportamento de risco”, entretanto, explica Reis (2004, p. 25) “bastante difundidos, marcaram irreversivelmente a construção social e histórica da Aids, imprimindo através da culpabilidade, o estigma e a discriminação do indivíduo portador do vírus.” Além de ter contribuído para a formação de crenças equivocadas, contribuiu para a vulnerabilidade individual desse segmento populacional. Segundo Czeresnia e Freitas (2003) vulnerabilidade individual está relacionada, ainda, ao nível e à qualidade da informação disponíveis aos indivíduos acerca do problema, bem como à capacidade dos mesmos para elaborar tais informações e integrá-las à sua vivência cotidiana. Em decorrência desses resultados de marginalização, atualmente, desponta o conceito de vulnerabilidade (CZERESNIA & FREITAS, 2003).

A epidemia da Aids/HIV teve seu início em um período em que as autoridades sanitárias globais criam que as doenças infecciosas estavam de certa forma controladas pelo avanço da tecnologia e pelo saber médico moderno. A mesma suscitou diversas respostas e comportamentos coletivos, transformando-se em estratégias depolíticas de saúde (MARQUES, 2002).

A descoberta e identificação, em 1982, do vírus da Aids tornaram-se um marco na história da humanidade, que vitimizava grande número de pessoas pelo mundo inteiro. Do ano de sua descoberta ao ano de 1985, com os primeiros casos sendo notificados, houve uma mobilização muito gradual nas áreas afetadas, como a cidade de São Paulo. Nesta época, também (Marques, 2002; Bastos, 2006) houve negação/omissão a partir das lideranças governamentais e experiências morais de temor, estigma e discriminação. Pelo fato da informação ter chegado primeiro que a doença no Brasil foi declarada por Carrara e Moraes (1985) como “mal de folhetim”. A mídia forneceu grupos taxativos de risco ou promiscuidade (RAMOS, 2004), proporcionando o surgimento dessa onda moral, constituindo momento importante para compreender o estigma que nos dias de hoje os soropositivos ainda sofrem.

Entre 1986 a 1990, a taxa de transmissão aumentou rapidamente e Programas Nacionais de Aids, ONGs - Organizações não Governamentais - e

políticas foram surgindo e se estabelecendo no país e no mundo (PARKER & GALVÃO, 1999). Foram criadas, em 1993, diversas modalidades de atenção especializada como Hospitais-Dia, SAE – Serviços Ambulatoriais Especializados - e CTA<sup>1</sup>- Centros de Testagem Aconselhamento Sorológico (TOLEDO, 2008).

Em relação aos testes sorológicos para HIV/Aids, tem-se a confirmação do diagnóstico de HIV baseando-se na presença de anticorpos contra o vírus no soro sanguíneo humano. Primeiramente faz-se o teste ELISA – Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay - para HIV-1/2. Quando por meio desse detectam-se anticorpos contra o HIV no soro, há a necessidade de realizarem-se testes confirmatórios, que podem ser o de IFI – Imunofluorescência, Imunoblot ou o de Western Blot (MS/SVS, 02/2014).

Em 1994, o acordo com o Banco Mundial dá impulso às ações de controle e prevenção às DST - doença sexualmente transmissível - e à Aids previstas pelo Ministério da Saúde e melhoras continuam a surgir a partir deste ano, como o surgimento dos antiretrovirais. A partir de 1996, o Brasil passou a fornecer acesso gratuito aos medicamentos no SUS constituindo-se um dos primeiros países a garantir este acesso universal (Dourado et al, 2006) melhorando a expectativa de vida dos soropositivos.

Ao longo do tempo, no Brasil, a infecção pelo vírus da Aids passou por transformações no seu perfil epidemiológico, alterando a história atual da doença. De acordo com o Informe Epidemiológico de fevereiro de 2013 do Governo do Estado do Ceará, essa alteração tem principal ligação com a introdução da TARV – terapia antiretroviral - iniciada no país em 1996. Por consequência, constata-se o aumento da expectativa e melhora da qualidade de vida dos pacientes em tratamento.

A adesão ao tratamento medicamentoso pode ser compreendida como o seguimento adequado das instruções indicadas ao paciente e/ou ao cuidador sobre a terapia em questão, por exemplo, frequentar as consultas marcadas, fazer uso dos medicamentos diariamente, ter regimes alimentares compatíveis e adequados, entre outros (LOPES, 2012).

---

<sup>1</sup>Funcionam como referência para a oferta de informações sobre prevenção de DST/Aids e uso indevido de drogas, além de disponibilizarem a testagem rápida para detectar o vírus.

A autora Lizes Lopes (2012) comenta que a adesão adequada dos medicamentos antiretrovirais mantém a supressão das réplicas virais. Por outro lado, a sua falha pode comprometer toda a terapia, deixando o vírus mais resistente e, assim, reduzir as opções de tratamento.

## 1.2 A EPIDEMIA NO CONTEXTO ATUAL

O Brasil é considerado pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS, 2014), atualmente, líder mundial no combate à Aids, especialmente no que diz respeito ao tratamento oferecido aos portadores do vírus HIV, relata uma notícia no site do Governo Federal (2013). O novo *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos* foi assinado em dezembro de 2013 e por essa iniciativa o Brasil tem sido elogiado pela UNAIDS<sup>2</sup>. Um dos avanços no novo protocolo é a iniciação do tratamento no momento em que se detecta e se confirma a manifestação do vírus no organismo. O que costuma ser recomendado pela OMS é a oferta de tratamento a pacientes com Aids que apresentassem contagem de linfócitos CD4 abaixo de 500 células/mm<sup>3</sup>, taxa como referência para avaliação do sistema imunológico (BRASIL, 2013).

A edição da UNAIDS, *Reporton the global Aids epidemic* de 2013, declarou que houve 52 por cento de redução de novas infecções pelo HIV entre crianças e um combinado de 33 por cento de redução entre os adultos e crianças desde 2001. No ano de 2012, foram notificados 39.185 casos de Aids no Brasil, valor este que se mantém estável nos últimos 5 anos, afirma o Ministério da Saúde através do Boletim Epidemiológico - Aids e DST de 2013. Aproximadamente 718 mil pessoas vivem com HIV/Aids no Brasil, segundo estimativas realizadas pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Dentre as Unidades da Federação, destacam-se as maiores taxas de detecção de casos de Aids no Rio Grande do sul (41,4), Santa Catarina (33,5), Amazonas (29,2) e Rio de Janeiro (28,7).

---

<sup>2</sup>UNAIDS - Joint United Nations Programme on HIV/AIDS é um Programa das Nações Unidas criado em 1996, que tem a função de criar soluções e ajudas no combate a Aids. Tem o objetivo de prevenir o avanço do HIV, prestar tratamento e assistência às pessoas afetadas pela doença, além de desenvolver estratégia para a redução do impacto sócio-econômico da epidemia.

A taxa de detecção de casos de Aids em menores de cinco anos é o indicador utilizado no Brasil para o monitoramento da transmissão vertical do HIV. Essa foi de 3,4/100.000 habitantes em 2012, o que corresponde a uma redução de 35,8% em relação a 2003. Já na faixa de 5 a 9 anos, a taxa foi de 0,7/100.000 (71% de redução em relação a 2003), e na faixa de 10 a 14 anos foi de 0,9/100.000 (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2013).

Entre os casos de Aids notificados pelo Sinan - Sistema de Informação de Agravos de Notificação, cuja categoria de exposição foi por transmissão vertical verifica-se que, em 2012, 41,8% dos casos foram identificados em menores de 5 anos. Observou-se uma queda na proporção de casos por transmissão vertical na mesma faixa nos últimos 10 anos; em 2003, essa mesma faixa correspondia a 63,8% desses casos. No entanto, analisado o mesmo período, aumentou a proporção de casos por transmissão vertical com 14 anos ou mais de idade (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2013).

A taxa de detecção de casos de Aids no Brasil no ano de 2012 em homens de 15 a 24 anos foi de 15,1/100.000 habitantes e de 8,6 em mulheres, apresentando uma redução entre a razão de sexos na mesma faixa etária desde o início de 2005. Desde 2008, o número de casos de Aids em homens jovens vem aumentando mais rapidamente que entre as mulheres, influenciando a razão de sexos, chegando em 2012 a 1,9 casos em homens para cada caso em mulheres (MS, 2013).

Destacando que em 10 anos, no Brasil, ocorreu o aumento de 67,8% na taxa de detecção de casos de Aids em jovens do sexo masculino e uma redução de 12,2% entre as jovens do sexo feminino (BRASIL, 2013). Do total de 8.622 casos de Aids no sexo feminino notificados no Sinan - Sistema de Informação de Agravos de Notificação - no ano de 2012, 91,2% possuem a informação da categoria de exposição. Dessas, 96,6% são em heterossexuais, 2,5% em UDI - usuários de drogas injetáveis, 0,8% ocorreram por transmissão vertical e 0,1% por transfusão (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2013).

De acordo com o Sinan-net (2014) da FMT-HVD – Fundação de Medicina Tropical Dr. Heitor Vieira Dourado, dos casos notificados na instituição, a Aids já atingiu 477 pessoas em Manaus de Janeiro a Maio de 2014, sendo 30 em gestantes e crianças expostas. Além disso, foram registrados 80 óbitos causados por Aids na mesma instituição e período.

Com o advento do tratamento antiretroviral houve mudanças em relação à mortalidade, ao prognóstico, à expectativa de vida e à manifestação de doenças oportunistas. Diferentemente do início da epidemia, em que a doença punha limites diversos no seu portador, atualmente, o acesso aos tratamentos, aos centros de assistência, etc., permitem a construção de sonhos e a possibilidade de concretizá-los. Exemplo disso são os vínculos afetivos e a vivência plena da sexualidade, bem como o desejo de ter filhos (GONÇALVES et al. , 2009).

## **2. COMPREENDENDO A MATERNIDADE**

### **2.1 O MOMENTO E O VALOR DO SER-MÃE**

Para a sociedade, de acordo com Maux e Dutra (2009), a mulher exerce uma personagem maternal de forma sacramentada, tida como natural. Quando crianças, as meninas são incentivadas a ter papéis ditos femininos, e na construção de sua subjetividade, elas internalizam tal identidade, tornando a maternidade um objetivo a ser atingido.

A maternidade em nossa cultura é muito valorizada. Muitas mulheres só se encontram realizadas efetivamente ao serem mães. Várias sonham e planejam esse momento antecipadamente. A trajetória sociocultural é histórica para cada ser humano. Granato e Aiello-Vaisberg (2003) recordam que a gravidez e a maternidade são acontecimentos da vida de uma mulher que repercutem e transformam suas vidas, do casal e da rede familiar e social. É através destes acontecimentos, também, que o ser humano tem a capacidade de continuar a sua espécie, fazendo com que o vínculo mãe-filho seja fundamental na constituição de ser de cada pessoa.

Como afirmam Almeida et al. (2010, p. 20), “a maternidade é um componente muito valorizado da feminilidade”; e nisso se aplica discutir as relações de gênero, identidades e atribuições de papéis. Para Louro (1997, p. 77), gênero refere-se “ao modo como as diferenças sexuais são compreendidas numa dada sociedade, num determinado grupo, em determinado contexto.” O que dizer de Helena Confortin:

O conceito de gênero tem o objetivo de chamar a atenção sobre a construção social dos sexos, sobre a produção do feminino e do masculino, não como algo dado e pronto no momento do nascimento, mas como um processo que se dá ao longo de toda a vida e vai fazendo com que as pessoas, os sujeitos, se tornem homens e mulheres de formas muito diversificadas, sempre de acordo com o que aquela sociedade, aquele momento histórico, a sua cultura, as suas relações étnicas, religiosas, de classe consideram, permitem e possibilitam (2003, p.109).

Diferentemente das relações de gênero, os papéis de gênero são as formas de manifestação ou representação social de ser macho ou fêmea, conforme Grossi (1998). Sendo a cultura fator extremamente importante para que determinado papel se manifeste em certo ponto de perspectiva. Segundo Sarbin (1986), o papel é proveniente da posição ocupada no campo social, podendo assumir uma nova posição neste lugar ao exercer um papel novo. Para cada papel desenvolvido existe uma expectativa, seja dos membros do grupo ao redor, seja própria do sujeito.

A maternidade é um momento de redefinição de papéis, pois a mulher uma vez filha, passa agora também a exercer o papel de mãe. Esta situação modificará da mesma forma a relação que possui com sua própria mãe, segundo Dias e Lopes (2003). O pensamento de que o amor de mãe é instintivo e inato pode ser questionado quando analisada a história da maternidade ao longo dos anos, tendo em vista que esse papel tem sofrido modificações. Pensando em um comportamento social ajustado a contextos sócio-históricos, transcendendo a questão biológica (BADINTER, 1985), percebe-se que em cada época surgiu um modelo de maternidade (NOVELINO, 1988).

Na França do século XVIII, começaram a ocorrer as primeiras transformações na imagem da maternidade. As mulheres queriam novos espaços e novos horizontes. Os filhos poderiam ser vistos como ameaças às suas liberdades. Também nesta época as crianças tiveram lugar mais centralizado na família, e estas estavam mais distantes da sociedade, buscando uma vida mais privada. No último terço deste século, houve uma mudança de mentalidade, onde colocaram a imagem da mãe relativizando o poder paterno com recomendações que essas cuidassem pessoalmente de seus filhos, sendo mães antes de qualquer coisa (DIAS; LOPES, 2003).

Logo mais tarde, obteve-se a concepção de amor-amizade entre os casais, tornando a mulher doce, sensata, amamentando seu filho por pessoal prazer. Passou— a partir daí -a possuir maior responsabilidade no que concerne a felicidade ou infelicidade de seus filhos. A partir do século XIX, a mãe passou a restringir cada vez mais a sua liberdade em favor da de seus filhos, passando a ter mais tempo para eles (BADINTER, 1985). Já no século XX, essa responsabilidade aumentou e evitar o papel materno poderia ter consequências relacionadas à condenação moral pela sociedade. O sentimento de culpa tornou-se também forma de condenação a quem não exercesse ou não soubesse exercer o papel materno com perfeição. O lugar social da mulher nos dias de hoje continua sendo a família. É lá que deve encontrar satisfação pessoal (NOVELINO, 1988).

Nossa cultura, de acordo com Novelino (1988), destaca aspectos de ser mãe como a gravidez, parto, amamentação, vínculo mãe-filho como um objetivo inevitável na trajetória de vida de uma mulher. A mãe torna-se uma fundamental para a família. Novelino continua seu comentário dizendo que pesquisas mostram que a mãe deve proporcionar aos membros uma família perfeita, onde o desenvolvimento do filho seja saudável e adequado. O perfil esperado de boa mãe pela sociedade é que esta tenha responsabilidade integral, amor incondicional, disponibilidade, devotamento, equilíbrio, bom senso e o vínculo que emprega com seu filho é imprescindível para o futuro deste. Falhas neste vínculo irão acarretar consequências negativas ao longo da vida.

Dauster (1983) já analisava a culpabilidade que recai sobre uma mulher casada e sem filhos, sofrendo o estigma de ser considerado “a figueira do inferno”, um símbolo da esterilidade em referência a imagens bíblicas retratadas nos discursos dos populares. Desta forma, mostra-se o valor simbólico que a maternidade possui dentro da construção da identidade feminina. A mulher que não pode ser mãe ocupa uma área na não legitimidade no mundo feminino. Elaboram-se desta maneira fronteiras, cativados. Não serem parecidas com as mães das propagandas de saúde acarreta, a todas que são diferenciadas, sentimento de menos valia, ampliando, assim, a discussão sobre a construção das identidades e como a Psicologia colabora para o fortalecimento desse tipo de sentimento.

Os cuidados que se destinam aos filhos, tanto à educação e prevenção com a saúde, é considerado ainda assunto das mulheres, da natureza do feminino, comentam Paiva et al. (2002). Afirmam ainda, que os homens não são incorporados como futuros pais. Viver subjetivamente o papel de tornar-se mãe é fazer com que a mulher se depre com novas realidades e a formação de uma nova pessoa dentro de si. Deve, assim, construir sentimentos em relação à gravidez, colocando-se nessa posição de tornar-se mãe, procurando esboçar o espaço que a criança ocupará na família e em sua relação com ela.

De acordo com Almeida et al. (2010, p. 20), a gravidez, que é uma das etapas do ser mãe, “é um fenômeno que representa uma mudança de papéis para a mulher na sociedade, gerando sentimentos dúbios e contraditórios”, muito relacionados a aspectos da realidade sociocultural, as suas relações interpessoais e suas experiências ou falta delas, dentre outros possíveis fatores. Os sentimentos podem ir desde alegria, satisfação à tristeza, medo e insegurança, chegando à vulnerabilidade emocional, comentam os autores.

De acordo com a autora D’abreu Frota (2012), as relações de gênero são construídas. Em nossa sociedade e cultura, a experiência do masculino e do feminino refere-se a significados bem particulares, encontrando representações nas práticas de brincadeiras e brinquedos infantis, também na mídia, na moda, dentre outros. A autora coloca que a própria ciência, nela inclui a Psicologia, ao discursar essas questões, legitima e dá credibilidade ao que é “natural” do homem versus o “natural” da mulher.

Pode-se perceber, então, algumas concepções que permeiam o campo social como a ideia de “privilégio biológico” do homem, e o parto e maternidade como “destino biológico” da mulher. Diante de processos sociais evidentes e de expectativas de papéis sociais distintos para cada gênero, D’abreu e Frota (2012) comenta que homens e mulheres acabam desenvolvendo expressões diferenciadas conforme o padrão social que recebem. Basear-se no ideal feminino e no ideal masculino pode trazer prejuízos sociais nas práticas de gênero nem sempre de forma evidente ou intencional.

## 2.2 AMAMENTAÇÃO E SUAS NUANCES

Neste contexto, cabe ressaltar outro grande aspecto da maternidade que se inicia logo após o nascimento do bebê, a amamentação. Pelos movimentos de olhar, tocar, beijar, acariciar, colocar o bebê próximo do corpo materno, essa fase pode ser considerada de grande importância para a construção do vínculo entre mãe e filho (CUNHA; SANTOS; GONÇALVES, 2012).

Alguns estudos mostram que a amamentação, assim como todo o processo de maternidade, não é meramente instintiva, mas um fenômeno complexo e altamente influenciado pelo contexto cultural, social e histórico, da onde a mulher-mãe-nutriz faz parte. Aproximadamente, logo após o século XVIII, na Europa, e do século XIX, no Brasil, inicia-se uma transformação na maneira de conceber o papel da mãe e a sua importância para a família e sociedade (MARQUES; COTTAR; PRIORE, 2011).

De acordo com os autores anteriormente citados, muitas publicações daquela época recomendavam às mães que desenvolvessem cuidados e amamentassem pessoalmente seus filhos. Desta forma, construiu-se a crença de instinto materno, do amor incondicional e oferecido espontaneamente. Com a colaboração dessas afirmativas e dessas concepções, do que venha a ser amamentação e o papel da mãe neste processo, foi provocada a influência negativa à mulher-mãe-nutriz a respeito do significado da prática de amamentar, devido à pressão que tais afirmativas exerceram sobre ela e da responsabilidade imposta. Surge assim o mito: mãe boa é a que amamenta (SILVIA, 1997).

O que a mãe percebe a respeito do que seja a amamentação vai além das limitações biológicas e do saber científico. A lactação tem participação em um contexto sociocultural, histórico e psicológico, mostrando ser um processo que pode adquirir diferentes significados para certa sociedade e para cada mulher. Os valores que esta possui sobre lactação são provenientes de crenças presentes em seu meio doméstico ou do serviço de saúde utilizado (CARRASCOZA et al., 2005). O que é dito e divulgado na mídia pró-aleitamento materno também influencia nas concepções que as mulheres constroem sobre a amamentação (PRIMO; CAETANO, 1999).

Em sua dissertação intitulada: *os significados da amamentação na perspectiva das mães* (2005), Gusman mostra resultados importantes em relação ao modo de percepção que as mães possuem sobre a assertividade que devem ter nesta fase da maternidade. A cobrança por acertar neste processo e a obrigação por amamentar provocam crenças de que não podem falhar e a culpa surge na maioria das falas maternas.

Gusman afirma que tanto sociedade, quanto a família, quanto os profissionais de saúde e a própria mulher-mãe cobram que esta tenha responsabilidade pelo aleitamento correto. Deste modo, o valor sociocultural que é adquirido à amamentação permeia o campo da mulher lactante, fazendo com que esta se sinta pressionada a desenvolver este processo perfeitamente, e caso não seja possível, o sentimento de culpa é uma consequência por não ter exercido seu papel de mãe, de acordo com o que lhe é demandado (MARQUES; COTTAR; PRIORE, 2011).

### **3. MÃE E SOROPOSITIVA: MAIS DESAFIOS**

Em 29 de julho de 2005, foi publicada a *Portaria Nº 34/SVS/MS* que regulamenta o uso dos testes rápidos para o diagnóstico da infecção pelo HIV (MS/SVS, 2006). O teste rápido, de acordo com o Portal da Secretaria de Políticas para as Mulheres (2013), tem sido o maior investimento do Ministério da Saúde para obtenção do diagnóstico durante o pré-natal na Atenção Básica de Saúde - ABS. A cobertura de testagem anti-HIV em gestantes (2010/2011) é de 84%. A meta do governo é oferecer o teste para 100% das gestantes até 2015.

O Ministério da Saúde resolveu através da *Portaria nº 2.415, de 12 de dezembro de 1996*, que para a prevenção da contaminação pelo HIV o aleitamento materno cruzado, quando uma nutriz amamenta o filho de outra mulher, não deve ser realizado, assim como as mulheres infectadas pelo vírus não devem amamentar seus próprios filhos - somente se adequadamente pasteurizado e como fator de sobrevivência. É sabido que o risco de transmissão pelo leite é de 7% a 22% (MS, 2002/2003). As mães consideradas em situações de risco para o HIV, antes de amamentarem, devem submeter-se ao teste sorológico através de aconselhamento pré e pós-teste. Situação de

risco caracteriza-se por uso de drogas injetáveis com compartilhamento de seringas/agulhas, transfusão de sangue, relações sexuais sem proteção, histórico de DST – doença sexualmente transmissível - desde 1980.

As parturientes que não passaram pela testagem durante o pré-natal devem ser submetidas ao teste rápido, cujo resultado é obtido em até 30 minutos. Caso seja positivo, deverá o Recém-Nascido ser encaminhado para acompanhamento clínico e laboratorial em serviço especializado de pediatria para acompanhamento de crianças expostas ao HIV, de acordo com a *Portaria nº 2104, de 19 de novembro de 2002*.

A taxa de transmissão vertical do HIV, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 20% e com o devido uso combinado de determinadas intervenções passa a ser reduzida para cifras menores que 1%. Cerca de 65% dos casos de transmissão materna acontece durante o trabalho de parto e 35% ocorrem durante a vida intra-uterina, em alto grau nas últimas semanas e gestação.

O uso de profilaxia com AZT – azidotimidina - oral deve ser iniciado a partir da 14ª semana de gestação e continuar durante o trabalho de parto e parto até o clampeamento (selar) do cordão umbilical, de acordo com as *Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antiretroviral em Gestantes*, elaborado pelo Ministério da Saúde (2002-2003). Com a introdução do AZT, mesmo que tardiamente na gravidez ou apenas no recém-nascido, até 48 horas após o parto a transmissão vertical é reduzida, comenta o *Protocolo de Terapêutica antiretroviral* (MS/SVS, 2004).

Em 2007, o governo brasileiro apresentou um plano para a redução da taxa de transmissão do vírus em mulheres chamado de Plano Integrado de Enfrentamento à Feminização da Aids e outras DST em comemoração ao Dia da Mulher. Para a prática do plano foi instaurado um Grupo de Trabalho Intersetorial formados por representantes do Ministério da Saúde com o objetivo de desenvolver estratégias para o combate, acompanhar as ações do Plano nacionalmente e apoiar os Estados nas implantações das ações (MS/SVS, 2012). Para enfrentar a transmissão vertical no Brasil, o UNICEF - United Nations Children's Fund - também tem empreendido diversas ações, entre elas, os seminários de Prevenção da Transmissão Vertical e da Sífilis em 14 Estados do Norte e do Nordeste brasileiro e o treinamento de mais 750 mil profissionais dessa região na realização da testagem rápida do HIV e sífilis.

É certo que, tanto no aspecto biológico quanto no social, houve avanços significativos nessas últimas três décadas e evolução positiva do tratamento. O vírus, antes se espalhando descontrolado no indivíduo portador, hoje com o amplo tratamento medicamentoso e assistencial, é capaz de ser controlado e, conseqüentemente, o portador pode desenvolver uma vida saudável (FERREIRA, 2003). No aspecto social, pelo pouco conhecimento anterior, segmentos da população eram discriminados e alvo de grande preconceito. A pouca informação sobre o assunto ou os equívocos constantes nela acarretavam crueldades às pessoas infectadas pelo vírus.

O avanço em relação à melhor compreensão dos tipos de transmissão e do conceito de vulnerabilidade ao vírus, porém, não foi o bastante para extinguir o sofrimento psicológico de muitos soropositivos diante do medo, da culpa e da perda. Pelo caráter predominantemente sexual da transmissão do vírus e o assunto sobre a sexualidade ser considerado até nos dias de hoje como tabu; pelos primeiros casos da doença terem sido notificados em grupos marginalizados da sociedade - como usuários de drogas, homossexuais e prostitutas; em um mundo que não respeita os desiguais, ter contraído HIV é passaporte para uma possível exclusão (FERREIRA, 2003).

Entende-se como estigma, de acordo com Goffmann (1980), um atributo social de desvio, onde uma identidade deteriorada é relacionada a um indivíduo em uma relação em que consiste a desvalorização. Dito de forma mais concreta, "o estigma é empregado por atores sociais reais e identificáveis que buscam legitimar o seu próprio status dominante dentro de estruturas de desigualdades sociais existentes" (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 16).

No caso das mães soropositivas, além de toda cobrança e posição que as pessoas em geral esperam de uma mãe, a possibilidade de transmissão do vírus ao filho pode acarretar momentos de ansiedade ao processo de maternidade, comenta Rigoniet al (2008). Inicia-se a maternidade na gestação e sentimentos ambivalentes são encontrados pela necessidade de adaptações psíquicas diante das transformações e do novo. De acordo com os mesmos autores, com a maternidade surgem novos arranjos psicossociais, mudanças de papéis, mudanças socioeconômicas, e relacionais.

Para mulheres não portadoras do vírus HIV, a maternidade é vista como algo socialmente desejado e estimulado. Em contrapartida, comenta Gonçalves

e Piccinini (2007), para as soropositivas o direito ao desejo de ser mãe é negado, e as que engravidam, são consideradas inconsequentes e cruéis pela possibilidade de transmissão do vírus.

Para Kwalombota (2002) mulheres que foram identificadas soropositivas na gestação apresentaram sinais de depressão maior e desordens somáticas, diferentes das que possuíam conhecimento prévio da condição de sorologia, reportando maior ansiedade de contaminação do bebê. Percebe-se, assim, o momento de conflitos psicológicos e reorganização de vida que as mulheres passam logo em suas gestações.

Além desses fatores, de acordo com Santos e Júnior (2010), o desejo de maternidade entre os soropositivos pode ser reprimido pelo ato de estigmatização da epidemia e pela sociedade em razão da condição de infectado. Segundo Silva et al. (2006, p. 479) “o desejo de ter filhos não se resume a uma vontade pessoal ou a uma decisão individual, mas é modelado por normas sociais mais amplas”.

Outro fator para uma possível repressão do desejo é a preocupação de alguns profissionais de saúde com o controle técnico da epidemia que ignoram esse desejo expresso pelas mulheres. Ayres (2004) comenta que muitas vezes, as falas dos profissionais de saúde são normativas e prescritivas, não indo em direção aos projetos de felicidade das pessoas. As falas desses permeadas de crenças e significados constituídos ao longo de suas vidas interferem na abordagem sobre reprodutividade e maternidade dos seus pacientes.

É esperado que as vulnerabilidades contextuais diante da infecção pelo HIV em associação ao gênero feminino exercem importante papel para apreender a forma como a mulher-mãe infectada adapta-se à maternidade de modo geral. Ao observar o significado da não amamentação para as mães soropositivas, encontrou que este fato constitui razão de conflitos internos para a mãe e recai diretamente na reestruturação do vínculo mãe-filho. Desta forma, a identidade da mulher- mãe soropositiva sofre abalo pelo signo da Aids, tornando-lhe mais visível o fato de estar doente (SANTOS; JÚNIOR, 2010)

É importante e necessário conhecer e compreender os significados que as mulheres soropositivas e mães atribuem à maternidade e as repercussões desta em suas vivências, além do modo como isso é inserido na dinâmica de

suas relações. Sabe-se que falar sobre qualquer questão da existência pode suscitar um novo sentido ao sujeito, e dessa forma, para elas.

#### 4. A FENOMENOLOGIA-EXISTENCIAL E O MÉTODO FENOMENOLÓGICO

Para poder compreender o percurso dessas mães, faremos uso do paradigma da fenomenologia. Iremos caminhar sobre os fundamentos da fenomenologia aplicados à pesquisa qualitativa, que nos ajudarão a apreender o fenômeno trabalhado neste estudo.

É de fundamental importância começar por conceituar a fenomenologia. Como o próprio fundador da mesma disse, é uma volta ao mundo vivido, ao mundo da experiência, o ponto de partida de todas as ciências (HUSSERL, 1986). Essa definição nos oferece o entendimento que a fenomenologia busca compreender os significados da experiência vivida, e nesse caminho, o pesquisador é direcionado para o fenômeno investigado.

Enquanto método científico, a fenomenologia teve sua origem em Husserl, e segundo AmatuZZi (2009, p. 97), “volta-se para uma experiência específica e situada que se recebe por meio de um depoimento experimental depois trabalhado de forma sistemática nos moldes como se costuma fazer em procedimentos científicos”.

Voltando um pouco na história, observamos que a palavra *fenomenologia* já havia sido proferida por filósofos anteriores a Husserl, como por Franz Brentano<sup>3</sup> (1838-1917), mas foi Edmund Gustav Husserl (1859-1938) que estabeleceu o pensamento que levaria o nome de Fenomenologia. Para este, a ciência positivista da época reduzia-se ao empirismo. Realizavam descrições de experiências sucessivas sem questionar a suas essências. Sentia-se testemunhando uma falta de rigor da filosofia como ciência. Neste caminho, ele propôs uma *volta às coisas mesmas*, retornar àquilo que se apresenta, tal como ele se apresenta<sup>4</sup> (COLPO, 2013; IEZZI, 2013).

No interior do movimento fenomenológico,

---

<sup>3</sup>Este propunha um novo método de conhecimento do psiquismo humano, diferenciando os fenômenos psíquicos, que possuem intencionalidade, dos fenômenos físicos (IEZZI, 2013).

<sup>4</sup>Assumindo o sentido etimológico da palavra *fenômeno* ressaltada por Heidegger em *Ser e tempo* (2009) indicando *fenômeno* como: o que se revela, o que se mostra por si mesmo.

Vários outros aspectos ou setores da experiência foram sendo abordados. Heidegger (1995) voltou-se para o esclarecimento do ser e da existência; Scheler (1994) abordou os valores; Merleau-Ponty (1942/1972), o comportamento humano; Jaspers (1913/1979) inovou a visão da psicopatologia; Buber (1977), embora não fizesse parte do grupo original, descreveu fenomenologicamente o encontro humano (AMATUZZI, p. 96, 2009).

Em "Ser e Tempo", Heidegger (2002) chama a atenção do ponto de partida em que a abordagem fenomenológica centra-se na questão do Ser. Através do próprio homem, o filósofo aponta que esse é o caminho pelo qual o Ser se dá a conhecer. Para que o homem revele-se a si mesmo, ele precisa colocar-se em solidão, cujo objetivo é interrogar-se, surgindo à reflexão sobre ele mesmo. Desvendar o ser em si mesmo, partindo da existência humana (*Dasein* ou *Ser-aí*) é o objetivo da reflexão filosófica deste autor.

Dessa forma, na obra citada, Heidegger propõe a analisar de que maneira o ser humano vivencia a experiência no momento que toma consciência do seu estar-lançado-no-mundo. O conceito de mundo abrange tudo que existe na natureza assim como toda e qualquer forma de produção artística ou científica. Estamos sempre junto ao mundo e existimos sempre em um mundo.

Ser, para Heidegger, significa o modo como algo se torna manifesto e compreendido, sendo designado como ser-aí ou ser-no-mundo, e tendo suas características fundamentais denominadas de ontológicas ou existenciais. Ainda, tudo o que o homem percebe de imediato é ôntico e dizem respeito ao ente – tudo o que compreendemos, com o que ou quem nos relacionamos. Somos os próprios entes, ser-no-mundo, ser-aí. (SALES, 2008).

Ser-no-mundo, para Heidegger (2002), significa uma unidade indissociável. O homem é lançado no mundo e estabelece com ele uma relação de pertencimento. Não há, portanto, dissociação entre homem e o mundo.

Analítica do ser-aí (*Dasein*) é uma análise dos existenciais, ou seja, das estruturas ontológicas de ser do ser-aí. Heidegger debruça sobre os

existenciais, ou seja, estruturas de possibilidades, que formam o ser-aí como: a compreensão; as disposições afetivas; a queda (impropriedade); a angústia; a temporalidade; a finitude, a cura, entre outros (COLPO, 2013).

A existência do *ser* abre-se ao mundo, sendo um *ser* de possibilidades, que pode tornar-se o que deseja. Essa abertura manifesta-se através de uma afetividade ou disposição; como uma compreensão; e como linguagem. São suas características existenciais, tendo a última – a linguagem – como característica primordial, onde todos os outros modos de ser estão conectados. Entende-se, portanto, que é possível compreender o modo de *ser* do homem através do seu discurso (HEIDEGGER, 2002; SALES, 2008). Assim, o discurso permite transmitir vivências, sentidos e informações do âmago do sujeito. É na abertura que se encontra as emoções, o lazer, o trabalho, crenças e outros aspectos da existência.

Pensando como método científico, a abordagem fenomenológica não pretende verificar, mas construir uma compreensão de alguma coisa (IEZZI, 2013). Silva (p. 139, 2009) conclui que a fenomenologia “trata-se, pois, de uma ciência que se centra na relação indissociável entre sujeito (uma consciência que se volta a) e o objeto visado pela consciência (o que se revela a esta)”.

Entender todo e qualquer fenômeno é o que pressupõe a Fenomenologia, mas daí possibilitar a percepção de um significado dos mesmos ao sujeito é o grande desafio. Neste sentido o método fenomenológico fornece subsídios que contribuem para que o homem torne-se um *ser-no-mundo*<sup>5</sup> em toda sua plenitude (FORGHIERI, 2011). A Fenomenologia enquanto método procura, de acordo com Husserl (1980, p.65) “investigar o caráter da consciência (o conhecimento), como intencionalidade, como direção aquilo que não é a própria consciência”, o que é colocado como “dar sentido”.

Dessa forma, o método fenomenológico tem sua *práxis* científica orientada à análise compreensiva do fenômeno, tendo que a expressão *compreender* implica tornar explícito o que se mostra oculto (IEZZI, 2013). Desta maneira, há a preocupação de se trabalhar com a natureza do fenômeno como significativamente experienciado. O homem procura compreender sua

---

<sup>5</sup>Expressão utilizada neste estudo para traduzir *Dasein* (*ser-aí*), termo cunhado por Heidegger para compreender o homem como um ente aberto ao ser. O *ser-no-mundo*, o qual sempre vive em relação com alguém ou algo, de acordo com Forghieri (2012).

própria vida e em algumas situações não consegue, pois se coloca alheio ao seu próprio existir. Em contraponto, Forghieri (2011, p.35) afirma “minha vida, entretanto, é minha e não posso passar ao lado como se ela não me dissesse respeito”. E é este comprometimento consigo mesmo e com o que está em volta que é um dos pontos de partida da Fenomenologia, uma vez que toda sua vida só é autenticamente humana quando ele próprio vive. Cada pessoa é única, singular, carregadas de experiências significativas que podem ser desveladas reflexivamente (IEZZI, 2013).

Com o intuito de compreender as respostas para nossas indagações em relação aos aspectos que permeiam o cotidiano dessas mães soropositivas é necessário de acordo com Viana (2004) perceber os significados que se encontram no conjunto de sentido da dimensão humana. A compreensão não está arrolada apenas à noção que tenho da experiência do outro, mas em apreender que cada vivência é atribuída de significado único e particular.

O método costumeiro de investigação da fenomenologia é a redução fenomenológica ou *epoché*. Sendo o fenômeno aquilo que segundo se manifesta imediatamente na consciência, alcançado por uma intuição antes de toda reflexão ou juízo, o recurso utilizado para se chegar à essência deste propriamente dito denomina-se redução fenomenológica, que “pode ser sintetizada em dois princípios um negativo, que rejeita tudo aquilo que não é apodicticamente verificado; outro positivo que apela para a intuição originária do fenômeno, na imediatez da vivência” (FORGHIERI, 1993, p. 15).

“O exercício da fenomenologia implica numa experiência singular, pouco usual: a suspensão de todo e qualquer juízo a respeito do fenômeno para o qual a nossa consciência se volta. Deixar de lado todo conhecimento ou crença a respeito do fenômeno pesquisado, como se dele nada soubesse, como se nunca tivéssemos passado pela experiência de amar, de nos envergonharmos, de ter sofrido alguma violência ou ter sido violento, por exemplo. Como se fosse a primeira vez que entramos em contato com o fenômeno sobre o qual nos debruçamos” (SILVA, p. 139, 2009).

O existir humano deve ser apreendido considerando os três aspectos do “mundo”: o circundante, englobando a adaptação e o ajustamento; o humano,

que se concretiza nas relações e influências mútuas entre as pessoas; e o próprio, que é o pensamento e transcendência da situação imediata (FORGHIERI, 2011).

Assim, para compreender o vivido é necessária a imersão naquilo que o outro fala, pois é a partir daí que poderemos na condição de pesquisadores, percebermos a dimensão do que está sendo dito e, dessa forma, apropriarmos da interpretação que o outro, enquanto ser-no-mundo faz de si mesmo e da situação vivenciada. Embora não desconsideremos o aspecto objetivo, a descrição fenomenológica se centraliza na experiência vivida pelo sujeito.

Uma das técnicas básicas adotadas em pesquisa fenomenológica é a entrevista aberta com pergunta norteadora ou disparadora. Esta proposta é originalmente criada por Amatuzzi (1993) e seu objetivo é colocar o sujeito em contato com suas experiências, favorecendo a descrição delas e facilitando ao pesquisador alcançar os significados do vivido para o sujeito (MACEDO; CALDAS, 2011).

Sob o ponto de vista fenomenológico, a entrevista procura compreender o sentido do comportamento, efetuando a leitura da verdade, na qual

O objeto deve ser descrito como se o descritor não soubesse absolutamente nada a seu respeito, deixando de lado suas preferências, memórias sugeridas pelo objeto em descrição, desejos, imaginações e valores. Também não estaria preocupado em descobrir as causas do objeto ou as justificativas de sua existência. (GOMES, p.3 1997).

Segundo Carvalho, através da entrevista fenomenológica,

Há que se chegar à compreensão do problema fundamental do cliente, projetando sua vida para um mundo que não é soma de gestos e sons e multiplicação de palavras, mas engajamento contínuo e ininterrupto às solicitações e exigências da vida cotidiana pelo gesto lingüístico, uma necessidade permanente de instituição do espaço humano e social, um estar presente no mundo, nas coisas, no outro, na vida familiar e de trabalho, em todas as tarefas necessárias a uma história vivida, em todos os movimentos e gestos necessários à instituição do espaço. (CARVALHO, 1991, p. 51).

A entrevista sob o olhar da fenomenologia procura perceber o sentido do comportamento, efetuando a leitura da verdade, que culmina em ter uma visão de unidade e totalidade, visão de ultrapassagem do pensamento objetivo situando os comportamentos para além de conteúdos particulares motores e visuais, é a “mostração de sua totalidade e não de seus fragmentos” (CARVALHO, 1991).

Outra técnica, de acordo com Macedo e Caldas (2011), é a narrativa do pesquisador, que se revela como comunicação da experiência. Traduzir a experiência em primeira pessoa permite ao pesquisador acesso à experiência intersubjetiva vivida na relação dele com o sujeito da pesquisa, favorecendo recuperar o sentido da experiência

A fenomenologia tenta captar, então, o acontecer experiencial tal como o sujeito o manifesta por sua expressão verbal ou escrita, objetiva ou subjetiva. Pela fenomenologia tentamos indagar os modos de manifestação de um determinado fenômeno, examinando em seguida o significado e sentido que esse fenômeno possa comportar, tal como ele é apreendido pela análise reflexiva (TENÓRIO, 2003).

A Psicologia em seu processo de desenvolvimento enquanto ciência tem enveredado por vários caminhos para ser considerada ciência. Assim, vemos desde a criação do primeiro laboratório de Psicologia às atuais vertentes uma busca contínua por cientificidade e reconhecimento de sua produção. Contudo, “tem se mantido presa a estudos que não possibilitaram o conhecimento do homem” (VALLE, 1997, p.28).

Na tentativa de suprir a lacuna existente Castro (2009) ressalta que surge a proposição de uma psicologia de base fenomenológica, que focaliza o fenômeno como único e isolado, desvendando-o tal como se mostra e desapropriando-o de qualquer teoria a seu respeito. O fenômeno passa, então, a integrar a consciência e o objeto, unidos no próprio ato de significação, em conjunto com a intencionalidade, que é, basicamente, o ato de atribuir um sentido, sendo este o responsável pela unificação da consciência e o objeto, o sujeito e o mundo. Por esse motivo opto pelo método fenomenológico que possibilita investigar a vivência das pessoas nas diferentes situações e assim chegar à compreensão dessa pessoa (VALLE, 1997).

De acordo com Amatuzzi (2009), uma pesquisa psicológica e fenomenológica deve seguir os seguintes passos para ser bem conduzida:

1. Delimita-se o objeto (campo da experiência) a ser estudado e o tipo de olhar que se pretende lançar sobre o mesmo;
2. Encontro concreto com o fenômeno: imersão e convívio. Pensa-se no acesso à experiência e na escolha do registro desse encontro;
3. Análise do conteúdo. No primeiro momento procura-se obter uma visão global do material; no segundo momento há uma busca dos eixos de significado (unidades de significado) de todo o material coletado ou produzido e suas articulações em categorias de análise junto com um texto unificado e consistente (resultado da pesquisa), mas ainda não é a conclusão;
4. Com o resultado anterior, inicia-se uma construção de interpretação mais abrangente do fenômeno. É uma possibilidade de compreensão, é a teoria, a conclusão,
5. Comunicação da pesquisa - encontro com a comunidade científica ou outros.

## **CAMINHO METODOLÓGICO**

### **PARTICIPANTES**

Foram consideradas participantes mães soropositivas cujo diagnóstico de transmissão vertical tenha sido comunicado há pelo menos 12 meses, permitindo a participante externar sua fala com maior amadurecimento de sua experiência. Realizamos entrevistas abertas com seis mães, possibilitando que as mesmas relatassem de forma rica sua vivência. Cumpre lembrar que as metodologias qualitativas privilegiam as falas dos sujeitos, que são interpretadas pelo pesquisador e sustentadas não por critérios numéricos (frequência), mas pela qualidade das vivências reportadas pelos atores sociais e pelos sentidos e plausibilidade interpretados ali. Neste tipo de metodologia não se busca projetar resultados para a população, o número de participantes geralmente é pequeno. Além de não poder ser mensurados traços subjetivos e suas peculiaridades, pois a realidade e o participante são indissociáveis. Não exigindo, portanto, um quantitativo elevado de participantes.

### **LOCAL**

As entrevistas foram realizadas tanto nas dependências da Fundação de Medicina Tropical – AM haja em vista que é uma instituição referência no atendimento aos soropositivos, com a devida aprovação desta instituição, quanto na Associação de Apoio à Criança com HIV (AACH) – CasaVhida. Aquela é destinada a desempenhar três funções básicas: prestar assistência à saúde; desenvolver pesquisa científica; e contribuir para a formação dos recursos humanos nas áreas de doenças tropicais. A CasaVhida é uma Organização não Governamental que atende sob forma de acolhimento institucional crianças soropositivas. Esta funciona também como creche e conta com uma infra-estrutura especialmente planejada para atender esses menores. Inicialmente, o estudo se daria apenas na FMT-AM, porém devido às dificuldades relacionadas ao acesso às mães e à aceitação de participação

destas ao estudo foi necessário buscar outro centro de referência onde o acesso fosse mais prático.

## **OBTENÇÃO DOS DADOS**

Inicialmente foi solicitada permissão das instituições citadas, através da carta de anuência, para a minha entrada e acesso as mesmas. Houve levantamento do quantitativo de mães com histórico de transmissão vertical assistidas nas instituições. Foi apresentado às participantes da pesquisa o objetivo e a relevância da sua participação, buscando manter um clima agradável e respeitoso entre mim e as participantes, solicitando participação voluntária na pesquisa através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A partir da assinatura de aceitação, realizei uma entrevista áudio-gravada com as participantes.

A entrevista contou com a seguinte questão norteadora: *“Gostaria que você me dissesse o que sentiu e pensou ao ser comunicada do diagnóstico de transmissão vertical”*. Ocorreram, então, alguns desdobramentos que permitiram às participantes narrar significativamente suas experiências. Isto possibilitou colocar-me na condição de ouvinte, intervindo quando necessário, com o objetivo de esclarecer, informar ou facilitar as expressões oriundas das participantes da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas individualmente com cada mãe, sem limite de tempo pré-estabelecido para que estas pudessem sentir-se livres para relatar o seu mundo vivido. Todas as entrevistas foram audiogravadas e transcritas na íntegra com o propósito de preservar a forma como o sujeito expôs sua vivência. De acordo com Valle (1997), a descrição fenomenológica deve retratar e expressar a experiência consciente do sujeito e, portanto, deve ser considerada rigorosamente na sua forma original, na linguagem espontânea do sujeito. Como forma de resguardar as identidades.

## **CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO**

A inclusão dos sujeitos na pesquisa seguiu os critérios a seguir: mães soropositivas que se encontrassem na situação de terem transmitido o vírus HIV ao (a) filho (a) pela forma vertical, ou seja, de mãe para filho (a); a comunicação do diagnóstico deveria ser de pelo menos 12 meses; a escolha dos sujeitos deveria ser independentemente de estado civil, número de filhos, doenças e tratamentos, religião; todos deveriam possuir capacidade de comunicação oral preservada. Como critérios de exclusão foram tomados: não responder aos critérios de inclusão, bem como os que desistissem de participar no decorrer da pesquisa.

## **CUIDADOS ÉTICOS**

Para a obtenção das entrevistas, inicialmente, pedimos autorização, anuência das instituições. O estudo foi submetido e aprovado pela CONEP ligada ao CNS. Apresentou-se às participantes da pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a normatização existente na Resolução 196/96 do CNS, explicitando o objetivo da pesquisa e da importância das suas contribuições. Obtivemos, dessa maneira, a assinatura das participantes, assim como também a autorização para a realização da gravação da entrevista. Cumpre ressaltar que mediante a necessidade, às participantes foram prestados esclarecimentos e orientação acerca do processo e explicado que, se no decorrer do mesmo, as participantes precisassem de acompanhamento psicoterápico eu me responsabilizaria por oferecer este acompanhamento.

## **ANÁLISE DOS DADOS**

As entrevistas foram transcritas na íntegra com o propósito de preservar a forma como as mães expuseram sua vivência. De acordo com Valle (1997), a descrição fenomenológica deve retratar e expressar a experiência consciente do sujeito e, portanto, deve ser considerada rigorosamente na sua forma

original, na linguagem espontânea do sujeito. Como forma de resguardar as identidades.

Utilizamos para leitura dos dados a análise compreensiva e seguimos as orientações de Martins e Bicudo (1994) que preconizam: transcrição literal de todas as entrevistas; leitura preliminar de cada entrevista com o intuito de se alcançar uma compreensão global e intuitiva de seu modo de existir durante suas experiências, ou seja, trata-se de uma leitura atenta dos depoimentos sem buscar ainda qualquer interpretação ou identificar qualquer atributo ou elemento, a fim de chegar ao sentido geral do que está descrito; releitura reflexiva de cada uma das entrevistas com o objetivo de apreender significados na descrição, dentro de uma perspectiva, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado, envolvendo-se e distanciando-se quantas vezes forem necessárias, encontrando as Unidades de Significado; e buscar a convergência das unidades significativas para se chegar a uma descrição da vivência do sujeito que englobasse a todos, constituindo desta forma as categorias temáticas.

Após a análise individual de cada transcrição, são buscadas as convergências ou invariantes, o aspecto comum que permaneceu em todas as transcrições das entrevistas, construindo as categorias de análise. Devem-se levar em consideração as divergências – aspecto incomum nas falas das participantes - e as idiossincrasias - maneira de ver, sentir, reagir peculiar a cada pessoa- de modo a apreender o fenômeno em toda a sua complexidade. Considerando o objetivo da pesquisa, a compreensão do vivido a partir do discurso das participantes e o método a ser utilizado – o fenomenológico, a análise dos dados foi efetivada a partir dos pressupostos da Psicologia Fenomenológico-Existencial.

## **NO ÂMBITO DA COMPREENSÃO**

Partimos para a análise fenomenológica dos relatos das mães em direção à compreensão do fenômeno: o percurso de vida percorrido por mães portadoras do HIV após transmissão vertical do HIV. Embasados na metodologia fenomenológica, como mencionado no capítulo anterior, após termos passado por todas as etapas da análise, chegamos às categorias refletidas à luz da fenomenologia-existencial.

### **APRESENTANDO AS MÃES: MULHERES GUERREIRAS**

Seis mães, seis mulheres e seis crianças. Seis circunstâncias que convergem para experiências semelhantes. Seis histórias de vida que, apesar de suas particularidades, idiosincrasias registram uma vivência em comum: a transmissão vertical do vírus HIV. Todas convivem com a transmissão, apesar da temporalidade distinta.

A fim de preservar a identidade de todos os envolvidos e citados neste trabalho, seus nomes verdadeiros são mantidos em sigilo e substituídos por outros fictícios. Podendo a escolha ser aleatória, preferi adotar nomes relacionados às histórias narradas por elas e ao entendimento que adquiri ao ouvi-las: de que essas são verdadeiras guerreiras. Escolhi, desta forma, nomes de mulheres guerreiras da história do mundo: Tamara, Budica, Fu-Hao, Ah-Hotep I, Zenóbia e Artemísia I.

### **CATEGORIAS QUE EMERGIRAM DOS RELATOS DAS MÃES**

#### **1. DIANTE DA FACTICIDADE**

O HIV e a Aids, além de doenças crônicas, ameaçam a vida, revelando a finitude do ser-aí-com-HIV. Conviver com a doença simboliza sofrimento, dor, ansiedade, morte, perigo para aqueles que não convivem e muitas vezes para os que convivem.

## 1.1 A ORIGEM DO CONTÁGIO

São diversas as circunstâncias de descoberta da condição de ser soropositiva em relação às mulheres entrevistadas. Entretanto, a infecção pelo vírus ocorreu, invariavelmente, na grande maioria das entrevistadas por meio da transmissão sexual.

**Tamara** - seu contágio deu-se através de relacionamento sexual com o primeiro homem de sua vida. Este não revelou sua condição sorológica positiva, engravidando-a. Tamara conta não ter feito o pré-natal da forma correta. Após a morte de seu marido, acreditando que ele tinha câncer – pois foi o que a família do marido informou. Tamara voltou ao interior do Amazonas, onde nasceu, e relacionou-se com outra pessoa. Teve dois filhos que morreram nos primeiros meses de vida, porém já na segunda gravidez descobriu sua condição de soropositiva. Realizou o teste de HIV na primeira filha e confirmou-se a transmissão vertical. Teve mais uma menina, que pelo tratamento antiretroviral, não nasceu com o vírus. Atualmente, sua primeira filha, também soropositiva, é uma adolescente de treze anos, que mora com os avós maternos no interior. Judite mora com seu novo companheiro e sua filha mais nova em Manaus.

**Zenóbia**– seu contágio, assim como Judite, deu-se através de relacionamento sexual com o primeiro homem de sua vida. Mas diferente desta, realizou o pré-natal, submetendo-se ao teste de HIV duas vezes, porém o vírus não foi constatado. Teve seu filho, amamentou-o e este adoeceu por pneumonia. Desta forma, tendo a criança sido internada, a mãe foi submetida a um novo teste e o resultado acusou sorologia positiva para o HIV.

*“Foi na gravidez que eu descobri, na segunda gravidez. Quando eu tive meu primeiro marido, porque foi meu primeiro homem, né. Ele tinha três filhos. Aí ele nunca me falou que tinha HIV [...] Aí depois que ele faleceu, eles só falavam isso, né, que ele tinha câncer. Aí eu fui morar no interior, e no interior eu conheci outra pessoa. Aí eu engravidei dele. Aí eu fui fazer o pré-natal e eu fiz (o teste) nos três bebês. Um deles é a menina de três anos (com o vírus) e os outros dois morreram.” (Tamara)*

*“Fiz pré-natal. Fiz dois testes de HIV e não deu. Aí eu vim pra casa e amamentei. Aí passou um tempo e ele (filho) foi internado com pneumonia. Foi quando eu descobri...” (Zenóbia)*

**Artemísia I** – seu contágio deu-se por transmissão via sexual. Teve três parceiros sexuais. Com o primeiro companheiro, gerou dois filhos. Com o segundo, gerou um filho. Com o último companheiro e atual marido gerou uma filha. No segundo filho gerado, realizou pré-natal normalmente, porém o resultado demorou a ser entregue, tomando consciência apenas quando já estava amamentando a criança. Funcionários do hospital realizaram visita a sua casa e pediram para ela parar de amamentar, pois o resultado dera positivo para HIV. Realizando o teste no menino, não se confirmou transmissão vertical, ele não havia adquirido o vírus. Realizado testes nos primeiros dois filhos, também deram resultado negativo. Atualmente, a filha mais nova tem seis anos de idade. Sua concepção foi um acidente, diz Artemísia I. Apesar de todos os cuidados com o parto e a amamentação, o diagnóstico de transmissão vertical foi confirmado. Sua caçula é portadora do vírus HIV.

*“Aí passou o tempo e conheci o pai dela, com ele já to seis anos. Agora, a gravidez da L. (filha com vírus), foi um acidente, porque eu me preveni pra não ter, porque eu sei o que eu sofri.” (Artemísia I)*

**Ah-Hotep I** - seu contágio também ocorreu por via sexual. Acredita ter sido infectada pelo marido. Tem três filhos com o mesmo, mas apenas o menino de três anos, o filho do meio, é quem convive com o vírus. O filho caçula passou pelo tratamento ainda antes de nascer e não foi infectado.

*“Quando eu descobri que o M. (filho) tinha, ele já estava com quase três anos. Fazia três anos que eu tinha. Fiz o pré-natal todinho dele e não deu nada. Acho que peguei depois que ele nasceu. Porque ate então, quando eu descobri, ele ainda mamava. Então pode ter passado pela amamentação. Foi ele (marido) quem passou pra mim. Pra ele acho que foi mais complicado. Porque ele trouxe isso pra casa. E ele que ficou doente com o bebê. Ficou muito tempo internado.” (Ah-Hotep I)*

**Fu Hao**– seu contágio ocorreu por via sexual. Tem dois filhos mais velhos, que não convivem com o vírus. É solteira e vive com os três filhos. A filha caçula de nove anos é soropositiva. Tem contato frequente com o pai, e este não realizou o teste até o momento. Fu Hao acredita que por resistência.

*“Eu não sabia que eu tinha ai eu peguei e fiquei grávida dela. Aí eu tive ela, tudinho. Dei mama pra ela. Eu já tinha, mas não sabia. Depois, quando eu sube. A minha mãe disse que era pra eu fazer (o teste) nos outros. Pra ver se tinham também. Aí a gente foi fazer. Graças a Deus que nos outros não tinham. Só ela [...] Acho que eu peguei essa coisa, porque eu fazia programa lá no centro. E eu acho que foi uma pessoa lá que...” (Fu Hao)*

**Budica** – não sabe como aconteceu o contágio. Seu marido é pai dos seus dois filhos, sendo que um convive com o vírus há 13 anos. Seu marido não é portador do vírus.

*“Na questão, o meu filho, na realidade, ele adoeceu, mas nesse momento não conseguiram diagnosticar ele. Aí eu tive que adoecer, cair. E através de mim souberam que eu era portadora do vírus, e aí, então, eles se certificaram com os dois.” (Budica)*

## **1.2 RE-AGINDO: A IMPACTANTE COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO**

A rotina de comunicação de diagnósticos é intensa na FMT-HVD. Ao passar pela triagem, o usuário é encaminhado ao CTA para aconselhamento pré-teste, sendo direcionado logo em seguida à realização de exames, dentre eles o de HIV. Sendo o diagnóstico positivo para esta doença, o usuário retorna ao CTA para o aconselhamento pós-teste, direcionando-o, então, para seu médico infectologista de referência.

Questionadas sobre o momento da descoberta do diagnóstico de transmissão vertical do HIV, as entrevistadas foram lançadas em uma temporalidade distinta. Período divisor de águas em seus percursos existenciais. Relembra a ocasião onde sentiram a doença fazer parte de suas vidas, da dinâmica familiar, dos seus mundos – a facticidade do adoecimento.

As reações misturam-se em nervosismo, desorientação, tristeza, desespero, pavor. Imediatamente, após a surpresa inicial ocorre o pensamento sobre a finitude, o limite humano, a morte. E isso incomoda, aterroriza, traz a possibilidade de perda. O mundo idealizado sofre mudanças.

*“Eu fiquei triste. Mas... Eu não podia fazer nada, né. Já tinha acontecido... Quando eu sube assim... Dá aquelas loucuras na gente... Se matar... Eu não queria não.”* (Fu Hao)

O recebimento da notícia de soropositividade bem como a assimilação de transmissão vertical, dessa nova condição, trata-se de uma aquisição de um novo saber sobre si mesma. A facticidade lança as mulheres-mães no mundo independentemente de suas vontades, condição existencial essa que as expõe a situações não planejadas, não esperadas, as quais as fazem existir por meio de idéias e sentimentos acabados, como um ser exilado em si mesmo (HEIDEGGER, 2002), onde às vezes, a morte parece ser a melhor opção. Dessa maneira encontrava-se Fu Hao no relato acima. Impotente, tendo que viver no seu novo universo, na sua nova condição.

*“Fique arrasada, sem chão mesmo. Porque na minha família, minha mãe nunca conversou sobre nada e na escola nunca falaram sobre camisinha. Aprendi com a vida mesmo. Ninguém me explicou que era possível perder a virgindade e pegar o vírus, foi horrível. Eu pensei em tirar. Não queria mais isso pra mim de novo. Porque por mais que é grande as chances dela (filha) nascer sem o vírus, você fica pensando... Que pode passar pra ela.”* (Zenóbia)

*“Eu senti a coisa mais triste do mundo. Como se tivesse perdido um pedaço de mim mesmo, que foi um momento que eu nunca vou esquecer [...]. E quando soube que tava grávida eu ficava preocupada, “será que vai nascer com o vírus?””* (Artemísia I)

Forghieri (2011) revela que a angústia é o modo mais originário e profundo de nosso existir cotidiano, caracterizando o que denomina como a maneira preocupada de existir. Esta consiste em sentimento global de

preocupação, que varia desde uma vaga sensação de intranqüilidade, por termos de cuidar de algo, até uma profunda sensação de angústia, que chega a nos dominar por completo, conforme se pode perceber nos discursos dessas mulheres.

A maneira preocupada de existir é temporal, ocorre tanto em fatos presentes, como através de uma lembrança de algo que já passou, ou por receio do que há de vir. Sentimentos de frustração e contrariedade advindas de uma depressão ou raiva são também manifestações preocupadas do ser-aí.

Zenóbia, desinformada a respeito dos cuidados da vida sexual, observa sua vida vulnerável. Todas as fantasias de uma jovem de menos de 20 anos, vinda do interior e sua compreensão sobre sua primeira experiência sexual, tornam-se vazias. Zenóbia tem um filho que também convive com a doença, e agora se encontra grávida novamente. Depois de tanto sofrimento, não imaginava passar pela mesma experiência. Pensou em abortar. Apesar da grande probabilidade do tratamento antiretroviral impedir a transmissão, o mínimo de chance a deixava angustiada.

Nessas vivências cotidianas está presente o fechamento, que é a vivência de uma situação da qual não se pode fugir, onde inclusive está presente o auto-esquecimento, caracterizando a inautenticidade, o cair do ser-no-mundo na impessoalidade (HEIDEGGER, 2002). De certa forma semelhante à Zenóbia, Artemísia I no momento em que se descobriu grávida, a maior parte de suas preocupações relacionava-se ao vírus presente em seu corpo e na chance de transmiti-lo ao seu filho. Talvez pensando na possibilidade infeliz de transmitir a outro ser a dor que também sentiu, pois já ficara sem uma parte dela mesma no tempo em que se descobriu soropositiva.

Já para algumas entrevistadas, a informação do diagnóstico de contágio pessoal veio juntamente com a de transmissão vertical do vírus para o (a) filho (a). Nas narrações das mesmas, foi verificado que estas se submeteram ao pré-natal, realizando assim o teste de HIV, mas este não acusou diagnóstico positivo. Sabe-se que o vírus é capaz de ficar encubado, chamando este período de *janela imunológica*, ou seja, não podendo ser detectado pelo exame, apresentando um resultado falso negativo. De acordo com o Ministério da Saúde (2014), o período de identificação do contágio é constatado entre 30

a 60 após exposição ao vírus. Sendo essa a possível explicação para a não detecção.

Sendo ainda mais impactante, o período de gravidez e recebimento da criança ao mundo é associado à felicidade, à extensão da vida. O simples fato de saber-se soropositiva por si só já poderia significar a conformação de si como sujeito diferente, temido socialmente (MAKSUD, 2007), contudo juntamente com a informação de ser soropositiva atrelou-se ao de transmissora, e com pesar, ao (a) próprio (a) filho (a). Algo esperado, sonhado, desejado com o mínimo possível de intercorrência, como o nascimento de um filho, torna-se difícil de acreditar.

As falas abaixo mostram que ao se perceber um Ser-para-a-morte, o Ser-aí mergulha nele próprio e é forçado a evocar o seu estar-lançado-no-mundo, expressão que de acordo com Heidegger (2002) quer demonstrar a facticidade do que é e tem que ser. Assim pode-se despertar a sua consciência para a possibilidade oncológica de um Ser autêntico em vista de si próprio. Com isso, Sales confirma (2003, p. 105) que “é na angústia que se revela o abandono do homem a si mesmo. Encontrando face a face com sua terrível liberdade de ser ou não ser, de permanecer na inautenticidade ou lutar pela posse de si mesmo.”

*“Eu fiquei desesperada, né... O exame dela deu positivo também. E eu fiquei desesperada, queria tomar remédio pra tirar o bebê... E ela(médica) não deixou. Falou que se eu fizesse o tratamento direitinho e falou que eu poderia viver com essa doença e poderia viver normal. Só falou que eu ia começar a tomar remédio e não ia poder parar mais [...] Mas eu fiquei muito desesperada. Não queria saber de nada. Só queria saber de morrer, assim. E eu falava que se o pai da minha filha vivesse de novo eu matava ele, porque ele escondeu de mim. Passamos três anos juntos e ele escondeu de mim.” (Tamara)*

*“É complicado, né. Desesperador. Não sabia como era a doença. A gente vê apenas o que se passa na televisão. Que o pessoal vai morrer, não sei o que (risos). Só coisas negativas. E eu tento fazer o melhor por ele (filho).” (Ah-Hotep I)*

Aqui observamos falas de mães que descobriam o diagnóstico junto com os dos (as) filhos (as). Tamara, em seu desespero, assim como Fu Hao, viu-se diante da decisão de suicídio ou da realização de um aborto. Enganada pelo

seu ex-companheiro e pai de sua filha, vê sua esperança de vida ressurgir com a ajuda de sua médica, através de informações corretas e encorajadoras.

O desespero advindo da falta de informação sobre a doença faz Ah-Hotep I rir, atualmente. Possivelmente entendendo que não são bem assim, “só coisas negativas”. Na época da descoberta, no entanto, foram essas coisas que povoaram seu ser e a deixaram desesperada. Para Artemísia I, o momento da informação do seu diagnóstico positivo para HIV é um fato que nunca vai esquecer - impactante e memorável.

### 1.3 A VIVÊNCIA DA NEGAÇÃO. FASE INICIAL?

As reações aqui mostram negação ao resultado do diagnóstico. Fukumitsu (2004, p. 22) traz que “existem situações, que Heidegger denomina facticidades, que são as situações que não escolhemos, mas que precisamos aceitar”. A negação que sofreram no momento do diagnóstico desaparece?

*“Eu falava: faça outro exame em mim, faça outro exame em mim, porque eu não acredito.” (Artemísia I)*

*“Sabia que às vezes eu boto as coisas na cabeça de que eu não tenho esse negócio... Eu acho que não tá em mim. A mesma coisa a minha filha...” (Fu Hao)*

*“Porque até hoje eu não aceito isso. Às vezes eu penso assim: isso não aconteceu comigo.” (Tamara)*

De acordo com as narrativas acima, até o presente momento, e não somente na fase inicial, o diagnóstico para essas mães ainda é dolorido, passível de dúvidas, de erros clínicos. Heidegger (2002) revela que o ser-no-mundo continuamente em seu processo de existir vê-se assaltado de forma abrupta.

A narrativa dessas mães indica uma clara afetação das mesmas frente ao comunicado que lhe foi feito pelas autoridades médicas. Embora haja inicialmente uma tentativa de apreender o que está sendo proferido, algo conduz o processo para outra direção. Ainda que o discurso médico tenha sido claro em relação ao diagnóstico, é possível perceber que esse contato

desperta relações de incredulidade, como uma defesa diante de uma realidade insuportável de se admitir.

Vale dizer que ser-no-mundo nessa condição é pertencer ao mundo, sem, contudo se reconhecer pertencendo. É não se sentir em casa como diz o próprio Heidegger (2002), quando se refere à estranheza na angústia. Na angústia se está estranho. E essa angústia é vivenciada quando as mães são confrontadas com essa nova situação.

É o surgimento de situações de surpresa, causadoras de comoções fortes que, diante do ocorrido, podem levar ao questionamento e superação – abertura -, ou a manter-se fechado, ensimesmado em si mesmo. O ser-em transcende a noção ôntica da inclusão no espaço; que diz respeito a um estar junto, lançado em um mundo que se habita, sem que se possa ter tido a possibilidade da escolha, e este estar-lançado da pre-sença em um mundo que não foi escolhido e que, por sua vez, pode revelar-se inóspito ou não, Heidegger (2002) nomeia como facticidade. São assim, situações como a de comunicação do diagnóstico de HIV que vem ao encontro do homem em seu cotidiano, desestruturando-o.

A angústia decorre do paradoxo vida e morte, gestação e contaminação. Além dos aspectos objetivos importantes, como os cuidados durante a gestação, pré e pós-parto está o novo significado que essas mães podem dar a suas vivências não esperadas e o impacto que pode gerar no decorrer de suas vidas.

O que sugere a negação de se existir-no-mundo com HIV e ter seu filho soropositivo? Percebo nas linguagens dessas mães que o seu ser-no-mundo em convívio com o vírus faz emergir sentimentos de preocupação e desespero. A comunicação do diagnóstico causa essa comoção e impele a possibilidade da finitude, do limite do homem. Para Pompéia e Sapienza (2011, p. 80): “fantasiamos que teremos muito tempo e oportunidades para tudo aquilo que queremos fazer, e ficamos angustiados quando nos damos conta de que esse tempo pode nos ser dado ou pode não nos ser dado.”

Além disso, todo o enfrentamento de uma doença crônica – medicações regulares, visitas periódicas ao médico, melhor controle da alimentação e do exercício físico causam impacto, medo do novo viver.

## **2. SENTIR-SE SEGURA DIANTE DA FACTICIDADE: OS VÁRIOS APOIOS**

Heidegger (2002) revela que o mundo no qual vivenciamos o cotidiano imediato tem tripla caracterização. O mundo circundante, o mundo humano ou das relações e o mundo próprio. É notável perceber, através das falas das entrevistadas, como estamos implicados na relação EU-TU em que o olhar migra em direção ao outro que está em situação de dor e sofrimento. É o cuidado recebido na relação com o outro que se presentifica no discurso das mães.

As vivências relatadas configuram um ser-de-relações o que caracteriza o mundo humano que Forghieri (2004, p. 31) explicita como sendo “aquele que diz respeito ao encontro e convivência da pessoa com os seus semelhantes”. Desta forma, as mães soropositivas necessitam do outro – dos companheiros, dos filhos, dos amigos e profissionais - e “nessa convivência cotidiana como ser-no-mundo, percebe-se o modo de ser da solicitude de um para com os outros, como um poder-ser originário” (HEIDEGGER *apud* RIBEIRO, 2011, p. 74).

Pela abertura da co-presença desses sujeitos, há a possibilidade de concretização de uma relação genuína, fornecendo bem-estar às mães. (RIBEIRO, 2011). Um dos sentidos para Cuidado é o da Solicitude que expressa nas relações interpessoais, a estima do outro enquanto distinto de nós(CESAR, 2011). A solicitude enquanto Cuidado consigo e com o outro está vinculada à Similitude entre si e o outro, fruto entre a estima de si e a solicitude em relação ao outro.

### **2.1 FAMÍLIA, O APOIO FUNDAMENTAL**

A família em relação à convivência com a doença tem a possibilidade de erguer-se como uma unidade de cuidado e como uma fonte de ajuda, suporte, apoio para os soropositivos, contribuindo para o equilíbrio físico e mental dos mesmos.

*“Todos sabem. Algumas coisas eu não converso direito com a outra, porque ela tem 10 anos. Alguma coisa dá pra falar, outras não. Pra minha mãe, ela chorou que só, depois sentei pra conversar com ela, que não era daquele jeito. Que tinha como ter uma vida normal como qualquer pessoa. Aí ela passou a ficar normal.” (Ah-Hotep I)*

A maioria das mães entrevistadas optou por contar e comunicar as próprias famílias quanto à soropositividade. Observa-se a busca de apoio, conforto, compreensão. Ah-Hotep I procura a mãe, esta chora, mas conforma-se pelo fato das informações serem de bom prognóstico.

*“Porque eles tem que me entender. A gente nunca sabe o dia de amanhã. Se acontece de eu falecer, eles (filhos) já estão cientes. Se ela (filha com o vírus) cai, eles vão ter que cuidar dela. Porque eu converso aberto com eles.” (Artemísia I)*

Percebo em suas linguagens que descobrir o diagnóstico de HIV fez emergir um sentimento de preocupação. Esse estado de preocupação suscitado diante da facticidade de ser uma pessoa com HIV e ter um filho com HIV através de transmissão vertical sensibiliza o próprio ser-aí ao preocupar-se também com o ser de outros entes em seu mundo circundante.

Por mundo circundante entende-se por toda relação da pessoa com o ambiente: pessoas, coisas, animais e por seu próprio corpo. Observamos o preocupar-se das mães com suas famílias e o cuidado com o filho soropositivo. Apesar da preocupação, Artemísia I encontra disposição para aplicar formas adequadas de resolver seus problemas e medos em casa.

De acordo com Almeida (2005), toda experiência no mundo é apoiada na relação que o ser-aí estabelece com os outros, sejam estes presentes ou oriundos do passado, com os quais convive. O *eu*, mantendo estreita convivência com os outros seres, esses passam a fazer parte de seu ser. Essa ideia remete a compreensão de que o *vir a ser* somente concretiza-se na conjunção com os outros. Heidegger (2002<sup>a</sup>) chama essa condição de *ser-com*, coexistencial. O ser-aí não nasce pronto. Ele adquire a forma de ser do seu mundo e dos com quem convive. Ou seja, são moldados na relação com o

outro, “a existência desse se dá em concomitância e não em isolamento” (ALMEIDA, p. 93, 2005).

Dessa maneira, *ser só* torna-se uma deficiência de ser-com e não uma alternativa. Relaciona-se a uma privação, limitação de uma condição natural e básica. Artemísia I, no relato acima, preocupa-se em contar aos filhos mais velhos a situação da irmã menor. Prepara-os para as possíveis facticidades da vida. Estabelece um trato de cuidado, caso algo aconteça com ela. Preocupação, cuidado, apoio.

Abaixo, as mães também procuram divulgar a informação no seu núcleo familiar. Mostrando a importância do vínculo, a importância de se estar com outros, de com-partilhar. Revelam da mesma forma, a alegria e o alívio por, mesmo após a revelação, os seus entes queridos continuam a acolhê-las.

*“Minha mãe, meu padrasto, minha imã e meu irmão. Eles agem normais.” (Fu-Hao)*

*“Aí eu falei pra ele (atual companheiro) e ele passou uns tempos sem falar comigo, sem me ligar, umas duas semanas. Aí depois ele falou que queria morar comigo, que era só a gente se cuidar e íamos viver até Deus permitir. E até hoje eu tô com ele. Graças a Deus ele me trata bem, gosta muita da minha filha também.” (Tamara)*

*“Aí ele disse que não ia me deixar. E eu disse que a única pessoa que eu podia contar era ele. E é verdade. Só sou eu, ele e o N. (filho). Só.” (Zenóbia)*

Para Heidegger, o ser-com pode ser tido como um estado de preocupação com o outro. Porém, em contrapartida, muitos vivenciam um estar-com-o-outro através da indiferença e desconsideração. Vivem de forma inautêntica em relação ao seu ser-no-mundo pela falta de afeto de outros Seres-aí. Casaes (2007, p. 38) salienta:

(...) enquanto reprodutora da ideologia vigente, a família também tenderá a perpetuar a visão social acerca daquela doença grave exemplificada. Assim, ao mesmo tempo em que sofre junto com o doente reproduz, quando se trata de uma doença estigmatizada, a visão preconceituosa da sociedade, sendo, portanto, fonte de ajuda e de estresse para o portador.

As reações da família das mães decorrem da percepção sobre a doença e assim comporta-se influenciada por significados estigmatizantes construídos socialmente. Entendo que o con-viver com a Aids compartilhadamente transmitiria certa harmonia interior para as entrevistadas. De acordo com Tunala (2002, p. 29), “atos de discriminação aberta e discussões familiares, deve-se muitas vezes à falta de conhecimento sobre a doença por parte dos familiares, bem como pela sobrecarga emocional gerada pelo medo do adoecer ou pelo medo da perda do familiar HIV - positivo.”

*“O meu esposo, na hora, a gente conversou. Eu disse que se era uma cruz que ele quisesse carregar, carregava. Se você não quiser... Porque eu sentia como se tivesse que dar opção pra ele. Ele disse que a gente vivia uma vida, e era realmente uma vida construída. Eu acho que de tudo de tudo ficamos 20 anos. Me deu mais força ainda, com o apoio dele [...] eu não tive ajuda da minha família. Então foi muito sobrecarregado pra ele. Já a família dele foi totalmente diferente. Era uma coisa nova, mas o que importava pra eles era dar o suporte do amor.” (Budica)*

Segundo Forghieri (2011), nosso elo pode não ser um lugar, porém alguém que amamos. A sua perda, devido à sua morte, ou à falta de sua compreensão, do seu afeto pode nos deixar aflitos, sem termos a certeza de que somos quem imaginávamos ser.

Budica, em seu relato acima, considerava sua situação clínica um fardo, comparando esta com uma cruz pesada. Cruz que uma vez foi carregada nas histórias da bíblia sagrada por Jesus Cristo para que existisse um sacrifício. Budica acreditava que relacionar-se com ela seria, a partir do diagnóstico, um sacrifício para o marido. Não queria colocá-lo em uma situação de sofrimento. Pede para que ele escolha o seu destino. Ficar com ela ou deixá-la? Não queria prendê-lo. Já se sentia presa. Budica, em seguida, sente-se possivelmente aliviada. Foi fortalecida ao ser alvo da compreensão de seu marido e da família deste, que resolveram estar com ela, também, nos maus momentos.

Para Heidegger (2002b), ser-com pode ser vivido com um estado de preocupação com o outro, no entanto, observo no relato da Budica um estar-

com-o-outro através de indiferença e negligência a partir de sua própria família. Sousa, Kantorski e Bielemann *apud* Casaes (2007) reforçam que o significado que a cultura dá a doença e aos portadores do vírus, podem influenciar diretamente à família a excluí-los do grupo familiar. No caso de Budica, apesar da família de seu marido apoiá-la e incluí-la em seu meio, a sua própria família não tem o mesmo cuidado.

## **2.20 APOIO SOCIAL, A COMPREENSÃO DO OUTRO**

Além do contexto primário de relações, as marcas deixadas pelos profissionais de saúde e o entorno social nesse contexto de descoberta e manutenção da patologia são destacadas pelas mães entrevistadas.

O suporte do profissional de saúde em particular é atribuído muita importância, principalmente no momento onde o diagnóstico é inesperado. Logo após o recebimento do resultado de sorologia positiva para HIV, as reações são de preocupação e nervosismo carregados de dúvidas quanto ao que há de vir. Neste momento, consideram as informações e o apoio dos profissionais do hospital essenciais, sobretudo quando os mesmos se colocam à disposição no sentido de explicar e esclarecer os cuidados e procedimentos necessários para uma nova rotina de vida.

Para Budica, procurar uma profissional da psicologia no hospital foi fundamental para manter seus familiares e ela mesma “em pé”.

*“Pra eu poder falar pra ele (filho), eu tive que procurar o psicólogo pra ajudar. Eu achava que eu ia desabar na frente dele. E ele já tava muito questionador... E eu precisava preparar o meu esposo também. Porque um dia, ele (pai) desabou na frente dele (filho).” (Budica)*

Diante da sensação de incapacidade para transmitir informações ao filho sobre a doença, Budica precisava de apoio, de alguém que soubesse explicar para o seu filho quais as mudanças e limitações que ele estava tendo e continuaria a ter. Sem forças para se fazer compreender por ele, procurou ajuda com a psicóloga do hospital. Já estava fazendo o possível para ser forte

por ela, pelo seu marido e pelo seu filho, mas viu-se limitada nessa nova empreitada.

É de suma importância ser sensível ao outro. De acordo com Valle (2001) a capacidade de aceitar a doença está vinculada à maneira pelo qual o diagnóstico revelado à pessoa e à família, demonstrando ser o profissional de saúde fundamental para o acolhimento destes no que for possível. Continuando, Valle (2001) ainda afirma que o profissional de saúde deve não apenas curar, mas ainda demonstrar um cuidado autêntico sendo ser-com-o-outro implicando no acolhimento por completo.

Forghieri (2011, p. 31) conclui que “o existir é originariamente ser - com o outro, embora o compartilhar humano nem sempre seja vivenciado de fato.” A busca do estabelecimento de vínculo afetivo com o profissional permite a compreensão da necessidade que o paciente possui em compartilhar receios e questionamentos. Para Valle (2001) este é o “instrumento” para compreender de maneira singular esses seres em sofrimento.

*“[...] a diretora e a professora dele. Ele tinha um problema de comportamento. Fui chamada. Quase toda semana tinha que ir lá. Ele não queria respeitar a professora. Ele faz acompanhamento no psicólogo até hoje. Até por isso eu conversei com elas.” (Ah-Hotep I)*

Acima, Ah-Hotep I vê-se em uma situação comum, cotidiana, que qualquer mãe pode passar. A ida à escola é apenas mais uma das atividades das crianças. Por si só é um momento de descobertas e aprendizado, tanto para as mães quanto para os filhos. Pela orientação de sua médica, Ah-Hotep I informou à diretora e à professora da escola sobre a condição clínica de seu filho. É preciso que ele tome medicação ou saia para consultas, ou caso aconteça algum ferimento, elas possam estar cientes do cuidado. O apoio oferecido do entorno social das mães torna-se essencial.

*“Eu tenho que conversar com a diretora e professora dela. Até porque ela toma medicação [...]” (Artemísia I)*

*“Eu tive que falar, ele tá no colégio particular...” (Budica)*

Além dos profissionais de saúde e da família das mães, elas relatam pessoas amigas, que estenderam a mão quando o momento é de dor e exige ajuda, apoio. Artemísia I contou ser soropositiva para a patroa, esta a acolheu, acompanhou e a apoiou.

*“E quando foi um belo dia eu falei pra ela. E ela me abraçou e me ajudou muito. E ela era da igreja. Ai ela veio pro hospital e o médico conversou com ela. Ai ela me apoiou [...]” (Artemísia I)*

Abaixo, Zenóbia relata sobre sua amiga e a família desta que surgem como suporte no momento da angústia. Na falta da sua própria família, seu marido e sua amiga são as pessoas a quem recorre para desabafar e chorar. Sente-se segura, livre para revelar suas dores e sofrimentos. A fala implica a experiência tida de preconceito. Aparentemente, Zenóbia vivencia preconceitos a partir de seus próprios familiares.

*“Tenho uma amiga também. Que quando não é o meu marido é ela. Eu ligo pra ela e choro, choro, choro. Ai ela me liga. Pergunta se eu to bem... A família dela não me trata com preconceitos. Ao contrario. Eles falaram que eu entrei pra família deles por algum propósito de Deus.” (Zenóbia)*

### **2.3 VIVENCIANDO A RELIGIOSIDADE: UM PORTO SEGURO**

Embora participante do aspecto constituinte do ser humano pela OMS – Organização Mundial da Saúde, a dimensão da espiritualidade possui uma história de banimento e afastamento no espaço acadêmico (TEIXEIRA *apud* AMATUZZI, 2005). Mudanças, nas últimas décadas, podem ser verificadas, entretanto.

Amatuzzi (2006) e Paiva (2002) acreditam que a religiosidade é a vivência da ligação do sujeito com o sagrado/ transcendente, reconhecendo

que há alguém que se percebe como maior do que a si mesmo através de uma crença e da adesão a práticas dentro de uma instituição religiosa organizada. Para além dos aspectos que as distinguem, religiosidade e espiritualidade, de acordo com Paiva (2005), encontram-se no valor de cuidado para com o outro, atravessado em ambas.

Situações de angústia, solidão, desespero, preocupação levam o ser humano a questionar a razão de sua existência e o motivo de seus sofrimentos. Nessa hora, muitos buscam o transcendental, que é inerente à condição humana de existência.

Alguns pontos relatados mostram os meios pelos quais as participantes, em sua maioria, fazem uso para diminuir as diversas sensações e sentimentos negativos que surgem em razão da doença estar presente na jornada de suas vidas. Além do apoio social e familiar, a fé serve de porto seguro para suas vivências. Desta necessidade, surgem fortes narrativas de envolvimento com a figura de Deus.

*“Só ter fé em Deus. Que a gente consegue sim.” (Tamara)*

*“Pra falar a verdade, o meu lado espiritual. Eu ficava perguntando: meu Deus, o que tá acontecendo?” (Budica)*

A fé de Tamara em Deus a move para frente, a impulsiona para a vida, para continuar a viver. Já Budica usou sua fé, seu lado espiritual como coloca, para questionar a facticidade da vida. Buscando respostas para suas aflições, querendo encontrar motivos e razões para as mudanças de sua vida, abre um espaço de diálogo com ela e com Deus.

A religiosidade aqui se mostra crucial para a vida dessas mães. A maioria, em alguma parte da jornada, busca na fé uma forma de alívio e força para a sua vivência.

*“Eu disse: não, Deus tá me dando mais uma oportunidade.” (Artemísia I)*

Artemísia I, mergulhada em suas preocupações, conversa consigo mesma sobre o rumo de sua vida. Conclui que Deus a deu um presente, um bem, uma oportunidade. Essa declaração nos remete a uma chance de que algo possa ser feito de outra forma, de uma melhor maneira. Para Arthemísia I, talvez, sua vida até o ponto de se encontrar soropositiva não tinha sido constituída de boas escolhas e caminhos benéficos. Seria, então, um recomeçar a vida.

A fé, nas variadas crenças, versa sobre algo misterioso e não palpável, como a morte, mas que trás, em seu bojo, o conforto àqueles que procuram entender algo além do conhecido, pelas vias da razão. Certamente, creem que há razões acima de seus conhecimentos que justifiquem o seu sofrimento. Nas falas abaixo também se pode verificar a provação divina agindo. O sentido atribuído à experiência da doença está reservado a uma figura transcendental, que rege os acontecimentos humanos.

*“Acho que foi a vontade de Deus, porque talvez tenha sido um teste pra mim.” (Zenóbia)*

*“Com certeza. Eu teria feito besteira (riso). Essa é que é a verdade. Essas coisas não são da vontade de Deus, mas é pra gente aprender certas coisas... Aprendi a ter mais fé em Deus.” (Ah-Hotep I)*

Como se todas as dificuldades pela qual estão a passar fossem um plano de Deus, uma permissão deste para testar sua fé, sua confiança nele, Ah-Hotep I e Zenóbia, neste caso, além da procura de força, relatam ainda uma provação divina. Com um propósito traçado por Deus, atribuem para a própria vivência um sentido que transcende a concretude do cotidiano. Ah-Hotep I afirma que se não fosse essa força divina e transcendente teria cometido uma besteira, algo passível de arrependimento. Seu riso nervoso e aliviado mostra que conseguiu submeter-se a vontade de Deus.

De acordo com Junqueira (2008, p. 37), “frequentemente, encontram-se relatos de pacientes de diversas religiões mencionando as causalidades religiosas de suas doenças, assim como a cura de seus males”. Paulino-

Pereira (2006, p. 124) afirma que “é o poder divino que resgata esse homem do fundo do “poço” e lhe possibilita a transcendência, a inserção ou o desvelar de uma vida autêntica (...) a fé nesse Deus onipotente é que dá ao homem o sentimento de alívio.”

No discurso existencial heideggeriano, se existe um homem que relaciona o medo a um “malumfuturum”, existe um que visualiza na esperança o desenvolver de um “bonumfuturum”, pois a esperança traz ao Ser-aí a força necessária para vislumbrar novas possibilidades. A fé é uma das manifestações dessa esperança. Não ter esperança significaria não ter horizonte, não ter futuro, não ter perspectivas, eliminando assim suas possibilidades de ser (VALLE, 2004).

Amatuzzi (2007) ao fazer uma aproximação fenomenológica à experiência religiosa, afirma que seu objeto de busca pelo ser humano é o divino, o transcendente. O autor comenta que o encontro com o divino pode trazer mudanças mais ou menos profundas na vida da pessoa, sendo que umas interiores como alegria ou leveza na vida.

### **3 E AS TRANSFORMAÇÕES ACONTECEM**

#### **3.1 NA RELAÇÃO E CONSIGO MESMA**

Percebemos até o momento que o mundo pessoal das mães vai modificando-se e, bem possivelmente, continuará a modificar-se em suas trajetórias para o futuro. As transformações que sofreram a partir do diagnóstico são visíveis, mesmo para elas. Algumas expuseram transformações positivas em suas vidas em razão do convívio com o vírus. Olhando de maneira rasa, talvez, não poderíamos compreender como uma doença crônica pode contribuir para a melhoria de vida ou de algumas parcelas dela, porém aqui as mães nos mostram que é possível relacionar-se melhor consigo mesmas e com os outros a partir do diagnóstico de transmissão vertical.

*“Depois o meu marido melhorou muito. Passou a ver a vida de outra maneira. Era uma pessoa tipo assim... Jogada (riso) em outras palavras... Ele bebia muito.” (Ah-Hotep I)*

*“Ai eu disse: “agora vou cuidar dos meus filhos, dos meus filhos.” Eu tenho ficado mais perto dos meus filhos, eu e o meu marido conversamos mais.” (Artemísia I)*

*“Porque eu me aquietei. Virei uma pessoa mais caseira, né.” (Artemísia I)*

*“Antigamente eu tinha meus filhos, era toda doida, ficava bebendo, ficava três dias fora de casa... Fiquei mais responsável, cuidadosa. Procurei saber mais, como era o perigo... Essas coisas...” (Fu Hao)*

Percebemos, através dos relatos acima apresentados, que o comportamento delas mudou de forma positiva. Foi a partir de momentos de dor e doença que as mães e outros relacionados ao HIV, como o marido de Ah-Hotep I, obtiveram a percepção de possibilidade de crescer, lutar, serem capazes de seguir em frente, adquirir bons hábitos, de relacionar melhor consigo e com o mundo. Artemísia I vê-se diante da possibilidade de cuidar melhor dos filhos e do marido. Fu Hao diz-se mais cuidadosa e responsável.

Con-viver com HIV significa Cuidar. E nesse conceito, Heidegger (2002) nos traz a distinção de dois tipos básicos de cuidado. O primeiro é a essência relacional do existir humano: a ocupação. Nesse caso, é o cuidado que se revela através da utilidade instrumental, como no caso de um médico e seus aparatos de trabalho. O segundo é a preocupação, que é o cuidado com outros seres humanos, nosso modo e proceder com os outros.

O cuidado é manifestado aqui como atenção, bom trato, zelo, tornar-se presente, estar em casa, cuidar da saúde, mostrando co-responsabilidade pelo futuro do outro, de seus filhos e de seus companheiros. Ao darem-se conta de que podem-ser, de que a vida continua e de que seus filhos dependem delas, elas percebem que devem preocupar-se em ser melhores, em serem cuidadosas, e que isso está sob responsabilidade delas.

### **3.2 É NECESSÁRIO SEGUIR EM FRENTE: ENFRENTAR É NECESSÁRIO**

A experiência da comunicação de um diagnóstico de HIV resulta em dor, sofrimento, sensação de desamparo, medo, angústia. Passada a comoção

inicial, essas mulheres-mães da entrevista foram impulsionadas a enfrentar essa condição. Encontraram pedras e continuam encontrando em seus caminhos, mas anunciam: é necessário seguir em frente, é necessário enfrentar.

Ao serem questionadas a respeito do que diriam a mães vivenciando, atualmente, a experiência da descoberta de transmissão vertical do HIV, todas as mães preservam sentidos positivos. Utilizando as ferramentas e mecanismos de que dispõe singularmente, os relatos transmitem mensagens motivadoras, de esperança, de garra, de luta, de crença na possibilidade de vida.

No caso da Ah-Hotep I, ela transmite uma mensagem de fé, da necessidade de se confiar em Deus. Revela assim, a maneira como realizou o percurso que a fez chegar até o presente momento: acreditar naquele que a torna um ser vivente, a torna alguém; sendo o primeiro passo de sua receita de sucesso. Em seguida, informa às mães da qualidade de vida que as pessoas que convivem com o HIV podem possuir e da importância de reservar o diagnóstico somente para pessoas de confiança.

Ah-Hotep I finaliza seu conselho estimulando as mães a terem um cuidado moderado que deve ser destinado ao filho, além de manter o cuidado com o tratamento. Em algumas situações, para ela é possível que o cuidado excessivo com o filho os impossibilite a fazer esforços e sejam vistos como pessoas frágeis, sem capacidades. A isso, Heidegger (2002, p. 174) comenta: “nessa preocupação, o outro pode tornar-se dependente e dominado mesmo que esse domínio seja silencioso e permaneça encoberto para o dominado”.

*“Primeiro lugar, confiar em Deus. Porque sem ele não somos nada. Dá pra ter uma vida normal? Dá... Dá pra estudar, trabalhar. E mesmo que haja preconceito, você não precisa falar da sua vida pra todo mundo. Quanto menos você falar melhor. E se cuidar. Como meu médico diz, em primeiro lugar é a nossa vida, né. A pessoa deve tratar o filho normal, a doença não empata em nada. E não vai superproteger a criança demais, senão dá problema. Tem que ser tudo moderado.” (Ah-Hotep I)*

Deixar os sentimentos negativos para traz, mantendo o orgulho, a coragem é o que aconselha Artemísia I às mães afora. Explica, no entanto, com realismo que o caminho é pedregoso, independente dos desdobramentos dele deve-se caminhá-lo.

*“Tem que levantar a cabeça e andar com a cabeça erguida. E enfrentar o problema, porque vão ter muitos problemas. E que não aconteça mais, né. Porque é ruim ficar infectando os filhos.”*  
(Artemísia I)

Para Heidegger (2002) o ser humano pode viver de maneira autêntica ou inautêntica. A autenticidade é revelada quando essas mulheres são lançadas no mundo da doença e percebem que nada sabiam, por não terem se apropriado de si mesmas. Com a comunicação do diagnóstico e a vida que se seguiu a partir daí, todas as experiências e aprendizados colaboraram para adquirirem consciência de si mesmas e dos outros.

*“O que eu tenho pra dizer... Assim... Que elas são novas... Assim... Se elas descobrirem agora tem que ter bastante cuidado com a sua filha e filho, fazer de tudo pra dar apoio e carinho, numa hora dessa. É isso que eu dou pra minha filha também. Ela não sabe, mas quando ela souber, ela vai me perdoar, procurar saber mais. Estar sempre ali, sendo amiga assim. E praquelas pessoas que... Porque tem muitas pessoas que procuram... Não usam preventivo, essas coisas... Tem que se cuidar... Ta certo que a Aids é uma coisa e HIV é outra... HIV transforma a gente.”* (Fu Hao)

Observamos que Fu Hao valoriza o cuidado e a preocupação que fornece a sua filha. Nesse sentido, o conselho que dispõe para outras mães que passam pelas situações que passou é esse, de apoio, carinho, cuidado, estar-junto-com o outro. Outra vez, Fu Hao determina que o cuidado é importante em todos os contextos ao falar sobre o uso de preservativo na relação sexual. Ainda mostra que sua compreensão sobre o vírus evoluiu e conclui que este é colaborador para sua transformação.

*“Que ela tenha fé em Deus, porque ele acima de tudo. A gente vence qualquer barreira. Fé em Deus que isso é só uma fase de adolescência... Que a gente consegue sim. Eu achei que eu não ia conseguir criar minhas filhas. E eu luto pra que nada falte pra elas e fico muito feliz quando elas estão comigo. E ter força, coragem. É difícil, às vezes não é fácil, mas não é impossível.” (Tamara)*

Tamara revela que no começo da sua jornada com HIV ela não acreditava que pudesse conseguir cuidar de suas filhas e nem vencer barreiras. Da estranheza inicial do diagnóstico, da falta de conhecimento e do impacto original, ela e outras mães puderam familiarizar-se progressivamente com o novo mundo. Tamara revela sua crença, sua fé e confiança no seu Deus, que colabora para continuar seu trajeto.

*“Se elas descobrirem, não façam a besteira que eu fiz de não se tratar. Porque é muito difícil. Não é verdade que você vai morrer. Eu não tive culpa. Eu fiz o pré-natal. Tem que ter consciência. Eu não tive consciência quando descobri, não ia pra médico. Não queria saber de nada. E a pessoa vive 10, 15, mil anos. Porque só vai quando Deus leva. Tem que se tratar, se a gente não se tratar, ninguém vai cuidar da gente.” (Zenóbia)*

Zenóbia faz um alerta às outras mães que estão adentrando no mundo com HIV. Recomenda que façam o tratamento antiretroviral e que não desistam, afinal, a morte não é iminente. Relembra a si mesma que se cuidou e o vírus foi como um acidente em sua vida. Finaliza apossando-se de seu ser, chamando a responsabilidade de suas escolhas para si mesma.

A autenticidade, das mães da pesquisa, então, remete-se no fato de que lançadas no mundo do HIV e da transmissão percebem que nada sabiam, mas agora, apropriando-se do significado e da rotina, abrem-se, dispõem-se a enfrentar os problemas da vida e do convívio com a doença e transmissão.

### 3.3 SER-MÃE: A MANUTENÇÃO DE UM DESEJO

Algumas mães como Tamara e Artemísia I revelaram na entrevista que em um determinado momento da sua caminhada pós-diagnóstico tiveram a opção de doar suas ou deixar em uma instituição, ideias originárias de outras pessoas.

*“Queriam que eu deixasse na casa Vhida, por ela (filha) ser uma pessoa doentinha... Não deixo. Porque eu acho que a gente tem que arcar com as conseqüências da gente.” (Artemísia I)*

*“E a enfermeira até perguntou se eu queria ter ela. E eu falei que eu queria.” (Tamara)*

Diante da possibilidade de adoção e de desistir de ser-mãe, elas escolheram por continuar desenvolvendo o papel de mãe presente, de manter e sustentar seus desejos femininos. Após tanto sofrimento, reestruturação e enfrentamentos ter a opção de optar por ser mãe ou não foi praticamente uma ofensa. Elas demonstraram incredulidade ao contar essas situações em seus trajetos.

A não garantia de concretizar suas escolhas e de ter feito as melhores escolhas é que confere às decisões das escolhas o caráter de liberdade e responsabilidade (FORGHIERI, 2011). As mães, aqui, assumem a responsabilidade diante dos riscos da imprevisibilidade. Escolhas, também, remetem a renúncias, pois não podemos escolher tudo ao mesmo tempo.

As mães garantem responsabilizar-se pela escolha de continuar sendo mães. Elas vivenciam na possibilidade de escolha uma agradável tranquilidade, a realização de um sonho, de ser-mãe.

### 3.4 ENFRENTANDO A REJEIÇÃO E O PRECONCEITO

Um dos fenômenos que as mães relataram estar presente em suas vidas a partir do diagnóstico de HIV e/ou da transmissão vertical foi o

enfrentamento da rejeição e do preconceito existente tanto pela desinformação quanto pela ignorância ou maldade. O estigma relacionado ao soropositivo é de que ele irá logo morrer, que é promiscuo, que o contágio do vírus acontece através do simples toque, do abraço; dentre diversos fatores.

*“Foi meio difícil assim. Ela (a família) praticamente não quer te isolar, mas também não quer te entrosar. Eu não tive ajuda da minha família [...] Falavam pro meu marido: “por que você vai pagar uma faculdade pra ela se daqui pouquinho ela morre?” E eu não tava mal. Tava normal... Mas eles achavam que eu ia morrer a qualquer momento... E eu fiz minha faculdade, fiz minha pós...” (Budica)*

A concepção de que o HIV não possui controle, dada a desinformação da família de Budica, fez com que eles acreditassem que ela fosse morrer instantaneamente, não dando a ela oportunidade de terminar algum curso com sucesso. Ela relata que foram dias difíceis, onde não se sentia pertencente, sentia-se isolada, rejeitada. No entanto, escolheu por viver e concretizar seus sonhos. Fala com orgulho do sucesso que teve em, além de terminar a graduação, ter feito especialização.

Segundo Heidegger (2002), pela existencialidade, o *ser-aí* pode ser livre, uma vez que, escolhendo o modo de ser, que deseja ser, define-se o seu *ter-que-ser* através das escolhas. A existência propõe uma abertura ao entendimento de tudo ao nosso redor. Uma vez que a abertura é uma condição humana de liberdade (BOSS *apud* FORGHIERI, 2011), ela proporciona múltiplas possibilidades de escolhas.

Quando essa abertura está coerente com a realidade, no caso, como Budica possuía uma compreensão que estava de acordo com as informações médicas, ela pode sonhar e realizar suas escolhas. De acordo com Forghieri (2011), para que a escolha não seja ilusória, ela deve ser fundamentada.

*“Porque ela liga todo tempo. Se ela (sogra) descobrir que eu tenho o vírus é capaz ela me matar.” (Zenobia)*

*“Sofri muito preconceito depois que eu fui fazer um exame num hospital e a pessoa que fez o exame ficou espalhando o resultado.” (Tamara)*

*“A gente morava numa instância e o cara pediu para eu me retirar de lá. Ele disse que essas pessoas deveriam viver isoladas só com essas pessoas. Então aí que eu me senti mais baixa mesmo, mas derrotada ainda.” (Artemísia I)*

Acima as mães de variadas formas, em situações singulares, enfrentaram preconceito e discriminação. Elas contam esse aspecto com tristeza nos olhos. Zenóbia guarda o vírus em segredo da sua sogra. Acredita que esta não entenderia sua situação, que influenciaria o marido de Zenóbia a separar. O marido de Zenóbia tem consciência da situação dela e a apóia.

Tamara e Artemísia I foram também alvo de discriminação. Tamara conta da situação em que seu conhecido e também profissional de saúde espalhou para sua vizinhança sua condição sorológica. Artemísia I revela seu sentimento de derrota, de humilhação que sentiu em sua cidade natal.

#### **4. CON-VIVENDO COM A DOENÇA: CARACTERÍSTICAS DA VIVÊNCIA**

##### **4.1. CON-VIVER É RESSIGNIFICAR A EXPERIÊNCIA**

Passado o impacto inicial com a facticidade do adoecimento, as mães agora podem obter uma aproximação e familiarização com a realidade do vírus. A experiência do adoecer, antes desconhecida, passa a ser percebida, nomeada e conceituada.

As mães, do diagnóstico para a vida atual, passaram a adentrar em um universo novo sem o terem escolhido, sem haver consentimento. Tomam consciência de que se trata de uma doença incurável, crônica, irreversível, passível de discriminação; e reorganizam-se em direção a uma nova rotina de vida, pautada por cuidados terapêuticos que as acompanharão ao longo de suas vidas e as de seus filhos.

Em seu pensamento Heidegger considera que o Ser-aí, transcendentemente, pode vir a ter atitudes distintas para apossar-se do mundo em seu derredor. No contexto abaixo, apesar da circunstância de seestar-aí doente, este tenta realizar antes do tempo as suas possibilidades,

agarrando-se a ao seu estado não com desânimo, mas como desejo de continuar a ser uma pessoa saudável. Ao vivenciar o adoecimento como uma facticidade, esta lhe exige o posicionamento: Curvar-se à fatalidade ou investir na vida?

*“Eu creio que eu aprendi a conviver melhor. Já não é desesperadora.”*  
(Ah-Hotep I)

*“E hoje eu enxergo de outra maneira a vida.”* (Artemísia I)

As mães encontram-se lançadas-no-mundo e vivem a facticidade de conviver com a patologia, apesar disso possuem a possibilidade de viver de maneira inautêntica ou autêntica. Segundo Heidegger (2002<sup>a</sup>), a inautenticidade contribui para o estado de queda do ser humano, sendo o existir uma experiência constante de não-compromisso, vivendo no tempo que passa. Para o filósofo, possibilidade de angústia pode reconduzir o ser à sua totalidade, saindo, assim, da indiferença.

Nos relatos anteriores, Ah-Hotep I e Artemísia I, depararam-se com a facticidade do diagnóstico, sofreram o impacto e mergulharam no sentimento de angústia. Porém a partir dessa situação encontram forças para visualizar uma nova possibilidade: a de superar a própria angústia, transcendendo o mundo e a elas mesmas. Ser-no-mundo não é somente vítima do acaso, mas agente de transformação.

A pessoa que se encontra doente, de acordo com Boss (1975), não encontra disponível todas as possibilidades de relações que poderia ter com o mundo, pois se encontram restringidas. Porém esse fato não é suficiente para que ela seja existencialmente doente. Tal circunstância só acontece quando ela não reconhece e enfrenta suas limitações e conflitos.

Assim, todo aquele que atribui um sentido para sua existência adquire forças para sobreviver aos infortúnios encontrados ao longo de sua história. De acordo com Angerami-Camon (2004), o homem é um contínuo *vir-a-ser*, e a própria dinâmica propulsora da existência é a renovação da motivação inerente ao sentido da vida.

Junto da familiaridade como HIV, surge o entendimento da gravidade dessa condição. Para Budica, a maneira preocupada de existir encontra-se presente na sua vida cotidiana, fundamentada no próprio ser-no-mundo do homem (FORGHIERI, 2011; HEIDEGGER, 2002). O receio, a aflição, o amedrontar, a raiva e a frustração se embasam no *cuidado* ou preocupação por algo ou alguém.

*“Até hoje dói bastante, porque ele sofre muito, né. E a gente sofre junto, porque a gente é mãe... Aí é muito complicado.”* (Budica)

#### **4.2 E MEU FILHO QUESTIONA: UMA EXPERIÊNCIA DIFÍCIL**

Para as mães da entrevista, conviver com sua própria condição clínica já é difícil. Vimos que é necessário superar medos, insegurança, negações, falta de apoios. É preciso reaprender a viver, é preciso se reconhecer um Ser de possibilidades.

Neste momento categorial, surgem situações que emergem da convivência com o vírus e da convivência com o filho. Com a tomada de consciência das crianças, a partir o crescimento e amadurecimento, buscam informações sobre suas rotinas de vida.

*“Hoje ele (filho) tem 13 anos. E ele questionou né. Aí quando ele começou a ler, começou a questionar as coisas... Depois desse, eu tive mais um filho. Aí já sabia, né... Ele foi bem assistido e graças a Deus ele não tem (o vírus). Então ele questionava:” por que eu tomo todos esses medicamentos e meu irmão não toma?”* (Budica)

Budica, aqui, experiência a curiosidade do filho através de questionamentos sobre o uso das medicações. O início dos questionamentos, relembra Budica, veio em um tempo em que ele obteve acesso à leitura e compreensão da mesma. Começa a indagar-se, a observar sua rotina e acaba por comparar sua vida ao de seu irmão. Era o momento esperado por todas as mães entrevistadas acontecendo diante dos olhos de Budica: a revelação

temida. Vimos anteriormente como Budica resolveu essa situação. Através da ajuda de uma psicóloga do hospital e do acompanhamento desta, o diagnóstico foi informado, tendo essa ajuda contribuído grandemente para a compreensão mais pacífica do filho de Budica.

No entanto, Budica agora enfrenta uma situação estressora, da qual não conseguiu ainda controlar. Seus dois filhos brigam por atenção, e ela percebe que o mais novo, que não convive com o vírus, sente-se enciumado pelo cuidado a mais que ela dá ao mais velho, onde aquele usa o vírus como arma para ferir este em discussões cotidianas. Situação delicada, que deixa a mãe preocupada. Os enfrentamentos da vivência do HIV.

De uma forma semelhante, Zenóbia depara-se com as dúvidas do filho, agora também mais crescido, sobre a medicação tomada e as constantes visitas aos médicos.

*“Agora que ele (filho) játa maior, fica perguntando por que tem que tomar remédio... Por que tem q ir pra lá e pra cá... É muito confuso na cabeça dele. É muito difícil na cabeça dele, mas é muito difícil pra mim contar isso pra ele, porque ele não entende [...] Eu digo que ele tem que tomar remédio, porque ele tem uma doença que não tem cura. Tem que tomar remédio pra ficar bem. Mas ele não entende às vezes. Pergunta: “por que tem que ir pra Casa Vhida?”. “Porque o medico pediu” (Zenóbia responde). “Por que tem que fazer exame?”” (Zenóbia)*

No relato acima, Zenóbia sente dificuldade de explicar ao filho todos os procedimentos que estão acontecendo com ele. Por mais que se esforce, sente que não consegue ser compreendida. Ela tenta compassadamente explicar a ele características de sua doença: crônica, sem cura. Mostra que os medicamentos são feitos para melhorar a vida das pessoas e que, assim, ele deve tomar. Tão pequeno, mas de fato percebe suas experiências e tenta vincular sentido a tudo o que vivencia, é a tentativa de intencionalidade do ser-aí.

A noção de intencionalidade, onde a fenomenologia se apóia, é uma correspondência que uma figura de consciência possui com o fenômeno que se encontra correlato, porém apenas se constitui em meio à intencionalidade (HEIDEGGER, 2002). Toda experiência para o autor é consciência.

Consciência, para Husserl, é marcada por intencionalidade. A consciência intencional indica o orientar-se para o interior dos campos de fenômenos que oferecem significação. Portanto, não é a consciência que constitui os fenômenos, porém eles e seus campos que a orientam – ela abre a possibilidade para que os fenômenos apareçam através de atos intencionais (INAGUE JUNIOR, 2013). A intencionalidade, portanto, deve ser compreendida segundo as interpretações que o ente faz de suas experiências e de seu mundo.

Segundo Heidegger (2002), os seres vivos e as coisas só existem mediante a intencionalidade da consciência do homem aos quais se manifestam. À medida que os seres humanos percebem os objetos, os seus cuidados, assim como suas doenças, eles atribuem sentidos a cada um deles. Isso significa dizer que passam a adquirir significado no existir humano. Essa é a busca que observamos nas crianças e adolescentes das mães da entrevista.

Nessa atribuição de significados na relação entre e com as coisas, inclui-se a compreensão, que vem junto com a interpretação. Compreender e interpretar são um estado básico do existir do *Dasein*. A identidade do homem está implicada nos acontecimentos vivenciados no mundo por ele.

As situações que vivencia – a relação com o mundo circundante e com os outros – possibilita ao ser-no-mundo, aos filhos das mães entrevistadas, a atualização de suas potencialidades, dando-lhes as condições para se descobrirem e se reconhecerem.

Assim como a maneira preocupada de existir, da qual temos compreensão pré-reflexiva em nossa vivência cotidiana, a maneira racional de existir costuma ser colocada à reflexão e análise para chegar a um conhecimento racional (FORGHIERI, 2011). Seres racionais que somos, temos necessidade de refletir sobre nossa vida cotidiana imediata para estabelecer relação e, assim, formar conceitos através de razões e princípios coerentes a fim de explicá-las.

Dessa maneira, podemos entender que o ser-no-mundo implica dar sentido e significado a tudo que o cerca. Tanto as mães quanto os filhos buscam interpretar e conceituar suas vivências. Buscam respostas para o porquê das coisas, buscam sentido para cada atitude, situação e reação.

*“Mas hoje ela (filha) entende, porque ela precisa tomar o remédio dela e ela perguntava: “mãe, porque eu tenho que tomar esse remédio?”Aí eu falava que isso era a vida dela.” (Artemisia I)*

Artemisia I, conta sua experiência também relacionada ao questionamento da medicação de sua filha. Despertando o conceito de doença crônica – a medicação era a vida dela – Artemisia I vê a situação evoluir para a compreensão da filha em relação ao motivo de sua rotina medicamentosa.

Verificamos que no decorrer da vida desses filhos e filhas, com o amadurecimento e a tomada de consciência, buscam respostas a respeito de suas obrigações, responsabilidades e cuidados. Refletindo sobre tudo isso e não encontrando explicações, correm para as mães. As explicações dessas adicionam elementos constitutivos para formar “teorias” para suas vidas.

#### **4.3 A MEDICAÇÃO, UMA VIVÊNCIA DE DIÁLOGO E DOR**

Além do questionamento, que se caracteriza como parte de conviver com o vírus, outra situação está relacionada à medicação. A rotina medicamentosa é conceituada como uma experiência difícil pelas participantes. O coquetel antiretroviral costuma ser pesado, cheio de efeitos colaterais, porém uns mais que outros. O remédio Kaletra foi mencionado entre a maioria das mães como o que mais incomoda, o que mais contém efeitos negativos adversos.

De acordo com a bula elaborada pelo o *Laboratório Abbott*, onde é desenvolvido o medicamento, ele é uma formulação combinada de Lopinavir e Ritonavir. Os mecanismos de ação do Kaletra é inibir a multiplicação do HIV dentro de nossas células, impedindo a ação da enzima protease. A inibição da protease leva à formação de um vírus imaturo, não infeccioso, ou seja, que não é capaz de entrar em outra célula para se multiplicar. A ação máxima do medicamento ocorre 4 horas após ter sido tomado, porém ele continua agindo por 12 horas. Por isso o intervalo entre uma tomada e outra é de 12 em 12 horas, ou seja, ele deve ser tomado duas vezes por dia.

*“Aí a gente fala: “filha, você tem que tomar remédio, se não você não vai sarar” Aí ela toma o remédio. Ela toma três remédios. Tem um que é horrível, o Kaletra. Esse é o pior do mundo. Não existe pior. Aiá assim, eu converso com ela. E quando ela crescervou explicando pra ela. Assim, que ela não é uma pessoa igual às outras. Que ela tem que ter maior cuidado pra não se cortar, porque o que eu passei eu não quero neeem pro meu pior inimigo passe.”(Artemísia I)*

*“Ele (filho) só toma comprimido agora. Outra dificuldade. Os comprimidos são muito grandes, mas efeitos colaterais.” (Budica)*

*“Mas ela (filha) sofreu muito pra tomar o remédio dela. Que era um líquido ainda, aí ela sofreu muito. Ela sentia muita dor de estômago, muitas reações [...] Porque por ela mesma não tomaria o remédio direitinho.”(Tamara)*

As mães acima passam pela mesma dificuldade. Muitas vezes passando pelas mesmas sensações causadas pelos antiretrovirais, devem ver seus filhos sofrendo também com a utilização deles. Seja pelo tamanho, pelo número de dosagens, pelas formas de ingestão, aqui as mães comunicam que conviver com o HIV e suas limitações é uma batalha diária. A cada etapa vencida, surge uma outra: com novas aprendizagens, novas adaptações. Ao passo que parece soar como o modo de ser da própria vida sem HIV, elas enfrentam a vida e o HIV.

Os instrumentos que as mães utilizam para amenizar a dor de seus filhos, nessa situação, é o diálogo. A abertura aos seus filhos é maior que a dor que a doença lhes provocou ou provoca. Os olhares lançados por elas neles são de quem leva em consideração o próprio trajeto de sofrimento. Elas se possibilitam estar-junto com eles, serem fortes para eles e por eles. A dor deles é também as delas.

Ser solidárias, para essas mães, significa ir ao encontro do filho que sofre e não deixá-lo só em sua dor. É ir além do pensamento de que eles tem o mesmo problema que elas. É acalentá-los em suas dificuldades, sentir a dor deles como se fossem suas, é encorajá-los a tomar a medicação regularmente, é lembrá-los dos cuidados necessários, é querer que eles sejam felizes, é esperar e torcer pelo melhor.

Essas mães, ao adentrar no mundo de convívio com o HIV, buscam cuidar de seus filhos. Heidegger (2002, p. 95) ressalta como sendo um conceito que pode designar “o ser de um possível ser-no-mundo (...) o ser da presença se deve tornar visível em si mesmo como cura (cuidado)”.

#### 4.4 FALAR DA DOENÇA: A COMUNICAÇÃO NECESSÁRIA

Após o recebimento do diagnóstico da transmissão vertical, as mães optam por ir repassando essa situação aos filhos de maneira devagar. O silêncio do diagnóstico justifica-se para elas pela pouca idade e entendimento dos filhos. Pouco a pouco elas vão tendo oportunidades e coragem para contar pedaços do que vai configurar o diagnóstico completo no futuro dessas crianças e adolescentes. Comunicar a patologia, compartilhar informações, relevar uma doença tão grave – apesar de controle – torna-se difícil, mas necessário.

Para Fu Hao, a comunicação da patologia só será realizada perto da adolescência da filha, aconselhada pela mãe. De alguma forma, ela tenta suprir a curiosidade da filha sobre a medicação e as idas aos médicos sem necessariamente contar a verdade.

*“Ela (filha) não sabe de nada. Só quando ela fizer 11, 12 anos que vamos contar pra ela... Eu falei pra ela que ela tem um choro no pulmão... Por isso que ela toma remédio. Ela se controla com isso assim (riso)... A minha mãe disse: “deixa pra contar pra eles quando eles tiverem mais, né?” (Fu Hao)*

*“Quando ele (filho) tiver uns 8, 9 anos, quando ele entender o que é isso, aí eu vou explicar pra ele que aconteceu por acaso. Eu tenho um vírus que eu não quis [...] Tenho até um certo medo ele entender realmente o que é o vírus, ficar com raiva de mim, né. Mas eu não tive culpa porque eu não sabia, o pai dele não contou. Só fui saber, porque ele tava doente... E eu tenho medo de acontecer isso comigo, né. De contar pra ele e ele me negar quando tiver maior. Eu tenho medo. Por esse lado é complicado de explicar pra ele. Porque tudo na vida a gente vai ter que explicar alguma coisa. Quando tiver namorada, como que ele pegou o vírus... Dá um certo temor.” (Zenóbia)*

Assim como Fu Hao, citada acima, Zenóbia planeja esperar pelo amadurecimento do filho para comunicar seu diagnóstico. Percebemos a preocupação da mesma para fazer o filho entender que o HIV surgiu em suas vidas sem planejamento, sem que haja culpados. Possivelmente pelo peso, medo e impacto que a compreensão pelo filho sobre o HIV poderá acarretar para ele mesmo e para sua relação com Zenóbia. Ela sofre antecipadamente pela ideia desse momento de revelação, futuro e certo. Zenóbia sofre pela hipótese de ser alvo de acusação ou de exclusão pelo seu filho.

Abaixo, a filha de Tamara, uma adolescente, já compreende sua situação sorológica e tem todas as informações corretas sobre seu caso. Tamara sofre atualmente o que as mães acima temem. Sente-se excluída, sente-se alvo de vergonha, sente-se rejeitada pela filha. Não houve demonstração direta sobre o motivo, mas sua intuição lhe indica que é em razão do vírus. Diante da revelação, Tamara chora.

*“E nunca me deu trabalho na escola. Só esse trabalho assim, às vezes eu sinto que ela (filha) me rejeita sabe. Tem vergonha de mim. Ela fala que não tem, mas às vezes eu sinto isso. Porque ela tá com as coleguinhas dela, ela não quer ficar perto de mim... Ela não liga pra mim (chora).” (Tamara)*

Para Heidegger, a linguagem não é apenas um meio de comunicação ou expressão ou um meio do ser humano se manifestar. Heidegger acredita que a linguagem é a morada do ser, pois em sua relação com a essência do ser, ela é a parte decisiva desse encontro.

No início da obra *A caminho da Linguagem*, Heidegger diz:

O homem fala. Falamos quando acordados e em sonho. Falamos continuamente. Falamos mesmo quando não deixamos soar nenhuma palavra. Falamos quando ouvimos e lemos. Falamos igualmente quando não ouvimos e não lemos e, ao invés, realizamos um trabalho

ou ficamos à toa. Falamos sempre de um jeito ou de outro (HEIDEGGER, 2003<sup>a</sup>, p.7)

Heidegger acredita que é na linguagem que podemos interpretar o homem e que a linguagem é a casa do ser. É nessa morada que habita o homem. É no discurso que podem ser evidenciado a temporalidade e as experiências do seu ser-no-mundo. É na linguagem que podemos ser diferenciados dos outros seres do mundo e sermos homens. E é através desse instrumento que as mães hão de revelar segredos aos filhos e é através dela que vão manifestar as suas histórias e os caminhos percorridos até a transmissão, fazendo com que os filhos se encontrem nesses processos.

## 5. AS IDIOSSINCRASIAS DO VIVER COM AIDS

Dentre algumas maneiras de se conviver com o HIV de forma peculiar, estão os relatos abaixo. Algumas mães fizeram referências à casa de apoio que as acolheu no momento mais crítico de suas experiências com o vírus, o diagnóstico. As mães entraram em estado de pânico e depressão, desistindo por algum período de suas próprias vidas.

Não encontrando, naquela época, forças para reerguerem-se, nesse sentido, o cuidado com os filhos recém-nascidos ficou comprometido. Era necessário intervenção. A casa de apoio, então, entrou em cena, acolhendo as crianças em sua dependência física. Oferecendo moradia, alimentação, educação e cuidado multidisciplinar.

*“Porque no começo eu não queria saber... E ele (filho) começou a ficar doente, eu não levava ele pras consultas... E a médica pediu pra eu levar pra Casa Vhida [...] Tá aqui há sete meses. O juiz na última audiência falou que ele vai voltar pra casa já. É só passar esse tempo de férias... Vou procurar uma escola pra ele perto de casa. Eu sinto falta dele. Ele vai me fazer companhia, porque eu só fico dentro de casa... Quando eu tô em casa ,eu fico chorando. Quero saber se ele comeu, se ele tá bem, se ta pensando em mim...” (Zenóbia)*

*“Ela (filha) ficou com muita raiva, né, mas a juíza falou pra ela*

(que teria que voltar a ficar permanentemente com a mãe), *chega doeu no meu coração assim. Ela ficou com raiva, ate queria que eu comprasse um quarto aqui por perto, né. Mas aqui só tem quarto caro e também eu não queria comprar por aqui, porque qualquer coisa ela poderia querer vir pra cá, entendeu?*”(Tamara)

Ao mesmo tempo em que a casa de apoio à criança com HIV torna-se um lugar acolhedor e familiar, ou seja, um espaço no qual é possível não apenas estabelecer moradia para a criança, mas oferecer a esta, às mães e aos familiares laços de cuidado e pares com os quais é possível dividir dores, prazeres, informações e experiências, torna-se também geradora de sentido e significado como casa através da convivência, do tempo e da permanência.

Tomando como referência este delicado panorama materno, percebemos a idiossincrasia causada pela permanência da criança na casa de apoio. Possivelmente durante muito tempo esta se ergueu como lugar, espaço de soluções para as situações em que estava passando. Agora, o espaço mostra-se um problema para seu vínculo com a filha.

A fenomenologia Heideggeriana também prioriza a importância do espaço e de seu reconhecimento pelo ente. Como diz Coutinho (2012), o homem está “em algum lugar”, porque o quer, o sente, o vive, o habita. Ao se acostumar e se familiarizar com esse lugar, ele o reconhece enquanto homem. Espacializar consiste na maneira como o homem vivencia o espaço em sua existência. Viver o espaço consiste não apenas no momento atual, mas aos que já foram vividos e aqueles que queremos viver.

Percebemos que esse conceito de viver o espaço relaciona-se com as vivências das mães e visivelmente na dos filhos acima. A relação com o espaço físico e a relação com as pessoas desse espaço contribuindo tanto positiva e negativamente para a interação mãe-filho. O espacializar das mães e dos filhos mostra-se a ida aos hospitais, a casa de apoio, seus lares e a volta aos seus lares.

## 6. PRESENTE, PASSADO E FUTURO: TEMPORALIZANDO A FACTICIDADE

Nas vivências das mães, percebemos ao longo dos relatos elementos que congregam o passado, o presente e o futuro. Recordar como foi alguma situação antes do vírus e depois, leva-as a refletir sobre a condição em que vivem atualmente. Por outro lado, percebemos a apropriação dessas de projetos futuros ou preocupações a respeito do porvir.

Temporalizar quer dizer experienciar o tempo. De acordo com Heidegger (2002), temporalidade é o fundamento básico da existência humana, constitui o sentido originário do existir. Forghieri (2011) comenta que podemos vivenciar o tempo como um oceano, sem começo e sem fim, cheio de mistérios. Por hora nos sentimos tranquilos e confiantes, em outro momento, ameaçados e entediados. A intensidade e a “velocidade” do fluxo do tempo dependem da nossa maneira de vivenciar as situações. Racionalizar, portanto, surge como um debruçar sobre o passado, refletindo no que aconteceu e prever o que pode acontecer.

*“Tenho. Eu não sei quando ele (filho) tiver namorando. Então, adolescente é uma benção. Todo cuidado é pouco. Tem que ter bastante conversa pra prevenir. Não é qualquer pessoa pra confiar. Se fosse por isso, tenho sete anos com meu marido e peguei isso.” (Ah-Hotep I)*

*“Fico pensando quando a L. for pra aula. Será que ela vai ter rejeição? Como vai ser a adolescência dela? Porque por mais que você explique direitinho, a criança e a adolescente não é que nem a gente, a consciência. E eu me preocupo com isso.” (Artemísia I)*

*“Eu falo: filha, no dia que tiver um namorado, não me esconda, tá? Você tem esse negocio aí, tem que usar preservativo, tem que se cuidar, você tem que ser minha amiga. Quando ela tiver namorando, que ela me diga pra eu ajudar ela.” (Tamara)*

*“Se pra mim é um sufoco... imagine quando ele começar a namorar... E a primeira vez? Ele pode usar camisinha, mas como ele vai contar isso pra futura namorada dele? Vai ser difícil. Pode correr muitos riscos e ele ser rejeitado. Eu penso por esse lado. Todo dia antes de dormir eu penso nisso. Quando ele crescer, como que vai ser... Porque como tem só eu e o meu marido, ele só tem a mim. Aí tudo ele vai vir pra mim. Pode ser momento de alegria e tristeza e ele vai vir me contar e eu não vou saber o que fazer... A gente tem o vírus e não pode tirar. Aí eu fico meio sem rumo nessa hora.” (Zenobia)*

As mães passeiam no tempo, uma vez que, a comunicação do diagnóstico é vivenciada novamente através da recordação, para algumas com a mesma intensidade. Dessa forma, trazem para o presente algo que aconteceu a um tempo, tornando a vivência um fluxo contínuo.

O ato de chorar e emocionar-se mostram que os acontecimentos do passado parecem ser vivenciados novamente no presente, mesmo fatos que antecederam o diagnóstico. Elas atribuem significados às experiências passadas a partir da vivência atual e projetam-se existencialmente para o futuro.

Na temporalidade, as mães projetam-se em direção ao possível, ao que ainda não é, mas pode ser. O cuidado, não acontece para trás, pois nada pode ser feito, mas seu alvo está no futuro. Ao terem cuidado dirigido ao futuro, as mães revelam suas preocupações a respeito do trajeto que seus filhos trilharão e o que enfrentarão nesse caminho.

Por terem experimentado rejeições, preconceitos, discriminações... Por terem sido enganadas, descuidadas em relação à prevenção e proteção do vírus, elas projetam essas situações passadas e vividas no futuro de seus filhos, os tornando possibilidades a serem evitadas, ou, melhor enfrentadas.

## HORIZONTES

Minhas reflexões a respeito do trajeto de vida das mães soropositivas pós-diagnóstico de transmissão vertical contribuíram para proporcionar uma nova maneira de compreender essas mães para além de seus diagnósticos. As mães revelaram-se através de suas próprias percepções sobre a facticidade pelo qual foram surpreendidas.

Sei que o fenômeno aqui apresentado é tão complexo que o leitor que me acompanha pode visualizar outras possibilidades de leituras além das quais realizei. Como bem vimos através de Heidegger, a intencionalidade que ponderamos na relação com o mundo existe de forma muitas vezes particular. Porém a minha intencionalidade gerada neste estudo não invalida a compreensão que obtive, ela tem a proposta de ampliar o horizonte das compreensões das vivências das mães.

Pelo fundamento do método fenomenológico trilhei um caminho que me possibilitou alcançar os objetivos a priori propostos por este estudo, ou seja, nos aproximar da vivência dessas mulheres onde se encontra a presença marcante do HIV. Nesse pensar, ao adentrar-me no mundo do Ser-aíconvivendo com o vírus, busquei não somente observar cada participante, mas compreender o Ser em sua existencialidade.

Dos relatos analisados pude entender que, no momento em que o Ser-aíse descobriu no mundo com o HIV – doença crônica e incurável, ele passa a viver em outro mundo, onde a angústia da morte e da nova rotina revela-se de forma inevitável e ameaçadora.

De forma ampla, a doença consegue ultrapassar o espaço físico e emocional, afetando também relações interpessoais da qual possui e as que possa vir a ter. O ser-aí com HIV tendo de cuidar do seu corpo para não adoecer – trabalho a meu ver árduo, mas necessário - anseiam da mesma forma dos ditos “saudáveis” ou até com mais relevância pelas manifestações de solicitude de uma relação de estar-com-o-outro – parceiros (as), familiares, etc. – de maneira autêntica.

Para melhor auxiliar essas mães no primeiro contato com o vírus e com a transmissão, é necessário que elas sejam vistas de maneira ampla, holística,

pois só dessa maneira poderemos proporcionar cuidado, atenção e atendimento adequado.

Na procura por mães para expressarem suas vozes nesta pesquisa, percebi reações de receio em participar. Entendo como resguardo por suscitar etapas da vida tão sofridas. Para a maioria, relatar o convívio com o HIV, depois de anos do primeiro contato com o resultado do diagnóstico, ainda é difícil.

Os resultados aqui apresentados nos trazem alguns pontos relevantes quanto às necessidades das mães, como por exemplo, o primeiro contato com o HIV e com o contágio deve ser entendido como uma experiência impactante, que desafia a homeostase psíquica das mães. Elas atravessam a temporalidade da vida para descobrir e refletir sobre as possibilidades de contágio e chegar a motivos que a fizessem estar com o vírus.

Encontrando motivos e justificativas para tal facticidade e começando a relacionar-se com a dinâmica de convivência com o vírus, a questão do apoio da equipe de saúde, da família e de pessoas externas a esta é vista de suma importância. É a partir desses apoios que se sentem mais confiantes, mas seguras e mais capazes. Percebe-se que por ser um tratamento sem interrupções, o contato com os profissionais também será permanente, o que consequentemente faz com que o vínculo entre estes deva ser de qualidade e respeito.

Em muitas situações percebemos ainda alguns fatores que as desafiam como o preconceito sofrido pela sociedade e mesmo dos próprios familiares. Em sua mundaniedade elas trazem em si o medo do isolamento, temendo o desrespeito e a humilhação. A responsabilidade que a doença traz e a dificuldade no cuidado com elas mesmas e com os filhos impulsionam novas rotinas de vida e tentativas de se adequar a elas, gerando também desequilíbrio no convívio e/ou o reequilíbrio.

Para conviver com o vírus e com a transmissão é necessários, de acordo com as mães, resignificar a doença; lidar com os questionamentos dos filhos à medida que estes crescem; decidir em que momento conversar sobre a doença com eles, ao mesmo tempo preocupar-se em proporcionar cuidado a eles.

No entanto, a vida dessas mães não é apenas dor, aspectos positivos surgem na fala das participantes como o sentimento de compaixão que cuida, ampara, se doa pelo outro. E ainda nos revelam suas formas de superar, de conviver com a facticidade da doença. Sendo apontados sentimentos e atos tão preciosos para o relacionamento humano e para a relação consigo mesmo como o cuidado, o apoio e a fé. Existem transformações durante todo o percurso, aprendizados e enfrentamentos.

Dessa maneira, o método fenomenológico de fato revelou-se exploratório, visto que permitiu que as mães conseguissem livremente permitir que suas consciências dirigirem suas intenções, revelando o que realmente necessitava-se abordar no momento de suas vivências.

O número crescente de indivíduos soropositivos tem nos evidenciado a necessidade de maior quantidade de trabalhos voltados a esta problemática. Sob o olhar da psicologia, pode-se chegar à apreensão do fenômeno da relação mãe-filho na profundidade de seu cotidiano, relatando as necessidades em que se encontram e as efetivas superações, vistas como inspiração ao ser humano.

Como serão vivenciadas de fato todas as situações que essas mães preocupam-se desde agora? Os receios e medos que essas mães suportam atualmente serão concretizados no futuro ou só será observado que não era necessário temer? Na medida em que o tempo passar, elas precisam continuar recebendo apoio, principalmente dos profissionais que as assistem a fim de que o caminho seja mais autêntico. Este caminho continuará sendo trilhado por elas mesmo com a conclusão deste estudo. Nos horizontes da vida, elas querem mais cuidado, mais liberdade, mas respeito, mais apoio, mais sensibilidade, mais saúde.... Além da compreensão e do amor, em particular, vindos dos próprios filhos.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA et al. Amamentação Para Mães Primíparas: Perspectivas E Intencionalidades Do Enfermeiro Ao Orientar. **CogitareEnferm** 2010 Jan/Mar; 15(1):19-25.

ALMEIDA, F. M. **Ser clínico como educados: uma leitura fenomenológica existencial de algumas temáticas na prática de profissionais de saúde e educação**. Tese (doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo: s.n., 2005. – 215 p.

AMATUZZI, M. M. Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 26, n. 1, Mar. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2009000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2009000100010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 fev. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2009000100010>.

ANGERAMIN CAMON, V. A. (Org.). **Vanguarda em Psicoterapia Fenomenológico - Existencial**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

ARRASCOZA, K.C. et al. Prolongamento da amamentação após o primeiro ano de vida: argumentos das mães. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 21, n. 3, p. 271-277, 2005.

BADINTER E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985.

BASTOS, F. I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BOBAT et al. **Breastfeeding by HIV-1 infected women and outcome in their infants: a cohort study from Durban, South Africa**. 1997, 11(13): 1627-1633.

BOSS, M. **Angústia, culpa e libertação**. São Paulo: Livraria Duas Cidades, 1975.

CARRARA, S.; MORAES, C. Um mal de folhetim. **Comunicações do ISER**, Rio de Janeiro, vol4, nº 17, p. 20-26, dez., **Cienc. Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/> Acesso em: 20 jan. 2014

CARVALHO, A. S. **Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica** \_ 2º Ed. – Rio de Janeiro:Agir, 1991 .

CASAES, N. R. R. **Suporte social e vivência de estigma: um estudo entre pessoas com HIV/AIDS**. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas - Salvador, 2007.

CASTRO, E. H. B. **A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger**; Ribeirão Preto, 2009.

COLPO, M. O. O método fenomenológico de investigação e as práticas clínicas em Psicologia. **Psic. Rev. PUC-SP** São Paulo, volume 22, n.1, 101-118, 2013. Disponível em <http://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/16660>. Acesso em 06 fev. 2014.

CONFORTIN, H. Discurso e gênero: a mulher em foco. In M. I. Ghilardi-Lucena, (Org.), **Representações do feminino** (pp. 107-123). Campinas: Átomo, 2003.

COUTINHO, B. T. Um estudo sobre a ontologia do espaço na obra de Martin Heidegger. **Para Onde!?**, Volume 6, Número 1: p 07-12, jan./jun. 2012, Porto Alegre, RS.

CUNHA, A. C. B.; SANTOS, C.; GONÇALVES, R. M. Concepções sobre maternidade, parto e amamentação em grupo de gestantes. **Arquivo Brasileiro de Psicologia**; Rio de Janeiro, RJ. v. 64, n. 1, p. 139-55, jan./abr. 2012.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Orgs.) **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p.117-39, 2003.

D'Abreu, L. C. F. Psicologia do gênero: psicobiografia, sociocultural e transformações. **Rev. Estud. Fem.**, Ago 2012, vol.20, no.02, p.587-589. ISSN 0104-026x

DAUSTER, T. O lugar da Mãe. **Comunicações ISER**, ano 2, 1983.

DOURADO, I.; VERAS, M. A. de S.M.; BARREIRA, D.; BRITO, A. M. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia antiretroviral. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102006000800003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000800003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 de jan. de 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000800003>.

FERREIRA, C. V. L. **AIDS e exclusão social: um estudo clínico com pacientes com o HIV**. São Paulo: Lemos Editorial, 2003.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia Fenomenológica – Fundamentos, Método e Pesquisa**. São Paulo: Cengage Learning, 2011.

FUKUMITSU, K. O. **Uma visão fenomenológica do luto: um estudo sobre as perdas no desenvolvimento humano**. Campinas, Editora Livro Pleno, 2004

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada** 3ª Ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

Gomes, W. A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. **Psicologia USP**, 1997, 8(2), 305-336.

GONÇALVES, T. R. et al. Vida reprodutiva de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisando a literatura. **Psicologia e Sociedade**, Florianópolis, v. 21, n.2, p. 223-232, maio/ago.2009.

GONÇALVES, T. R.; PICCININI, C. A. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. **Psicologia USP**, 18 (3), 113-142.

GRANATO, T.M.M. e AIELLO-VAISBERG, T.M.J. **Ser e Fazer na clínica winnicottiana da maternidade**. São Paulo, Ideias e Letras, 2006.

GUSMAN C.R. Os significados da amamentação na perspectiva das mães [dissertação]. Ribeirão Preto: **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**, Universidade Federal de São Paulo; 2005.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Trad. Márcia Sá Cavalcante – 9ª Ed.Petrópolis: Vozes, v.2, 2002.

\_\_\_\_\_. **A caminho da linguagem** Trad. Márcia Sá Cavalcante Schuback – 2º Ed. – Petrópolis, RJ:Vozes, Bragança Paulista, SP: Editora Universitária São Francisco, 2003a

IEZZI, F. T. M. **Adolescentes em tratamento psiquiátrico: um estudo fenomenológico das vivências em seus relacionamentos sócio-afetivos-sexuais**. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Filosofia Ciências e Letras, USP- campus de Ribeirão Preto, 2013.

INAGUE JR., M. O conteúdo significativo ideal das vivências intencionais em Husserl. **Ensaio Filosófico**, Volume VII – Abril/2013.

JUNQUEIRA, L. C. U. **Vivências de médicos oncologistas: um estudo da religiosidade no cuidado existencial em saúde**. Dissertação (Mestrado) da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras. Ribeirão Preto, 2008.

MACEDO, S.; CALDAS, M. T. Uma análise crítica sobre técnicas de pesquisa fenomenológica utilizadas em Psicologia Clínica. **Rev. NUFEN**, São Paulo, v. 3, n. 1, 2011 Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912011000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912011000100002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 06 fev. 2014.

MAKSUD, I. **Casais sorodiscordantes: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/Aids**. Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

MARQUES, E. S.; COTTA, R. M. M.; PRIORE, S. E. Mitos e crenças sobre o aleitamento materno. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 5, Maio, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000500015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000500015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28 Abr. 2014.

MARQUES, M. C. da C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **Hist.**

Martins J. Ontologia de Heidegger. In: Martins J, Bicudo MAV. **Estudo sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Centauro; 2006.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**. – 5º Ed. - São Paulo: Moraes, 2005.

MAUX, A. A. B., & DUTRA, E. Do útero à adoção: a experiência de mulheres férteis que adotaram uma criança. **Revista Estudos de Psicologia**. Natal, 14 (2), 113-121.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Direção-geral de Saúde Programa de luta contra a SIDA/IST, Tuberculose e Lepra. **Protocolo De Terapêutica Antiretroviral**. Praia, 2004. Disponível em: [www.minsaude.gov.cv/index.php/.../doc.../32-protocolo-terapeutica](http://www.minsaude.gov.cv/index.php/.../doc.../32-protocolo-terapeutica). Acesso em: 20 jan. 2014.

\_\_\_\_\_. Governo do Estado do Ceará. Secretaria da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids**. Fevereiro/2013. Disponível em: [www.saude.ce.gov.br/index.php/boletins?download...aids](http://www.saude.ce.gov.br/index.php/boletins?download...aids). Acesso em: 20 de Jan. 2013.

\_\_\_\_\_. **Portaria n.2.415 de 12 de dezembro de 1996.** Dispõe sobre a prevenção da contaminação pelo HIV, pelo intermédio do aleitamento materno. Diário Oficial da União, Brasília, 19 dez. 1996b. Seção 1, p. 27676.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 34 MS/SVS de 28 de julho de 2005.** Regulamenta o uso de testes rápidos para diagnóstico da infecção do HIV em situações especiais [Internet]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2005/prt0034\\_28\\_07\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2005/prt0034_28_07_2005.html). Acesso em: 20 de jan. 2014.

\_\_\_\_\_. **Portaria Técnica Ministerial nº 2104 / GM,** de 19 de novembro de 2002. Diário Oficial da União 2002 21 nov.

\_\_\_\_\_. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antiretroviral em Gestantes.** CN–DST/AIDS 2002/2003.

\_\_\_\_\_. Secretária de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antiretroviral em Adultos Infectados pelo HIV.** 7ª Ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: [http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf). Acesso em: 20 dezembro 2014.

\_\_\_\_\_. Secretária de Vigilância Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico Aids e DST.** Ano II - nº 01 - até semana epidemiológica 26ª. Brasília. Dezembro de 2013. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/\\_p\\_boletim\\_2013\\_internet\\_pdf\\_p\\_\\_51315.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/_p_boletim_2013_internet_pdf_p__51315.pdf). Acesso em: 20 jan. 2014.

NOVELINO, A. M. **A cartilha da mãe perfeita: um discurso normatizador na psicologia de mídia.** 1989. 186 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

PAIVA, V.; LATORRE, M. R.; GRAVATO, N.; LACERDA, R. & ENHANCING CARE INITIATIVE – BRAZIL. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/ AIDS em São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, 18:1609-1620, 2002.

PARKER, R.; AGGLETON, P. Estigma discriminação e Aids. Rio de Janeiro: ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2001. 45 p. **Coleção ABIA – Cidadania e Direitos**, nº 1.

PARKER, R.; GALVÃO; J. B. M. **Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à. AIDS no Brasil.** São Paulo: ABIA / Ed 34, 1999. p. 177-227. 7.

PAULINO-PEREIRA, S. C. A prece cura? **Sociedade E Cultura**, v. 9, n. 1, jan./jun. 2006, p. 121-130.

PRIMO, C. C.; CAETANO, L. C. A decisão de amamentar da nutriz: percepção de sua mãe. **J. pediatria**, v. 75, n. 6, p. 449-455, 1999.

RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, Dec. 2004. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000400027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400027&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 09 mar. 2014.

REIS, R. K. **Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/Aids**. Dissertação (Mestrado), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

RIGONI, E. et al. Sentimentos de mães portadoras de HIV/AIDS em relação ao tratamento preventivo do bebê. **Psico USF**, 2008, 13 (1), 75-83.

SALES, C. A. O ser-no-mundo e o cuidado humano: concepções heideggerianas. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2008 out/dez; 16(4):563-8. p.563.

SCHAURICH D.; MEDEIROS H. M. F.; MOTTA, M.G.C. Vulnerabilidades no viver de crianças com Aids. **Ver. Enferm UERJ**. 2007 Abr-Jun; 15(2):284-90. Disponível em: <<http://www.facenf.urj.br/>>. Acesso em: 20 jan. 2012. [scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702002000400003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702002000400003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 5 de nov. de 2013.

SILVA I. A. **Amamentar: uma questão de assumir riscos ou garantir benefícios**. São Paulo: Robe; 1997.

TEIXEIRA, F. O. O Potencial libertador da espiritualidade e da experiência religiosa. In: Amatuzzi, M. M., orgs. *Psicologia e Espiritualidade*. São Paulo: 2005.

TENÓRIO, C. M. D. A psicopatologia e o diagnóstico numa abordagem fenomenológico-existencial. **Universitas ciências da saúde**, Brasília, v.1, n.1, p. 31-44, 2003.

TOLEDO, M. M. Vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/AIDS. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. **Revisão Integrativa**. São Paulo, 2008.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse em mulheres portadoras do HIV. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 36, p. 24 – 31, 2002. Suplemento 4.

UNAIDS. **Global Aids Response Progress Reporting 2014. Construction of Core indicators for monitoring the 2011 united nations Political declaration on HiV and Aids**, Geneva, Switzerland, December 2014. Disponível em: <http://www.unAIDS.org>. Acesso em: 20 jan. 2014.

UNAIDS. **Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013**, Geneva, Switzerland, November 2013. Disponível em: <http://www.unAIDS.org>. Acesso em: 20 jan. 2014.

VALLE, E .R. M, **Câncer Infantil : Compreender e Agir**– Campinas,SP: Editora Psy,1997.

VIEIRA, M.; PADILHA, M. I.; SANTOS, E. Histórias de vida: mãe e filho soropositivo para o HIV. **Texto Contexto Enferm**. 2009; 18(1):33-40. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 20 jan. de 2014.