UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ANA CRISTINA MAGAZONI BRAGHETO-PIRES

Narrativas de mulheres mães infectadas pelo HIV

Ribeirão Preto

2013

ANA CRISTINA MAGAZONI BRAGHETO PIRES

Narrativas de mulheres mães infectadas pelo HIV

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: Promoção de Saúde Mental.

Orientador: Profa. Dra. Ana Maria Pimenta Carvalho.

Ribeirão Preto

2013

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

BRAGHETO-PIRES, Ana Cristina Magazoni
Narrativas de mulheres mães infectadas pelo HIV. Ribeirão
Preto, 2013.
123 p. : Il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração:
Enfermagem Psiquiátrica.
Orientador: Carvalho, Ana Maria Pimenta.

1. Narrativas. 2. Mulheres. 3. Mães. 4. HIV. 5. Adoecimento.

FOLHA DE APROVAÇÃO

BRAGHETO-PIRES, Ana Cristina Magazoni.

Narrativas de mulheres mães infectadas pelo HIV.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Ciências,
Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição _____

Julgamento _____ Assinatura _____

DEDICATÓRIA

Ao Marcelo, meu marido, amor e companheiro da vida. Pelo encontro maravilhoso que tivemos e que se transforma a cada dia, por tanta cumplicidade e carinho, em todos os momentos de nossa caminhada. Por permitir mostrar a versão mais sincera de mim quando estou ao seu lado.

“E quando escuto o som alegre do teu riso
Que me dá tanta alegria...”

Elis Regina

Aos meus amados **pais**, pelo apoio, cumplicidade e presença constante em minha vida. Toda gratidão deste mundo, minha base, onde encontro paz, acalento, amor e forças para recomeçar. Meu **pai**, sempre me ajudando a pensar nos momentos de dúvidas, me dando limites claros, e principalmente, a me organizar internamente. Minha **mãe**, sempre tão zelosa, cuidadosa e prestativa, obrigada é muito pouco! Às vezes as palavras não alcançam a expressão de sentimentos tão intensos!

“Pai e mãe, ouro de mina...”

Djavan

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pela vida e pela força nos momentos de escuridão.

Ao meu **irmão**, Alessandro, pela mente brilhante, pelos anos maravilhosos que compartilhamos e certeza de ombro que posso confiar, por me ter mostrar bons caminhos, boas músicas, boas conversas.

A minha querida **orientadora** Profa. Dra. Ana Maria Pimenta Carvalho, por tantos anos de trabalho, pela amizade, bons ensinamentos e acima de tudo, pela pessoa humana que se mostra ao orientar seus alunos.

A minha **analista** Magda Maria Machado Colli, pelo vínculo maravilhoso, colo constante, por segurar firme em minha mão e me levar para caminhos mais coloridos e criativos. Pelo encontro maravilhoso, pela experiência emocional que posso viver ao seu lado, que me fortalece e me faz sentir mais inteira.

Aos meus **amigos**, tão queridos e presentes nesta caminhada, **Luciana Andreolli, Fabiano Roque Pinheiro, Fernanda Hentz, André Hentz, Andréa Vettorassi, Gisele Curi, Luciana Mian, Carolina Fonseca, Adriana Vilela Jacob** entre outros, os quais sempre me apoiaram. Em especial minha amiga e irmã de coração **Maria Fernanda Cabral Kourrouski**, pelo encontro maravilhoso que tivemos na pós-graduação, pelas conversas e sentimentos intensos vividos ao seu lado.

As **professoras** Clarissa Corradi-Webster e Renata Curi Labate, pelas belíssimas contribuições no exame de qualificação. Pela delicadeza ao olhar para o meu trabalho, meu muito obrigada.

Às **mulheres** que participaram deste estudo, por compartilharem comigo suas histórias de vida, minha eterna gratidão. Com vocês tive a oportunidade de olhar para mim e para o mundo com um novo olhar.

À **Capes**, pela concessão da bolsa de pós-graduação.

Verde
Leila Pinheiro

Quem pergunta por mim
Já deve saber
Do riso no fim
De tanto sofrer
Que eu não desisti
Das minhas bandeiras
Caminho, trincheiras, da noite

Eu, que sempre apostei
Na minha paixão
Guardei um país no meu coração
Um foco de luz, seduz a razão
De repente a visão da esperança
Quis esse sonhador
Aprendiz de tanto suor
Ser feliz num gesto de amor
Meu país acendeu a cor

Verde, as matas no olhar, ver de perto
Ver de novo um lugar, ver adiante
Sede de navegar, verdejantes tempos
Mudança dos ventos no meu coração
Verdejantes tempos
Mudança dos ventos no meu coração

RESUMO

BRAGHETO-PIRES. **Narrativas de mulheres mães infectadas pelo HIV**. 2013. 123 f. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

A propagação da infecção pelo HIV vem sofrendo diversas modificações em seu perfil, sinalizando um processo de feminização da infecção, desnudando a condição da vulnerabilidade feminina frente ao HIV. A mulher em idade reprodutiva e infectada pelo HIV é confrontada, muitas vezes, com algumas situações difíceis e que a fragiliza. Assim, a maternidade que em nossa cultura parece ser um papel social esperado e valorizado pode se tornar ameaçada pela condição sorológica. Além disso, a infecção pelo HIV é algo que pode modificar toda a concepção de si mesma, já que a pessoa, sua identidade, é essencialmente definida pela forma como as coisas têm significado para ela e, neste sentido, o HIV pode dar um novo sentido a identidade. Este estudo busca conhecer como é o adoecimento pelo HIV nas narrativas de mulheres que são mães. Elas foram convidadas a narrar sobre suas vidas, em especial, sobre a condição de serem mães e infectadas pelo HIV. O estudo é de natureza qualitativa, realizado em um hospital escola do interior do estado de São Paulo com quinze mulheres mães que foram infectadas pelo HIV, no qual foram analisadas apenas dez entrevistas. A técnica utilizada para coleta de dados foi a entrevista narrativa e a análise foi feita com base nos estudos de Schütze (1977, 1983). Dentre os passos propostos por Schütze (1977, 1983), está a análise temática, na qual há categorias para cada entrevista narrativa, ordenadas em um sistema coerente de categorização geral para todas as entrevistas. Já na análise estruturalista, focalizam-se os elementos formais das narrativas. A análise opera via um sistema de combinações que inclui duas dimensões: uma é formada pelo repertório de possíveis histórias, do qual qualquer história acontecida é uma seleção, e a outra se refere às combinações particulares dos elementos da narrativa. No presente trabalho, utilizou-se a identificação dos elementos estruturais das narrativas e as categorias relativas à redução do conteúdo do trecho da narrativa transcrita. (adaptado de MISHLER, 1986; WELLER, 2007; GERMANO; SERPA, 2008). As entrevistas foram transcritas e delas foram extraídos os elementos que compunham uma história com começo, meio e fim, buscando compreender o sentido que cada participante atribuía a sua história enquanto mães e infectadas pelo HIV. Notou-se que a maternidade, tema principal de suas histórias, trouxe um novo significado para suas vidas e repercussões para suas identidades. Os relatos são permeados por momentos de tristeza, dificuldades e alegrias. Os resultados revelam esta ambivalência de sentimentos, mas também um movimento positivo com a vida, principalmente no que se refere aos cuidados com os filhos. A oportunidade de elaborar esses sentimentos, na narrativa, pode auxiliar a mulher a fazer uma reorganização da própria vida e oferecer sinalizações aos profissionais do tipo de atendimento que ela precisa receber.

Palavras-chave: Narrativas; Mães; HIV.

ABSTRACT

BRAGHETO-PIRES. Narratives of HIV infected mothers. 2013. 123 f. Thesis (Doctorate)- Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

The spread of HIV infection has been suffering several modifications in its profile, signaling a process to feminize of the infection, denuding the condition of female vulnerability to HIV. Women with reproductive age and infected with HIV is confronted, often with some difficult situations and that weakens. So, motherhood that in our culture seems to be an expected and valued social role may become threatened by serological condition. In addition, the HIV infection is something that can change the whole design of herself, since the person, her identity it is essentially defined by how things have meaning to her and, in this sense, the HIV can give a new sense of identity. This study seeks to know how the HIV illness in narratives of women who are mothers is. They were invited to tell about their lives, specially, on the condition to be mothers and infected by the HIV. The study is qualitative in nature, carried out in a teaching hospital in the interior of São Paulo state with fifteen women mothers infected by HIV, in which only ten interviews were analyzed. The technique used for collecting data was the narrative interview and analysis was made on the basis of studies of Schütze (1977, 1983). Among the steps proposed by Schütze (1977, 1983), is a thematic analysis, in which there are categories for each narrative interview, ordered in a coherent general categorization system for all interviews. In the structuralist analysis, it was focused the formal elements of narrative. The analysis operates via a system of combinations that includes two dimensions: one in formed by the repertoire of possible stories, from which any story happened is a selection, and the other refers to the particular combinations of the elements of the narrative. In this study, we used the identification of structural elements of narratives and categories concerning the reaction of the content of the narrative excerpt transcribed. (adapted from MISHLER, 1986; WELLER, 2007; GERMANO; SERPA, 2008). The interviews were transcribed and were extracted the elements that made up a story with beginning, middle and end, seeking to understand the meaning that each participant attached to their story while mothers and infected with HIV. It was noticed that motherhood, the main theme of their stories, brought a new meaning to their lives and repercussions to their identities. The reports are permeated by moments of sadness, difficulties and joys. The result reveals this ambivalence of feelings, but also a positive movement to life, especially with regard to child care. The opportunity to develop these feelings, in the narrative, can help the woman doing a reorganization of life itself and provide signs to the professional of the service type that she needs to receive.

Key Words: Narratives; mothers; HIV

RESÚMEN

BRAGHETO-PIRES. **Narrativas de mujeres madres infectadas por el HVI**. 2013. 123 h. Tesis (Doctorado)- Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

La propagación de la infección por el HVI viene sufriendo diversas modificaciones en su perfil, señalizando un proceso de feminización de la infección, desnudando la condición de la vulnerabilidad femenina frente al HVI. La mujer en edad reproductiva e infectada por el HVI es confrontada, muchas veces, con algunas situaciones difíciles y que la fragiliza. Así, la maternidad que en nuestra cultura parece ser un papel social esperado y valorizado puede tornarse amenazada por la condición serológica. Además, la infección por el HVI es algo que puede modificar toda la concepción de sí misma, ya que la persona, su identidad, es esencialmente definida por la forma como las cosas tienen significado para ella y, en este sentido, el HVI puede dar un nuevo sentido a la identidad. Este estudio busca conocer como es enfermarse de HVI en las narrativas de mujeres que son madres. Ellas fueron invitadas a narrar sobre sus vidas, en especial, sobre la condición de ser madres e infectadas por el HVI. El estudio es de naturaleza cualitativa, realizado en un hospital escolar del interior del estado de São Paulo con quince mujeres madres que fueron infectadas por el HVI, en el cual fueron analizadas apenas diez entrevistas. La técnica utilizada para colecta de datos fue la entrevista narrativa y el análisis fue hecho con base en los estudios de Schütze (1977, 1983). Dentro de los pasos propuestos por Schütze (1977, 1983), está el análisis temático, en el cual hay categorías para cada entrevista narrativa, ordenadas en un sistema coherente de categorización general para todas las entrevistas. Ya en el análisis estructuralista, se focalizan los elementos formales de las narrativas. El análisis opera vía un sistema de combinaciones que incluye dos dimensiones: una es formada por el repertorio de posibles historias, del cual cualquier historia acontecida es una selección, y la otra se refiere a las combinaciones particulares de los elementos de la narrativa. En el presente trabajo, se utilizó la identificación de los elementos estructurales de las narrativas y las categorías relativas a la reducción del contenido del trecho de la narrativa transcrita. (adaptado de MISHLER, 1986; WELLER, 2007; GERMANO; SERPA, 2008). Las entrevistas fueron transcritas y de ellas fueron extraídos los elementos que componían una historia con comienzo, medio y fin, buscando comprender el sentido que cada participante atribuía a su historia mientras madres e infectadas por el HVI. Se notó que la maternidad, tema principal de sus historias, trajo un nuevo significado para sus vidas y repercusiones para sus identidades. Los relatos son permeados por momentos de tristeza, dificultades y alegrías. Los resultados revelan esta ambivalencia de sentimientos, pero también un movimiento positivo con la vida, principalmente en lo que se refiere a los cuidados con los hijos. La oportunidad de elaborar esos sentimientos, en la narrativa, puede auxiliar a la mujer a hacer una reorganización de la propia vida y ofrecer señales a los profesionales del tipo de atendimento que ella precisa recibir.

Palabras-clave: Narrativas, mujeres, HIV.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1.INTRODUÇÃO	16
1.1 A epidemia de Aids no Brasil no segmento	17
1.2 A construção social da maternidade	19
1.3 A maternidade de mulheres soropositivas	21
2. ELEMENTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS DO ESTUDO.....	26
2.1 Narrativa da experiência humana	27
2.2 Narrativa no contexto saúde/doença.....	30
3. PERCURSO METODOLÓGICO	35
3.1 Métodos	36
3.2 Participantes da entrevista	36
3.3 Local	37
3.4 Instrumentos	37
3.5 Estudo piloto.....	38
3.6 Coleta de dados.....	38
3.7 Aspectos éticos	39
3.8 Análise dos dados	39
4. RESULTADOS: AS NARRATIVAS E SUAS ANÁLISES	41
4.1 Narrativa de Vera.....	42
4.2 Narrativa de Iara	45
4.3 Narrativa de Zara	48
4.4 Narrativa de Amanda.....	50
4.5 Narrativa de Débora.....	53
4.6 Narrativa de Raquel	55
4.7 Narrativa de Geisa	57
4.8 Narrativa de Elaine	59
4.9 Narrativa de Renata	62
4.10 Narrativa de Mônica	64
5 DISCUSSÃO	67
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	80
REFERÊNCIAS	82
APÊNDICE A	92
APÊNDICE B.....	110
APÊNDICE C	120
ANEXO A.....	122

APRESENTAÇÃO

Os seres humanos pensam, percebem, imaginam, interagem e fazem escolhas de acordo com estruturas narrativas (SARBIN, 1986). Ao falar sobre histórias e narrativas, não poderia deixar de contar um pouco sobre a minha, contar como foram as minhas escolhas e identificações para finalmente chegar à conclusão deste trabalho.

Iniciei minha graduação em Psicologia em 1999 na Universidade de Ribeirão Preto. Motivada pelo meu interesse em desenvolvimento infantil, principalmente atrelado a doença crônica, busquei uma linha de pesquisa, dentro da universidade, que pudesse trabalhar este assunto. Assim, em 2001, entrei para o Grupo de Pesquisa chamado “Contando a Minha História”, no qual desenvolvia trabalhos à luz da psicanálise com grupos de ouvir e contar histórias para crianças. Desenvolvi grupos de ouvir e contar histórias em uma Casa de Apoio que abriga crianças infectadas pelo HIV/Aids, em Ribeirão Preto-SP. Como resultado deste trabalho, fui bolsista de iniciação científica da Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp) durante um ano e meio, entre os anos 2002 e 2003, na área de desenvolvimento humano e desenvolvi o projeto de pesquisa: “Sexo e morte no discurso de crianças portadoras do HIV/Aids” e, assim, foi crescendo o meu interesse em estudar as implicações da doença crônica no desenvolvimento infantil, mais especificamente, as implicações do HIV/Aids no desenvolvimento infantil.

Entre 2005 e 2008, trabalhei como psicóloga na Creche Modelo de Vila Virginia, onde desenvolvi o trabalho com crianças e famílias em situações de risco e vulnerabilidade, realizando atendimentos e orientações a pais e professores. Neste mesmo ano, procurei a Profa. Dra. Ana Maria Carvalho Pimenta, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, apresentei os trabalhos que desenvolvi e expressei meu desejo em continuar minha pesquisa com crianças portadoras do HIV/Aids. Ingressei no mestrado em 2006 com o projeto “Crianças portadoras do HIV/Aids: desenvolvimento emocional e competência social”. Apresentei um trabalho sobre o tema em um Congresso Nacional de Psicologia Escolar (BRAGHETO, 2007).

Em 2008, defendi o mestrado com o título “Crianças portadoras do HIV/ AIDS; desenvolvimento emocional e competência social” (BRAGHETO; CARVALHO, 2008).

Durante o mestrado, participei do Projeto de Extensão e Cultura por três anos, denominado “Programa de orientação a gestantes adolescentes de baixo risco”,

financiado pelo Fundo de Cultura Extensão da Pró-Reitoria de Cultura e Extensão da Universidade de São Paulo e desenvolvido em uma Maternidade do Município de Ribeirão Preto. O público alvo foram gestantes adolescentes, independente do período gestacional, que eram convidadas a participar espontaneamente das atividades propostas. Este programa teve como objetivos: favorecer a adaptação da adolescente à maternidade; auxiliar no desenvolvimento de capacidades para prestar cuidado ao filho; favorecer o autocuidado no puerpério; incentivar o aleitamento materno exclusivo até o 6º mês de vida e a sua continuidade juntamente com a alimentação complementar até dois anos, além de possibilitar a oferta de um ambiente de desenvolvimento satisfatório para a criança. Deste trabalho surgiu o artigo “Programa de orientação e cuidado a gestantes adolescentes de baixo risco” (NAKANO et al., 2009).

Ainda no percurso do mestrado, tive contatos com mães de crianças infectadas com HIV, também infectadas pelo vírus. Sempre saía do hospital, onde realizei minha pesquisa, com muitos questionamentos, a maioria deles em relação a essas mães. Ficava pensando, como era para elas serem infectadas pelo vírus e viver a maternidade, cuidar das crianças, o que elas sentiam diante desta realidade, as dificuldades e alegrias que estas encontravam em suas vidas enquanto mulheres com HIV e mães.

Entre julho de 2008 a julho de 2010 fui psicóloga da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica de um Hospital de Ribeirão Preto. Desenvolvia um trabalho com mães de crianças que estavam internadas na UTI, e que, naquele momento, muito fragilizadas, necessitavam de apoio psicológico. Fruto deste trabalho resultou um artigo, escrito juntamente com minha supervisora de trabalho, denominado “Suporte psicológico às mães de prematuros em uma UTI Neonatal: relato de experiência”. (BRAGHETO; JACOB, 2011). Foi uma experiência muito delicada e dolorosa, ao mesmo tempo enriquecedora, oferecer a apoio psicológico a mães de bebês prematuros e com condições crônicas de saúde, e que de alguma forma, também se encontram em estado de prematuridade para estar com seus filhos. Penso que a partir desta experiência, foi ficando claro, para mim, o desejo de investigar mulheres que vivem situações delicadas no ser mulher e ser mãe.

Desde o início da faculdade, a psicanálise me encantava e iniciei meus estudos na teoria winnicottiana, na qual me dedico até o momento. Donald Winnicott foi um

pediatria e psicanalista inglês que estudou a relação entre mãe e bebê e os estados psicóticos do ser humano, além de ter desenvolvido a teoria da transicionalidade.

Em 2011, estive no VI Congresso Interamericano de Psicologia da Saúde e II Congresso Internacional de Neuropsicologia e Neurociências apresentando um primeiro embrião deste trabalho, denominado Maternidade para mulheres infectadas pelo HIV: o que pensam e sentem. Este foi o primeiro trabalho fruto desta tese (BRAGHETO; CARVALHO, 2011).

Logo após, em 2012, tive a belíssima experiência de apresentar dois trabalhos e coordenar uma mesa, juntamente com minha orientadora, na Universidade de Aveiro, no 9^o Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, realizado em Portugal (BRAGHETO; CARVALHO, 2012a); (BRAGHETO; CARVALHO, 2012b). Conhecer outra realidade e Universidade foi uma experiência extremamente enriquecedora, para mim, enquanto pessoa e pesquisadora.

Publicamos o artigo “Narrativa de mulher mãe infectada pelo HIV” na Revista Saúde & Transformação Social, volume 4, 2013 (BRAGHETO; CARVALHO, 2013b). Este foi o primeiro artigo desta tese, quando ainda estava em fase de construção. Em 2013, também publicamos um artigo referente ao mestrado, denominado “Desempenho Escolar, Comportamental e Desenvolvimento Cognitivo e Emocional de Crianças Infectadas pelo HIV; Estudo Preliminar” (BRAGHETO; CARVALHO, 2013a).

Sendo assim, meu percurso, enquanto profissional e pesquisadora, foi construído nas entrelinhas entre a relação materno infantil em condições crônicas de saúde. Os trabalhos que fui desenvolvendo até então, foram me levando a pensar como seria o ser mãe, em condição crônica de saúde, em especial, o HIV, e cuidar de uma criança. O interesse em estudar maternidade e HIV veio de forma muito espontânea, um questionamento que nasceu durante o mestrado e foi se consolidando durante todo meu caminho enquanto psicóloga, profissional e pesquisadora.

Quando contava a minha história pessoal e profissional para algumas pessoas, muitos se assustavam ao ouvir meu interesse de estudo. Para algumas pessoas, estar com mulheres, mães, que foram infectadas pelo HIV, pode ser assustador. Quando eu me propus, corajosamente a estar ao lado delas, um novo universo se abriu para mim. Estar com elas, trouxe um novo modo de olhar para minha vida. Houve uma ampliação

no meu modo de olhar e sentir a vida. Essas mulheres, com modos tão peculiares e histórias tão significativas me fizeram pensar e sentir o fluxo da vida de forma diferente.

Tentarei, neste trabalho, abordar um pouco sobre este questionamento e essa minha experiência, tão singular, que esteve comigo durante vários anos.

1 INTRODUÇÃO

Embora o número de pessoas do sexo masculino ainda seja mais elevado que o do feminino, verifica-se um aumento da infecção pelo HIV entre mulheres brasileiras (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001; RODRIGUES-JÚNIOR; CASTILHO, 2004). Quando a mulher se descobre positiva em idade reprodutiva, ela é confrontada, muitas vezes, com algumas decisões difíceis, dentre elas está a escolha sobre ter ou não filhos. Assim, a maternidade que em nossa cultura parece ser um papel social esperado e valorizado, pode se tornar ameaçada pela condição sorológica (SANT'ANNA; SEIDL; GALINKIN, 2008).

Além disso, a infecção pelo HIV é algo que pode modificar toda a concepção de si mesma, já que a pessoa, sua identidade, é essencialmente definida pela forma como as coisas têm significado para ela e, neste sentido, o HIV pode dar um novo sentido a identidade (CROSSLEY, 2000).

Quando a maternidade acontece na presença da infecção do HIV (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), este percurso pode ser permeado por dificuldades e ameaças, além desta experiência repercutir em sua identidade, segundo a literatura. Desta forma, este estudo busca conhecer, através do método da entrevista narrativa, como se dá a dinâmica da maternidade nesta condição, infectada pelo HIV.

1.1 A epidemia da Aids no Brasil no segmento feminino

Um dos desafios dos últimos 20 anos no campo da saúde tem sido a luta contra Aids e os danos que esta provoca em seus portadores. Pelas suas características epidemiológicas, pelo estigma e discriminação a ela atrelado, pelas formas de transmissão – em especial a sexual – essa síndrome tem vários desdobramentos que afetam o psiquismo, o comportamento social e a qualidade de vida do portador do HIV/Aids (ATHANIEL, 2006).

Desde 1981, quando foram descritos os primeiros casos de síndrome de imunodeficiência adquirida (Aids) em homossexuais masculinos, inúmeras mudanças ocorreram tanto no aspecto epidemiológico como no acompanhamento, tratamento e prognóstico dos pacientes. A incidência da infecção atingia cerca de 100 homens para cada mulher infectada. Atualmente, a proporção de infectados passou para 3 homens para cada mulher infectada e em determinadas cidades brasileiras a proporção é de quase 1 para 1 (BRASIL, 2002a).

Os dados do Boletim Epidemiológico Aids/DST 2011 mostram que, de 1980 a junho de 2011, foram registrados 608.230 casos de Aids no Brasil. Até final de 2010, 241.469 mortes ocorreram em decorrência doença. Neste mesmo período, houve um total de 4.109

óbitos pela infecção em mulheres. A epidemia no país é considerada estável. Em relação ao HIV, a estimativa é de que existam 630 mil pessoas infectadas.

As taxas de incidência de Aids em mulheres, segundo a faixa etária, demonstram crescimento persistente em praticamente todas as idades, com exceção das menores de cinco anos, no qual grande parte a transmissão é via vertical, de mãe para filho (SANT'ANNA; SEIDL; GALINIKN, 2008).

A crescente “feminização” da infecção pelo HIV deve-se principalmente à transmissão heterossexual e, por consequência, atinge números de mulheres em idade reprodutiva. Isso não só trouxe um aumento alarmante na incidência de Aids pediátrica, mas também uma reviravolta nas concepções sobre a importância das vias de transmissão (LINDSEY; AMED, 2007).

O conceito filho de mulher infectada pelo HIV pode adquirir esse vírus durante a gestação, trabalho de parto e parto pelo contato com o sangue e/ou a secreção vaginal, e pelo leite materno (pós-parto). A patogênese da transmissão vertical do HIV está relacionada a múltiplos fatores. Entre esses, destacam-se: fatores virais, tais como o genótipo, o fenótipo e a carga viral; fatores maternos, incluindo estado clínico e imunológico, presença de DST e outras coinfeções e o estado nutricional da mulher; fatores comportamentais, como o uso de drogas e prática sexual desprotegida; fatores obstétricos, tais como a duração da ruptura das membranas amnióticas, a via de parto e a presença de hemorragia intraparto; fatores inerentes ao recém-nascido, como prematuridade, baixo peso ao nascer; fatores relacionados ao aleitamento materno (BRASIL, 2008).

Vários estudos têm evidenciado que a maioria dos casos de transmissão materno-infantil (vertical) do HIV (cerca de 65%) ocorre durante o trabalho de parto e no parto propriamente dito, e que os 35% restantes ocorrem intra-útero, principalmente nas últimas semanas de gestação. O aleitamento materno representa risco adicional de transmissão, que se renova a cada exposição (mamada), de 7% a 22% (BRASIL, 2008).

No período de 1980 a junho de 2008, foram diagnosticados no país 11.796 casos de Aids por transmissão vertical. De 1996 a 2006, houve queda considerável nessa categoria de exposição – de 892 para 379 casos notificados – uma queda de 57,5%. Em crianças menores de cinco anos, a taxa de incidência caiu de 5,5 (por 100.000 habitantes) em 1996 para 3,1, em 2006. As taxas de incidência nessa faixa da população caíram nas regiões Sudeste (de 8,8 para 3,3), Sul (de 10,9 para 5,7) e Centro-Oeste (de 4,0 para 2,3). Houve, no entanto, crescimento no Norte (de 0,9 para 2,9) e Nordeste (de 0,9 para 2,0) (BRASIL, 2008).

1.2 Construção social da maternidade

Durante muito tempo, a sociedade era organizada por casamentos permeados por acordos e interesses financeiros, o amor entre o homem e uma mulher era algo desconsiderado e desnecessário e não estava presente nos valores da família. Nas antigas estruturas familiares, os homens eram quem dirigiam as famílias, tendo à mulher a função de dar-lhes filhos e uma vida dedicada ao outro. A mulher durante muitos anos só era reconhecida enquanto esposa e mãe, ficando em lugar subalterno no quadro familiar, no falando de uma grande impotência e insignificância (EMÍDIO; HASHIMOTO, 2008).

Nessa época, o papel da mãe atribuído à mulher não tinha sua construção atrelada a valores positivos e a sentimentos como o amor e o afeto; a maternidade era algo inerente a qualquer mulher e fazia parte da natureza (EMÍDIO; HASHIMOTO, 2008). A mulher deveria dar filhos ao seu marido, essa era a única regra que envolvia a maternidade na época. Não havia espaço para o desejo de não ter filhos, dar filhos ao marido era uma das poucas funções sociais da mulher.

Para Kehl (1998), a feminilidade aparece como o conjunto de atributos próprios a todas as mulheres, em função das particularidades de seus corpos e de sua capacidade procriadora, partindo daí, atribui-se às mulheres um pendor definido para ocupar um único lugar social- a família e o espaço doméstico- a partir do qual se traça um único destino para todas: a maternidade.

Desta forma, percebe-se que a maternidade teve lugar primordial na constituição da identidade da mulher, considerando-a como um atributo natural a mulher. O papel da mãe foi sendo traçado e proclamado nas suas funções de amamentação, de cuidado e carinho para com seus filhos e assim a maternidade foi se constituindo e ocupando o espaço de agradável e desejável para qualquer mulher (EMÍDIO; HASHIMOTO, 2008).

Na cultura ocidental, o ser mãe também é uma função importante. A condição de se tornar mãe, faz com que as mulheres tenham o desejo de se adequar a modelos socialmente prescritos, o que faz deste acontecimento um lugar onde a reprodução social tem peso significativo, com repercussões importantes na vida das mulheres. Ter filhos e criá-los abre às mulheres um mundo de uma identidade comum, pressuposto segundo o qual as mães, ao partilhar pontos de vista comuns, alargam a partilha de vivências de relações de intimidade com seus filhos. A maternidade é um evento de máxima importância referido pelas mulheres inquiridas, em vários estudos, sejam elas mães ou não. (FIDALGO, 2003).

Dentre desta visão, o amor materno foi e ainda é visto por algumas pessoas como um instinto, uma tendência feminina inata, e não um comportamento social variável de acordo com épocas e costumes. Badinter (1985) nos questiona essas considerações quando nos diz que o amor materno é igual a qualquer outro sentimento humano, tão frágil e incerto e imperfeito, permeado por dificuldades. Pode existir ou não, pode aparecer ou não, mostrar-se forte ou frágil, preferir um filho ou ser de todos. Esse novo olhar vem contradizer a toda a visão anterior de um amor incondicional ao filho, o amor materno não constitui um sentimento inerente à condição da mulher, ele não é um determinismo, mas algo que se adquire.

Kitzinger (1978), apoiado na visão antropológica, sustenta que a maternidade humana não é nem instintiva e nem automática, mas requer aprendizagem. A sua expressão assume caráter extremamente variável de acordo com a cultura e expectativas sociais e a estima social que é concedida às mulheres. A capacidade para ser boa mãe depende muito das experiências das mulheres terem sido, em crianças, amadas e acarinhadas. O desenvolvimento da mulher, enquanto mãe, que seja capaz de criar um filho de modo satisfatório tanto para a criança como para si mesma, começa pela força da socialização, geralmente durante a sua própria infância. Ele descreve o amor materno como uma espécie de amor íntimo à outra pessoa.

Sabe-se também que mesmo não sendo inato, sendo algo que pode acontecer ou não, o cuidado materno é fundamental para o desenvolvimento físico e psíquico do bebê. É a relação com a mãe que organiza o psiquismo e não as circunstâncias históricas e culturais. Desde meados do século XIX que a relação com a mãe tem vindo a ser explicada pelas narrativas de psicanálise (FIDALGO, 2003).

O que o bebê necessita é de uma mãe que o oriente no espaço e no tempo, lhe proporcione ambiente adequado, lhe permita a satisfação de alguns impulsos e lhe restrinja outros. O sentimento de segurança que é adquirido vem a construir um elemento essencial que permite à criança a partir do primeiro ano, a aquisição de competências para a exploração posterior do mundo. Bowlby (1951) insiste que é num período de até três anos que se constrói a matriz de sua capacidade para poder estabelecer vinculações futuras. Nesta idade a criança é sensível às separações e toda ameaça de perda de figuras significativas.

Com a evolução da sociedade e com as mudanças do papel social da mulher, a sexualidade feminina passou a sair dessa relação direta com a procriação e a mulher foi tomando espaço no mercado de trabalho, ela passou a ser um sujeito com desejos e necessidades que iam além da maternidade, como o trabalhar fora de casa.

A nova forma, até então completamente desconhecida de olhar a sexualidade feminina, também foi reforçada com a pílula anticoncepcional que possibilitou que as mulheres se prevenissem de gravidezes indesejadas e que pudessem planejar os seus filhos. Este foi um marco importante na história do papel social da mulher em toda a sua história (EMÍDIO; HASHIMOTO, 2008). A contracepção feminina deu um golpe na família patriarcal e deu à mulher o poder na relação familiar; agora era ele quem decidia o caminho que a família ia tomar.

Contrapondo com essa condição de ser mãe, o desempenhar as funções de cuidado e satisfação dos impulsos do bebê, a mulher na sociedade moderna, passa então a ter outras funções, como o trabalhar. Hays (1996) traz que numa sociedade centrada na ideologia do trabalho coexiste paradoxalmente o fenômeno da maternidade intensiva, isto é, a crença de que as mães, e não os pais precisam despender enormes quantidades de energia física e emocional, tempo e dinheiro para criar os filhos num padrão considerado adequado. Este ideal de maternidade intensiva vai além do que, em décadas anteriores, se considerava o desempenho da maternidade a tempo inteiro. Inclui expectativa social de que as mães devem fazer tudo pelos filhos e, mais, pressupõe uma disponibilidade absoluta das mães para fazerem o acompanhamento dos filhos em atividades esportivas, escolares, festa de amigos, escuta atenta às vivências da escola e emocionais (FIDALGO, 2003). Esta visão é tida, por alguns autores, como demasiadamente pesada e exaustiva para as mães, o que as coloca frente a uma realidade de muitas demandas, especialmente de uma sobrecarga psíquica e emocional.

Segundo Marshall (1991), os manuais constroem a maternidade como crucial para as mulheres. A responsabilidade para o desenvolvimento e ajustamento das crianças recai sobre as mães. Uma mãe adequada precisa estar 24 horas por dia e de forma constante. Se o desenvolvimento não se adequa aos parâmetros normais, as culpas recairão na mãe, sendo omitidas as influências estruturais.

Considerando todas as questões relacionadas ao ser mãe, a visão social, construída sobre a maternidade e os contrapontos do olhar social atual, será apresentada mais adiante as questões das mulheres mães, HIV, trazidos em suas narrativas.

1.3 A maternidade de mulheres soropositivas

Nota-se um número crescente de mulheres infectadas pelo HIV/Aids que optam por gestar, principalmente pela inegável melhoria na evolução, no prognóstico e na qualidade de

vida, resultando em novas perspectivas, totalmente diferentes das anteriormente previstas para as pessoas HIV positivo (LINDSEY; AMED, 2007).

A prevalência da infecção pelo HIV na população obstétrica no Estado de São Paulo apresenta o valor médio de 0,6%, variando de 0,1 a 3,7% de acordo com a região ou cidade (BRASIL, 2002a).

A gravidez cursa junto com certa depressão do estado imunológico, a qual poderia potencializar a imunodeficiência causada pelo HIV. Consequentemente, seria possível prever evolução clínica adversa, maior número de intercorrências, maior morbidade e menor sobrevida para gestante HIV positivo (LINDSEY; AMED, 2007).

Diversos estudos mostram que o conhecimento de mulheres com HIV sobre a transmissão materno infantil é menor do que o esperado e que tanto a sexualidade como direitos reprodutivos são temas pouco abordados na assistência a essas mulheres (PAIVA et al., 2002).

Mesmo com os benefícios dos antirretrovirais, que aumentam a sobrevida dos pacientes soropositivos, acredita-se que a mulher infectada é quem deve decidir se engravida ou não. É necessário, portanto, que receba o máximo de informações para tomar a decisão conscientemente. A ausência de sintomas da Aids para essas mulheres e o uso de medicamento, têm-lhes dado esperança de poder cuidar dos filhos e criá-los, e, se possível, um dia, obter a cura. Esse fato tem modificado as perspectivas das mulheres portadoras do vírus em relação à gravidez (MOURA; PRAÇA, 2006).

As gestantes com a sorologia positiva para o HIV devem ser acompanhadas por equipe multiprofissional, para cobrir as diferentes necessidades do ciclo gravídico puerperal, inclusive as de origem social, familiar e emocional. O atendimento pré-natal oferecido desta forma resultará em maior adesão da gestante HIV positivo ao tratamento e, consequentemente, em melhor saúde para o conceito e para a mãe. Dois objetivos são primordiais na assistência pré-natal: manutenção da saúde materna (física e mental) e na melhor condição possível a redução da taxa de transmissão vertical (LINDSEY; AMED, 2007).

Como tentativa para modificar a situação da transmissibilidade vertical do HIV, tem-se utilizado, para as gestantes, a terapia antirretroviral com Zidovudina (AZT). Seu uso reduziu o risco de transmissão vertical de 14 % a 30% para 8,3%, oferecendo esperança em relação à redução do número de crianças infectadas. Por esse motivo, no Brasil, o Ministério da Saúde recomenda seu emprego nas maternidades a partir da 14ª semana de gestação (via oral), durante o trabalho de parto e o parto (via endovenosa), ao recém-nascido (via oral) até

seis semanas de vida, bem como a realização do teste anti- HIV em todas as gestantes durante o pré-natal (BRASIL, 2008).

Maksud (2003) afirma que a gestação de uma mulher soropositiva transcende as questões técnicas que pode estar envolvida. Segundo ela, no sistema de saúde, predomina o medo quanto ao surgimento da gestação, sendo um temor não somente pelo risco de contaminação pelo bebê, mas também quanto ao risco social simbolicamente associado à reprodução na presença deste vírus.

No estudo de Wesley et al. (2000), os autores investigaram as atitudes das mães HIV positivas com filhos de até dois anos de idade em relação à maternidade. Os resultados mostraram que os sentimentos dessas mulheres sobre maternidade eram positivos. Elas encontraram um novo sentido para suas vidas, percebendo a maternidade como um meio de suprirem suas necessidades e enxergando nos filhos uma extensão de si mesmas. Somente quando questionadas quanto à decisão de ter mais filhos é que mencionaram sua preocupação com a saúde desses. Desta forma, os riscos com sua saúde foram muito pouco considerados, ficando evidenciada uma resistência em entrar em contato com seu estado sorológico. A conclusão dos autores foi que a infecção pelo HIV não diminui o desejo de ser mãe e que os profissionais de saúde devem ter consciência de que, para essas mulheres, seu estado sorológico poderá não ser considerado na tomada da decisão da gravidez, uso de métodos anticoncepcionais e interrupção da gestação.

Castro (2001) sugere que a maternidade na condição do HIV fortaleceria o desejo de continuar vivendo para cuidar dos filhos, promovendo, indiretamente, o autocuidado nessas mulheres. Por outro lado, sentimentos de culpa e medo estão presentes em gestantes e mães portadoras do HIV/Aids, o que leva a um sofrimento psíquico importante (CARVALHO; PICCININI, 2006).

Outra questão importante trazida pela literatura é que a preservação da identidade como boas mães, para estas mulheres, é mais fácil quando elas não estão doentes ou quando aparentam não estar (SANDELOWSKI; BARROSO, 2003). Há uma estreita relação entre o estar saudável, ou aparentar estar e a sua condição de “boa mãe”. O estar doente remete a sua finitude e com isso traz a tona questões sobre o cuidado dos filhos, o que pode dificultar a relação entre eles.

A maternidade nessas mulheres, ao mesmo tempo em que abrande, intensifica os aspectos negativos em relação ao HIV, o que pode trazer benefícios, e ao mesmo tempo, prejuízos para a identidade dessas mulheres e a desta mesma forma, na relação com seus

filhos. Essa ambivalência é vivida por elas e mostrada pela literatura (SANDELOWSKI; BARROSO, 2003).

Um estudo sobre os significados da maternidade em mulheres soropositivas mostra que é como se o fato de ser HIV positivo não “combinasse” com a experiência de ser mãe. As representações aparecem de modo contraditório, durante todas as suas falas. Se, por um lado, o significado de a mulher ser HIV positivo está ligado aos aspectos do estigma social indicando valores muitas vezes relacionados com perigo, mistério, morte, impureza, sujeira, promiscuidade social e com atitudes que sinalizam o “lado mau” das “boas e virtuosas mulheres”, como a irresponsabilidade, a fraqueza e insensatez de outro, a mulher que acaba de ser mãe e precisa aprender logo a desempenhar o seu papel mais importante nesse momento- já que as trabalhadoras consideram o puerpério imediato como um período altamente sensível para a formação da identidade materna- é considerada como alguém que precisa ser responsável, forte, sensata e portadora de crenças e valores que relacionam a pureza, à vida, ao orgulho em expor-se à visão social e ao símbolo da virtude máxima, por proporcionar nova vida à família (dar à luz) (MONTICELLI; SANTOS; ERDMANN, 2007).

Sentimentos de culpa pela infecção dos filhos, a perda do direito de matinar, os sentimentos de preconceito, conflitos existentes em relação ao viver com o HIV e ter filhos são mostrados pela literatura. Descontentamento com o atendimento à saúde, culpa e preconceitos se misturam com aos sentimentos dessas mulheres. Não encontrando modos de resolver o conflito gerado pela revelação da infecção, o rompimento das relações familiares surge como um modo de resistir ao discurso opressor (discriminador) e de continuar vivendo (ROSO, 2009).

Os relatos demonstram a importância da mãe soropositiva para o HIV, no cuidado à criança também positiva. Em face às questões vivenciadas por tais mães, faz-se necessário que os profissionais, inclusive de enfermagem, busquem estar preparados com conhecimentos pertinentes, para além do contexto sócio econômico e cultural, para assim desenvolverem um cuidado e uma educação em saúde, com qualidade e eficácia, bem como competências para um cuidado em enfermagem diferenciado (PADILHA et al., 2004).

No percurso entre o desejo e a realização de suas escolhas, a mulher que vive com HIV/Aids parece encontrar, muitas vezes, acolhimento insatisfatório pela equipe de saúde. É comum o relato de pouca atenção dos serviços a estas questões (SANTOS et al., 2002).

Estudos apontam que gestantes e puérperas HIV positivos, nos programas de pré-natal ou nas maternidades, buscam não apenas soluções terapêuticas para os sinais e sintomas físicos, mas também pessoas que acolham e as promovam como seres humanos, as

“entendam” e compreendam em suas multidensões como mulheres e mães com características particulares e diferenciadas (COELHO; MOTTA, 2005; SANTOS, 2004).

A maternidade na presença do HIV parece envolver importantes sobrecargas emocionais e conflitos psicossociais e mesmo diante dessas contestações parece existir um silêncio frente às questões psicológicas e sociais associadas a uma gestação e relação mãe e filho, no contexto do HIV/Aids. O discurso dos serviços de saúde segue ainda centralizado muitas vezes em questões como tratamento clínico e uso de preservativo (CARVALHO; PICCININI, 2006; SANDELOWSKI; BARROSO, 2003; SHER; BARRY, 2004; GONÇALVES et al., 2009).

É necessário conhecer os significados que as mulheres infectadas pelo HIV/Aids, que se tornam mães, atribuem à maternidade e as repercussões desta em sua identidade, assim como compreender de que modo isso se insere na dinâmica de sua vida, já que a possibilidade de falar sobre suas questões pode trazer um novo sentido a elas.

Tendo em vista a complexidade do fenômeno da maternidade, da soropositividade e sabendo que a transmissão materna infantil é a principal via de infecção pelo HIV na população infantil (SANTOS; CABRAL; BATISTA, 2005), alguns estudos evidenciam como esses fatores se relacionam. Dentre os trabalhos existentes, destacam-se as dificuldades vividas pelas mulheres infectadas pelo HIV/ Aids que são mães, tais como ansiedades, culpas e esperanças, sentimentos presentes no próprio processo de maternidade e interação com seus filhos, além de sabermos que a infecção pelo HIV pode mudar toda dinâmica da construção de sua identidade.

Desenvolver a maternidade em situação de uma doença crônica, como o HIV, é vivenciar dificuldades, como já vimos em alguns estudos, o que as colocam frente a vários sentimentos, lembranças e memórias que podem trazer diversas repercussões em sua identidade. Sendo assim, este estudo justifica-se pela possibilidade de dar voz a essas mulheres e permitir a mobilização dos profissionais em direção à assistência que contemple suas necessidades.

Para compreender as questões do ser mulher, infectada pelo HIV e mãe, questiona-se como é a maternidade para elas, quais as questões particulares vivenciadas e quais seriam as dificuldades encontradas em suas rotinas e nas relações com seus filhos. Este estudo ainda traz a possibilidade de, pelo método da narrativa, compreender os modos como estas configuram e comunicam suas experiências num contexto sociocultural e histórico.

Este estudo busca conhecer como é o adoecimento pelo HIV nas narrativas de mulheres que são mães.

2 ELEMENTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

2.1 Narrativa da experiência humana

Narrar é uma manifestação que acompanha o homem desde a sua origem, pode ser feita oralmente ou escrita, usando imagens ou não. Gravações em pedras; mitos que falam das histórias, das origens dos povos, objetos, lugares; e a Bíblia, que inclui muitas narrativas, tais como a origem do homem e da mulher (SILVA, TRENTINI, 2002).

Nosso primeiro contato com as histórias acontecem, na maioria das vezes, na infância, por meio de contos de fadas, contos populares e histórias familiares. Histórias continuam a absorver-nos durante toda a vida, como romances, biografias e outras histórias, e estão presentes nos filmes, teatros e na televisão. Possivelmente, por causa dessa longa convivência, as histórias também sirvam como um meio pelo qual nos tornamos inteligíveis dentro do mundo social. Contamos histórias sobre nossa infância, nossas relações com os membros da família, nossos anos na escola, nosso primeiro amor, nossa reflexão sobre determinado assunto e assim por diante (GERGEN, 1997).

As narrativas, conforme Gergen (op. cit.) assumem diferentes formas: comédia, drama, sátira, romance, tragédia ou ainda, podem ser narrativas que expressam estabilidade, ser progressivas ou regressivas, narrativas de final feliz ou sagas heróicas.

Narrativa é uma tradição de contar um acontecimento em forma sequencial, cuja composição mais simples inclui começo, meio e fim, e tem, em sua estrutura, cinco elementos essenciais: enredo (conjunto de fatos); as/os personagens (quem faz a ação); o tempo (época em que passa a história, duração da história); o espaço (lugar onde se passa a ação) e o ambiente (espaço carregado de características socioeconômicas, morais, psicológicas onde vivem os personagens) (GANCHO, 1998).

As narrativas configuram o princípio organizador da ação humana (BRUNER, 1994, 1997, 1988). Elas são compreendidas como uma modalidade ou ordem de discurso que goza de um estatuto especial: o de um parâmetro linguístico, psicológico, cultural e filosófico fundamental para nossa tentativa de explicar a natureza e as condições de nossa existência (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003).

Para acessar o modo como as pessoas tornam inteligível seu mundo social (incluindo a si mesmas), a narrativa parece mais promissora como modelo geral da compreensão dos fenômenos psicossociais. Sob o princípio narrativo, portanto, recuperam-se questões sobre a natureza e o funcionamento da mente que não tinha lugar numa psicologia objetivista, concentrada com o processamento de informações. Assim, recorreremos a histórias para

organizar de modo verossímil o fluxo caótico de elementos que fazem nossa experiência social, histórica e cultura (BRANDÃO; GERMANO, 2009).

Gergen (1997) refere que vidas são eventos narrativos e histórias são, portanto, formas de contá-las. Por meio de relatos narrativos, embebidos na ação social, tornamos eventos socialmente visíveis e tipicamente estabelecendo expectativa de eventos futuros. Os acontecimentos da vida diária estão imersos nas narrativas e, portanto, carregados de um sentido de história. Em um sentido significativo, então, vivemos por meios de histórias- tanto na narração quanto na realização de nossas próprias ações.

Atribuir sentido à própria vida mediante a narração é justamente criar discursivamente uma realidade, reivindicando certa imagem de si e provocando um conjunto de efeitos sobre si e sobre os outros com quem se convive. Quem eu digo ser, orienta a minha ação e é capaz de orientar a ação alheia (BRANDÃO; GERMANO, 2009). Além disso, a narrativa é uma expressão simbólica que explica e instrui como entender o que está acontecendo (LANGDON, 1994). Segundo Bruner (1994), a vida não é só como ela aconteceu, mas como ela foi interpretada e reinterpretada, contada e recontada.

Por meio das narrativas, podemos ter acesso à experiência do outro, porém de modo indireto, pois a pessoa traz sua experiência a nós de maneira como ela percebeu, ou melhor, da maneira como a interpretou. A pessoa fala de suas experiências, reconstruindo eventos passados de uma maneira congruente com sua compreensão atual; o presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro (GARRO, 1994).

Durante a narrativa, o passado, presente e futuro são articulados. Quando as pessoas narram suas experiências, podem não só relatar e recontar essas experiências e eventos, sob um olhar do presente. Elas podem também projetar atividades e experiências para o futuro. No ator de narrar, novos acontecimentos propiciarão novas reflexões sobre experiências subjetivas, conduzindo remodelações de perspectivas anteriores (GOMES; MENDONÇA, 2002).

Ao contar um acontecimento, a pessoa tem compromisso com a expressão simbólica do mundo e como ele funciona. Ela se refere a um acontecimento que ocorreu no passado, mas, agora, à luz de novas vivências, de outros conhecimentos que adquiriu, de outros padrões de comportamentos que são estabelecidos, enfim reconta o acontecimento a partir de novas reflexões sobre a experiência passada (SILVA; TRENTINI, 2002). Essa compreensão da narrativa permite perceber a realidade como um processo dinâmico, criativo, em que tanto

o narrador quanto a realidade renasce, tornando cada única cada narrativa (FRID; OHLEN; BERGBOM, 2000).

A vida de uma pessoa tem muitas ramificações, entrelaçamentos, expansões e uma infinidade de possibilidades a serem realizadas, que se relacionam com muitas outras experiências, permitindo que um evento seja contado e recontado de diferentes maneiras, considerando-se diferentes pontos de vista (SILVA, TRENTINI, 2002). Narrativas são sempre versões editadas do que aconteceu, não são descrições objetivas e imparciais, pois a pessoa sempre faz escolhas sobre o que quer contar (RIESSMAN, 1990).

Gergen (1997) chama atenção para um aspecto importante considerando que uma narrativa, muitas vezes, ações de outras pessoas, está presente junto às ações do protagonista, ou seja, de quem conta a sua história, podendo colocar em risco a validade da narrativa, que então dependeria também da concordância e afirmação dos outros. No entanto, outros autores, como Mishler (1986) e Bruner (1997) argumentam que há que se considerar a versão de quem conta a história, pois esta é a sua verdade. É essa versão que oferece elementos para que se possa compreender o indivíduo e as suas razões para assim se apresentar ao outro. Vieira (2001) nos traz que estudar a narrativa não significa estudar a forma como os seres humanos vivenciam e representam o tempo, mas também envolve o estudo de como o homem vivencia e significa o próprio mundo e a própria vida.

Este estudo não tem como intuito contestar a veracidade dos fatos incluídos nas histórias, mas sim compreender qual a relação destes com a identidade da pessoa que vivencia a experiência do ser mãe e viver com o HIV. A validação da narrativa é feita, neste caso, por meio da submissão (apresentação) da história contada à apreciação de quem a contou (LANZA, 2012).

Ao adotar a narrativa como método coloca em cena pelo menos dois atores – narrador e ouvinte/entrevistador – aquele que provoca e convida o outro a contar sua história. Ocorre então um processo relacional em que um conta e narra e o outro inquire, incentiva e apóia, a partir desse processo, uma história emerge como produto. Assim, uma história é sempre produto de diálogo, conta-se algo a alguém. No presente trabalho, foram entrevistadas mulheres que há longo tempo vem construindo suas histórias de vida em seus contextos cotidianos, nas relações com as pessoas com quem convivem e também na relação com os profissionais de saúde que as atenderam ou atendem. Espera-se assim que, as narrativas produzidas sejam resultantes dos vários anos de contato com os serviços, da expectativa de contar sua história para um profissional de saúde mental no momento atual e da relação que se

estabeleceu com a entrevistadora (CARVALHO, 2011). Surge assim uma narrativa do par, entrevistador e entrevistado.

2.2 Narrativa no contexto saúde/doença

A importância e amplo uso de narrativas, como um recurso coerente e adequado para se obter informação acerca das práticas e saberes em saúde de um grupo, pode ser confirmado em alguns estudos, uma vez que as narrativas permitem que seja mantido o elo fundamental entre saber e contexto (RABELO, 1999).

Por meio das narrativas, podemos ter acesso à experiência do outro de modo indireto, pois as pessoas trazem suas experiências a nós da maneira como ela a interpretou. Muitas vezes, ao analisarmos a condição de saúde das pessoas, limitamo-nos a interpretar sinais e sintomas e avaliar tratamentos, desconsiderando, na maioria das vezes, a experiência da doença como um todo. Isto torna ainda mais relevante ao estudarmos pessoas em condições crônicas de saúde, em que a doença não é algo passageiro, mas está presente na vivência do dia a dia da pessoa (SIVA; TRENTINI, 2002; GARRO, 1994).

A pessoa fala de suas experiências, se refere a eventos passados de uma maneira congruente com sua compreensão atual, reconta o acontecimento a partir de novas reflexões sobre a experiência passada, o presente é explicado tendo como referência padrões de comportamentos socialmente estabelecidos (GARRO, 1994; RABELO, 1999). Essa compreensão da narrativa permite perceber a realidade como um processo dinâmico, criativo, em que tanto o narrador quanto a realidade renascem, tornando única cada narrativa (FRID; OHLEN; BERGBOM, 2000).

Diversos estudos apontam o impacto da experiência da doença no desenvolvimento psíquico do indivíduo. Em estudo de Crossley (1998), a autora apresenta um panorama de aspectos psicossociais em mulheres que vivem com o diagnóstico de HIV há mais de cinco anos. O artigo discute como elas atribuem significados para o viver com o vírus e as dimensões disso para sua vida psíquica e física.

Davies (1995) relaciona o HIV/Aids à ideia de crise existencial, relacionada ao fato de ser uma doença com um diagnóstico “terminal”, além de outros eventos traumatizantes, afirmando que esses pacientes vivem alto grau de tensão e incertezas em suas vidas, pois abala alguns dos pressupostos básicos sobre si mesmo e as pessoas ao seu redor. Esses pressupostos incluem a sensação de uma pessoa de dar sentido a sua vida ou ter certo domínio sobre seus acontecimentos. A manutenção de tais pressupostos é fundamental para saúde

mental dos indivíduos. Há uma quebra desses pressupostos, pensando na mulher que vive com uma doença crônica, letal, como o HIV, que traz consequências para o físico, o interpessoal e o bem estar social (BURY, 1982; KLEINMAN, 1988).

O estudo das experiências traumatizantes, como viver com uma doença crônica e seu tratamento, põe em relevo nossa rotina destacando a maneira pela qual um sentido vivido de coerência, unidade e significado, normalmente prevalecem. Quando tal sentido é interrompido por um trauma, a importância da narrativa mais uma vez entra em rigor, auxiliando o indivíduo na recuperação de um sentido de ordem, de significado e de identidade coerente. Estabelecer um foco na experiência, combinado com a análise de como as pessoas tentam recuperar a ordem frente à incoerência traumática, é vista como tarefa importante. Para tal, é necessário partirmos de uma perspectiva psicossocial e considerar o que Murray (2000) chama de nível pessoal de análise das narrativas (CROSSLEY, 2000).

As histórias que as pessoas contam sobre suas vidas e sobre como é viver com uma doença, representam a expressão de uma experiência que foi sendo construída nas interações sociais, nas análises compartilhadas sobre os acontecimentos vividos e nas versões reelaboradas desses acontecimentos (GOOD, 1995).

Para compreender as questões relacionadas à maternidade e o viver com HIV, é preciso fazer uma revisão e classificação dos estudos narrativos em psicologia. Segundo Murray (2000), há quatro níveis de análise de narrativas: pessoal, interpessoal, posicional e social. Neste estudo, em específico, como já foi dito acima, atentaremos para o nível pessoal, já que nosso foco é a construção da identidade frente ao processo de adoecimento.

No nível pessoal de análise, as teorias focalizam como os indivíduos organizam sua percepção, a avaliação de seu contexto social e seu comportamento nesse ambiente (GERMANO; CASTRO, 2010).

A questão relevante, neste nível de análise, é a investigação sobre a experiência do adoecer a partir “de dentro” (das percepções e relatos dos informantes sobre o que lhes ocorreu como a irrupção da enfermidade), considerando particularmente a esfera ideacional de produção de sentido (o que as pessoas relatam) e seus estilos de pensar ou modos de organizar a experiência da enfermidade (GERMANO; CASTRO, 2010).

Dentro desta perspectiva, durante e depois das enfermidades, não só o corpo, mas também as identidades pessoais estão ameaçadas, de modo que os indivíduos recorrem às narrativas para reconstruir um sentido coeso de seu corpo e de sua pessoa (CROSSLEY, 2000).

Movidos pela ação de que os homens criam intrigas a fim de enfrentar o caos e o fluxo da vida, esses estudos tendem a analisar as narrativas na perspectiva do impacto da doença sobre a vida pessoal do doente, sobre a perda e a reconstituição do senso de si mesmo e o papel organizador, terapêutico e de empoderamento das narrativas. Aqui se concebe a doença como eventos que desestabilizam a vida e o senso da unidade biográfica do doente e as narrativas como recursos que não somente dão a voz a esse corpo/*self* transformado, como também permitem a reconstituição de si e o enfrentamento público da nova condição (GERMANO; CASTRO, 2010).

Outros diversos estudos têm retratado o impacto que doença crônica pode ter na vida das pessoas. A experiência de uma doença crônica ou grave pode ser vista como uma experiência traumática, um “assalto ontológico” em que algumas das mais básicas suposições existenciais, que a pessoa tem sobre ela mesma e o mundo, encontram-se em desordem (JANOFF-BULMAN, 1992; KLEINMAN, 1988). Outras abordagens falam sobre “rompimento biológico” para caracterizar o impacto das doenças físicas podem ter no indivíduo (BRODY, 1987; BURY, 1982; YARDLEY, 1997). Todos esses estudam e partilham de desafios relacionados às concepções interligadas ao indivíduo de corpo, *self* e mundo.

A experiência de uma doença crônica constitui um rompimento na vida e na identidade da pessoa que recebe o diagnóstico. Com o adoecimento, a pessoa é colocada fora da complacência da futuridade assumida de sua existência e de sua concepção de si mesma, sua vida e seu mundo provavelmente sofram mudanças radicais (CROSSLEY, 2000).

Essa experiência do tempo vivido é relatada como uma desestruturação do mundo à medida que as pessoas têm um sentido de identidade. Quando as pessoas falam ou escrevem sobre suas experiências como doenças graves ou crônicas, também falam de mudanças que sofreram e do surgimento de novas identidades. Essa noção refere-se ao modo como a doença grave é percebida mudando totalmente a vida da pessoa (CROSSLEY, 2000).

Com a vivência da doença, as pessoas passam a ter uma história para contar. Essas histórias não são histórias separadas do processo de viver, mas são convergentes à maneira de ver o mundo e de viver nele, passando a integrar-se a esse mundo. Elas relatam várias situações vividas, que, no seu conjunto, têm um sentido maior, o que as transforma em histórias acessíveis aos outros (SILVA; TRENTINI, 2002).

As histórias que contam sobre suas vidas e sobre como é viver com a doença, representam a expressão de uma experiência que foi sendo construída nas interações sociais,

nas análises compartilhadas sobre os acontecimentos vividos e nas versões reelaboradas desses acontecimentos (SILVA; TRENTINI, 2002).

Frank (1993) fala sobre a experiência da doença na narrativa, nos fala como a doença vem dar um novo sentido para o *self*, para o eu, ele fala da doença como um momento importante para a mudança. A doença traz a oportunidade de uma reconstrução, alcançar um novo potencial em sua vida, um momento apropriado para definir a nova existência. Ele vê a experiência da doença como uma forma de lidar com novos recursos que vem com a crise, o *self* encontra novos parâmetros que não tinha antes. Toda narrativa sobre uma doença contém algo de um novo referencial, há de alguma forma uma nova pessoa depois da doença, já que acredita que ela altera estruturas fundamentais da vida da pessoa. As narrativas de doenças, dentro deste ponto de vista, são socialmente construídas, dentro do contexto onde aconteceu a doença.

Este mesmo autor, Frank (2012), relaciona desta forma a doença como epifania, considerando como epifania um momento privilegiado em sua possibilidade para mudar a vida. Com o adoecimento, a pessoa passa a explorar um novo potencial e padrões adequados que ajudam a definir uma nova existência.

Brody (1987) argumenta, que ao narrar, o sofrimento é aliviado, principalmente pelo significado que as pessoas atribuem a sua experiência. Um dos principais mecanismos para atribuição de significado às experiências é o contar histórias, tais atividades assumem um papel central no estudo de experiências de doenças e traumas. Para ele, sempre em emergências inventamos histórias. Nós descrevemos o que está acontecendo como se para limitar a catástrofe. Quando pessoas ouvem que eu estava doente, elas me inundam com suas histórias próprias de doenças, bem como casos de amigos. Contar histórias parece ser uma reação natural à doença.

Os pesquisadores tentam entender a natureza das histórias individuais dos informantes e em que medida a narração dessas histórias poderia ser parte do processo de recuperação. Subentendida está a crença de que as narrativas de recuperação são parte importante do processo de construção e reconstrução do senso de *self* (GERMANO; CASTRO, 2010).

O processo de interpretação de uma narrativa exige grande concentração e um mergulho profundo naquilo que está sendo dito. Para isso, é necessário captar não só o que é dito, mas também a referência que a pessoa utiliza. Essa referência é apreensão da visão de mundo, ou seja, dos pressupostos que ela utiliza para definir e delimitar sua experiência. Pressupostos são premissas, que, na maioria das vezes, não são ditas, mas que são vivenciadas e que se mostram nas ações, orientando também, as análises que a pessoa faz de suas

experiências. Desse modo, os pressupostos também se evidenciam naquilo que é selecionado para ser contado e naquilo que é valorizado nesse contar (SILVA; TRENTINI, 2002).

Neste sentido, o ser mãe, os cuidados com os filhos e a vivência da maternidade podem ser um percurso cheio de dificuldades, dores e sofrimentos, já que a mulher que se vê infectada pelo HIV, muitas vezes fragilizada física e psiquicamente, por todas as questões que apontadas anteriormente, vê-se abalada na sua condição de desenvolver a maternidade.

Concebendo a doença como um evento que destabiliza a vida e o sentido da identidade da mulher infectada pelo HIV, as narrativas aparecem como recursos que não somente dão voz a este *self* transformado, como também permite a reconstituição de si e o enfrentamento da nova condição de ser mãe, mulher e infectada pelo HIV.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Métodos

A abordagem metodológica escolhida para a realização desta pesquisa é a entrevista narrativa. Ela é considerada uma forma de entrevista não estruturada, de profundidade, com características específicas, que veremos mais a frente (BAUER; GASKELL, 2002). Schütze 2007, define como característica principal da entrevista narrativa a exploração de narrativas “improvisadas”, isto é, relatos que o entrevistado produz sem preparação e sem interrupção do entrevistador.

As narrativas configuram o princípio organizador da ação humana (BRUNER, 1994, 1997, 1998; POLKINGHORNE, 1988; RICOEUR, 1996; SARBIN, 1986). Elas são compreendidas como uma modalidade ou ordem de discurso (sendo o discurso a categoria mais geral de produção linguística) que goza de um estado especial: um “parâmetro linguístico, psicológico, cultural e filosófico fundamental para nossa tentativa de explicar a natureza e as condições de nossa existência” (BROCKMEIER; HARRE, 2003, p. 526).

Por meio da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações para isso e jogam com uma cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social. Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal (BAUER; GASKELL, 2002).

O tipo de estudo em questão é o qualitativo. Uma característica importante da metodologia qualitativa é a relação entre sujeito pesquisador e sujeito pesquisado, que embora perpassada por relações de poder, constitui momento de construção, diálogo de um universo de experiências humanas (SILVA et al., 2007).

A pesquisa qualitativa preocupa-se com uma realidade que não pode ser quantificada, respondendo a questões muito particulares, trabalhando um universo de significados, crenças, valores e que correspondem a um espaço mais profundo das relações, dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO et al., 1994).

3.2 Participantes da pesquisa

Foram definidos como participantes deste estudo mães infectadas pelo HIV/Aids. Alguns critérios foram definidos para a participação destas mães: ser mulher infectada pelo HIV/Aids que tivessem ao menos um filho e em tratamento na Unidade Especial de Terapia

de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Foram entrevistadas quinze mulheres, destas, foram analisadas dez entrevistas, já que as demais se mostraram demasiadamente curtas (duraram em torno 8 minutos) e insuficientemente detalhadas, foram excluídas do corpus a ser analisado. Elas foram realizadas em um ambulatório no qual houve muitas interrupções e barulhos (celular tocando, profissionais e pacientes conversando). A principal razão para a produção de narrativas muito breves costuma ser o desinteresse do entrevistado de contar a história, associado ou não a problemas no estabelecimento de um ambiente de confiança com o entrevistador (GERMANO; SERPA, 2008).

3.3 Local

A pesquisa foi realizada na Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que atende crianças, adolescentes e adultos, oferecendo assistência médica, odontológica e psicossocial.

3.4 Instrumentos

Para abordar as mães participantes, foi desenvolvido um roteiro de entrevista semiestruturada, no qual foram abordados temas relacionados ao HIV/Aids e à maternidade. Neste estudo, as mulheres foram convidadas a contar como é para elas conviverem com o HIV.

A entrevista é um instrumento precioso de conhecimento interpessoal, facilitando, no encontro face a face, a apreensão de uma série de fenômenos, de elementos de identificação e construção potencial do todo da pessoa do entrevistado e, de certo modo, também do entrevistador (TURATO, 2003).

Na entrevista narrativa, o informante é encorajado a contar livremente a sua história, seguindo sua própria linha de pensamento e de organização narrativa, sem ser interrompido por perguntas ou tópicos do entrevistador. A produção narrativa, embora improvisada, sofre algumas limitações inerentes ao próprio ato de narrar, com as quais todo narrador deve lidar a fim de construir um relato compreensível para si mesmo e para o ouvinte.

Na primeira fase da entrevista narrativa, o informante produz um relato espontâneo sobre sua vida, com o mínimo de intervenção do entrevistador até a indicação de finalização por parte do narrador. As interrupções só acontecem quando o entrevistador é incapaz de compreender o conteúdo relatado, quando então pede esclarecimentos.

Na segunda fase, após a introdução autobiográfica, o entrevistador faz perguntas concernentes a potenciais narrativos da história contada, que se revelam em alusões, ambiguidades e passagens incompreensíveis. O método de análise da entrevista narrativa, proposto por Schütze, no qual este trabalho está apoiado, investiga a experiência biográfica tal como se apreende da narração do entrevistado. Um passo importante na pesquisa com narração autobiográfica é a análise sequencial e descrição estrutural das partes constitutivas da história, tal como formalmente elaborada pelo narrador. Considera-se que os segmentos da história correspondem a unidades na sedimentação da experiência biográfica por parte do informante. A sedimentação inclui a representação dos eventos externos, das reações internas a esses eventos, e também o entendimento em relação às situações e experiências vividas. No processo de análise, os “conteúdos” mencionados são comparados com processos de comunicação durante a entrevista (CARVALHO, 2011).

3.5 Estudo piloto

Como procedimento padrão de pesquisa em que há uso de entrevista, foi feito um estudo piloto dos roteiros utilizados com as mulheres, mães, infectadas pelo HIV que foi incluído no número total de mulheres entrevistadas.

3.6 Coleta de dados

A coleta de dados, como já descrita acima, foi feita na Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A pesquisadora fez sua coleta de dados do mestrado neste local, sendo assim, tem contato com sua equipe de saúde, e contou com o auxílio desta (médicos, assistente social e psicóloga) na sugestão de possíveis mães para serem entrevistadas.

3.7 Aspectos éticos

Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa em seres humanos (BRASIL, 2002b), submetemos o projeto de pesquisa para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo no dia sete de abril de dois mil e onze, processo de número 1282/2011.

Como parte da documentação prevista nesta legislação, elaborou-se o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Apêndice A) no qual as mulheres, mães, infectadas pelo HIV/Aids foram informadas sobre os objetivos da pesquisa; os procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios; garantia do anonimato e respeito ao desejo de participar ou não. Após a discussão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com aquelas que concordaram em participar, foi solicitada anuência mediante assinatura do documento.

3.8 Análise dos dados

O primeiro passo na análise de narrativas é a conversão dos dados por meio da transcrição das narrativas gravadas, ela é fundamental para propiciar o fluxo de ideias para interpretar o texto.

Schütze (1977, 1983) propõe seis passos para analisar as narrativas. O primeiro deles, como se descreve acima, é a transcrição detalhada de alta qualidade do material verbal. O segundo passo implica uma divisão do texto em material indexado e não indexado. As proposições indexadas se referem a “quem fez o que, quando, onde” e as não indexadas expressam valores e juízos como “sabedoria de vida”. O terceiro passo faz uso de todos os componentes indexados do texto para analisar o ordenamento dos acontecimentos para cada indivíduo, o que Schütze chama de “trajetória”. No quarto passo, as dimensões não indexadas do texto são investigadas como “análise do conhecimento”, aquelas opiniões, conceitos e teorias gerais, reflexões e divisões entre o comum e o incomum que são a base sobre a qual reconstroem as teorias operativas. O quinto passo compreende o agrupamento e a comparação entre as trajetórias individuais. Já no sexto passo, comparam-se casos. Trajetórias individuais são colocadas dentro do contexto e semelhanças são estabelecidas, permitindo a identificação de trajetórias coletivas.

Na análise temática, criam-se categorias para cada entrevista narrativa, ordenadas em um sistema coerente de categorização geral para todas as entrevistas narrativas da pesquisa. Um sistema final de categorização somente pode ser decidido depois de revisões reiteradas. O

produto final constitui uma interpretação das entrevistas, unindo as estruturas de relevância dos informantes com as do entrevistador.

Já na análise estruturalista, focalizam-se os elementos formais das narrativas. A análise opera via um sistema de combinações que inclui duas dimensões: uma é formada pelo repertório de possíveis histórias, do qual qualquer história acontecida é uma seleção, e a outra se refere às combinações particulares dos elementos da narrativa.

No presente trabalho, utilizaremos a identificação dos elementos estruturais das narrativas e as categorias relativas à redução do conteúdo do trecho da narrativa transcrita e adaptado por Mishler (1986), Weller (2007) e Germano e Serpa (2008). As entrevistas foram transcritas e delas foram extraídos os elementos que compunham uma história com começo, meio e fim. Assim, foram retirados elementos que repetiam ou que eram detalhamentos sobre os eventos relatados.

Complementando, conforme Bury (2001), a análise das narrativas requer que se chegue à compreensão dos contextos e dos vocabulários de motivos nos quais as formas narrativas e a identidade são construídas e empregadas.

Neste trabalho, em específico, será utilizada a teoria acima de Schütze (1977) para realizar a análise das narrativas, com algumas modificações. O referencial usado aqui para analisar os dados tem seu embasamento em um estudo recente realizado com mulheres e transtorno mental (CARVALHO, 2011).

4RESULTADOS: AS NARRATIVAS E SUAS ANÁLISES

Nesta seção serão apresentadas sínteses de identificação das participantes, descrição do contexto em que ocorreu a entrevista e recorte quanto à formulação da história de vida, considerando o esquema narrativo com começo, meio e fim e relatos sobre a maternidade, fazendo a análise de cada uma delas. O quadro com a história de cada mulher entrevistada se encontra no apêndice. Os nomes das participantes da pesquisa, assim como de seus filhos são fictícios.

4.1- Narrativa de Vera

Vera tem 39 anos, solteira, mora com sua filha de 11 anos, Bianca. Atualmente, não trabalha. É professora, mas está afastada pelo INSS. Vera teve um relacionamento que durou dois anos e deste relacionamento nasceu Bianca. Hoje em dia, nem ela nem a filha mantêm contato com o pai da criança.

Contexto de realização da entrevista

Vera se encontrava no ambulatório esperando a consulta da filha. Sugerido pela assistente social, me aproximo de Vera. A pesquisadora se apresenta e convida-a para conhecer um pouco sobre a pesquisa. Inicialmente, ela mostrou-se receosa quanto a participar dizendo que “Não tenho nada de bom para contar para você, minha vida é tão sem graça...”. A pesquisadora fala que estava disposta a ouvir o que ela tinha a lhe dizer, independente do conteúdo, mas que ela poderia ficar a vontade para participar ou não. Vera então decide participar. Juntas, leem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, então, iniciou-se a entrevista. Vera se mostra bastante fechada no começo da entrevista, mas, durante o percurso, ela vai se colocando com mais facilidade.

A duração da entrevista foi de quarenta minutos.

História de Vera

No início de sua narrativa, Vera traz os fatos relacionados ao adoecimento de sua filha e a descoberta do seu diagnóstico positivo para o HIV, assim como o da criança. Em momento de perturbação, conta sobre o cuidado da criança e o medo que esta viesse a morrer. O quadro se transforma quando a criança se estabiliza e ela passa a enfrentar sua doença e a

da filha, neste mesmo momento, perde sua mãe. Em resolução, ela narra o enfrentamento das dificuldades da vida e como vive a maternidade, as dificuldades encontradas por ela. Como projeções para o futuro, Vera fala do seu desejo em ter outros filhos e de vivenciar outras experiências, já a maternidade foi um momento tão delicado e permeado por momentos de muito sofrimento.

A narrativa de Vera tem como tema o adoecimento da filha e as dificuldades vividas por elas, seu enfrentamento frente à descoberta de que ela e sua filha são soropositivas. Nota-se neste período grande angústia vivida pela mãe até descobrir exatamente o que a filha tinha. Após receber o diagnóstico, Vera demonstra não se dar conta de perceber e sentir tudo que estava vivendo. O sofrimento era tão grande em ver a filha doente que o que ela mais queria era vê-la bem e saudável. Depois que a filha ficou bem, Vera fala de vários outros problemas que tinha que resolver e continua com esse funcionamento, de não parar para pensar em tudo que estava vivendo e sentindo.

O diagnóstico do HIV da filha, juntamente com o seu, as internações e todo o período em que aquela ficou doente fizeram com que Vera se voltasse totalmente para filha, o que não permitiu que ela vivesse com intensidade a maternidade. Vera fala como se não tivesse passado pela experiência do ser mãe de um bebê, devido às internações e doenças que a criança teve, a relação tumultuada com o pai da criança, a perda da mãe, experiências que não permitiram vivenciar a maternidade, como ela mesma diz. Nota-se certa dificuldade, por parte de Vera, de falar sobre o que ela sente sobre o ser mãe. Parece que as dificuldades vividas por ela, desde o nascimento e até o momento com a filha, a impedem de sentir e viver com profundidade este sentimento.

Relata a difícil relação entre as duas, diferenças de temperamento e sentimentos ambivalentes existentes em relação a filha:

“Às vezes eu tenho um pouco de dó dela, porque às vezes eu sou um pouco severa com ela, sabe? Acho que pelo fato de eu ser sozinha com ela, não ter a presença do pai, pra ajudar a educar, então qualquer coisa, eu fico muito no pé dela. Eu até reconheço isso, eu sufoco ela, tem horas que você fica meio perdida com que eu faço. Tadinha, né? Aí, eu fico com dó. A gente combina e não combina.”

Na fala anterior, nota-se que Vera se sente insegura na relação com a filha, cobra posturas desta e depois se culpa, ficando sem saber ao certo qual postura adotar diante das

situações. Por outro lado, percebe que em alguns momentos sufoca Bianca, e isso a faz sofrer. Vera não traz com naturalidade “*A gente combina e não combina*”, mostrando toda sua insegurança no contato com a filha. As diferenças existentes entre elas, a faz sofrer. Percebe-se que toda sua narrativa é pautada na sua relação e preocupação com a filha, não havendo mais espaço para outras pessoas, afazeres e atividades.

Vera expressa com dificuldade o desejo de ter outros filhos, e com isso, outras experiências. É como se a maternidade não tivesse sido vivida de forma que a sustentasse emocionalmente, idealizando uma família com outros filhos e outras vivências.

4.2 Narrativa de Iara

Iara tem 30 anos, mora com a mãe, o pai de seu bebê e os outros três filhos. O único infectado pelo HIV é o bebê.

Contexto de realização da entrevista

A pesquisadora se aproxima de Iara para convidá-la para participar da entrevista dois meses antes da realização desta, na qual ela, o bebê e o companheiro estão aguardando para a consulta do filho. Iara aceita participar do estudo, mas neste momento combinou-se que a entrevista seria realizada depois da consulta do filho pelo médico para não correr o risco de interrupções. A pesquisadora passa a tarde toda com ela, o companheiro e o bebê esperando pela entrevista, já que sua consulta foi bem no final da tarde. Neste momento, elas conversam informalmente e a pesquisadora brinca com o bebê. Iara diz que estava ficando muito tarde, se poderíamos fazer a entrevista em outra ocasião, pois “ainda tinha que ir para casa para fazer uma feijoada para aquela noite”. A pesquisadora diz que sim, “sem problemas”. Dois meses depois, elas se encontram no ambulatório, a pesquisadora se aproxima dela e pergunta se ela topava participar da entrevista que já havia lhe apresentado. Ela diz que aceita, que o era só esperar o bebê passar pelo médico. A pesquisadora aguarda a consulta, que desta vez foi rápida e iniciou-se a entrevista, que teve duração de aproximadamente quarenta e cinco minutos.

História de Iara

No início de sua narrativa, Iara fala do período em que ainda não tinha o HIV e era usuária de drogas, período de sua vida que passou longe de seus filhos. Em momento de perturbação, sua narrativa é pautada nos momentos em que foi usuária do crack e quando infectou seu último filho, a culpa por essa infecção. Em transformação, Iara decide mudar de vida, morar e cuidar dos filhos, a persistência em se manter longe das drogas. Como resolução, Iara fala da vivência da maternidade e da preocupação com seus filhos, se sente também realizada por não ser mais usuária de drogas. Suas projeções para o futuro são viver sem drogas e poder cuidar do seu filho bebê, que foi infectado pelo HIV.

Iara conta que em seu primeiro casamento, teve três filhos, nesta época ainda não era infectada pelo HIV. Ela foi usuária do crack, por três anos e estava sob o uso da droga até poucos momentos do nascimento de seu último filho. Por essa circunstância, teve que fazer o parto normal, e por esse e outros motivos, o bebê se infectou pelo HIV.

“Que nem a Dra falou, se desse anestesia, dava um problema e morria eu e a criança. Eu tinha me drogado o dia inteiro antes dele nascê, então foi onde ele nasceu. Tudo, hoje Graças a Deus, eu tento assim, consertar o meu erro, como ele contraiu o vírus, eu tento consertar, eu não deixo falhar medicamento, não deixo, sabe, trato dele certinho, parei de usar droga, faz nove meses que eu tô limpa, não usei nunca mais nada, é difícil, mas Graças a Deus eu tô lutando, eu tô conseguindo...”

Iara se sente culpada por ter infectado seu filho e pelos anos que passou ausente na sua relação com os outros filhos. Sua narrativa se dá na tentativa de reparação deste sentimento. A experiência de gerar um filho com HIV fez nascer uma mãe, que antes não existia, tanto para o bebê, como para os demais filhos que ela tinha antes de ser infectada, além de ser um fato determinante que a faz manter-se longe das drogas.

“Hoje, Graças a Deus, longe das drogas, eu posso falar para você que eu sou mãe, eu me preocupo, eu tô ali, eu tô batalhando, todo dinheiro que eu pego é pra eles. Às vezes deixo de comprá coisas pra mim, pra comprá pra eles, é que nem eu falo pra minha mãe, tinha dias que eu gastava noventa, cem, duzentos em droga, hoje eu gasto com eles, “Ô mãe eu, quero isso, ô mãe, eu quero aquilo...”, entendeu? É o que eu falo, eu prefiro mil vezes gastar assim do que gastar em droga...”

A narrativa de Iara é toda focada no seu esforço de viver a maternidade, que antes, não era vivida. Nota-se também, uma tentativa de oferecer o melhor para os filhos, dar um suporte que antes ela não podia oferecer, já que vivia sob o uso de drogas.

“Sinto que meus filhos sentem muita falta dessa época, que eu não convivi com eles, sofreram muito nessa época, porque a mãe não tava presente, não sabia onde a mãe tava, sabe, hoje eu tento repor, retribuir tudo que naquela época eu não fiz. Eu tento fazer agora, tudo que eu não fiz, eu faço em dobro, para ver se eu consigo por tudo no lugar, porque sempre fica um espaço vago, né? A gente tem que ir preenchendo, né, porque, bem dizer foi três anos longe deles, né?”

Iara tem consciência do período que ficou ausente como mãe e tenta hoje, ser presente, estar com eles e viver algo com os filhos que não pôde viver quando estes eram menores. É interessante ressaltar como Iara busca, a todo o momento, “... para ver se consigo por tudo no lugar, porque sempre fica um espaço vago”, como ela diz, em relação a seus filhos. Nota-se

uma necessidade de recuperar momentos perdidos, de colocar coisas que foram perdidas no seu devido lugar.

Sua narrativa se dá na tentativa de dar um novo sentido a sua história, sua relação com filhos e sua tentativa de se manter longe das drogas, desenvolvendo uma função de mãe que antes não existia. O nascimento do bebê com HIV veio trazer não apenas uma nova mãe, mas também recursos emocionais para lidar com a vida e com os filhos.

Suas projeções para o futuro são manter-se longe das drogas e poder cuidar de seus filhos, principalmente o bebê, com quem ela criou um vínculo muito forte, principalmente pela relação que vivem, de conviver com o HIV. Parece-nos que este fato, de os dois terem o vírus da Aids, os uniu, é algo que faz com que a relação permaneça forte. Fica claro como o nascimento do bebê, também infectado, trouxe mudanças significativas para sua vida e, conseqüentemente, para sua identidade.

4.3- Narrativa de Zara

Zara tem 24 anos e uma filha de 6, também infectada pelo HIV. A criança tem uma deficiência física e moram em uma cidade pequena, no interior de Minas Gerais. Ela recebe o benefício da criança e é vendedora. Mãe e filha descobriram o diagnóstico juntas, quando a filha ficou muito doente. Hoje, a criança tem uma deficiência devido a paradas cardíacas que teve quando bebê e ao tempo que viveu com o HIV sem diagnóstico e tratamento.

Contexto de realização da entrevista

A assistente social da equipe me indica que Zara pode ser uma pessoa para eu entrevistar. A pesquisadora se aproxima dela, explica o trabalho e prontamente ela aceita participar do estudo. A entrevista teve duração de trinta minutos.

História de Zara

Zara inicia sua história contando sobre o período de descoberta do diagnóstico positivo para o HIV seu e de sua filha. Na fase de perturbação, aparece Zara muito envolvida com o adoecimento da filha pelo HIV e ela, em uma fase de depressão. Como resolução, Zara decide trabalhar para oferecer o cuidado adequado e momentos de lazer para a filha, vivendo com intensidade a maternidade, mesmo longe de toda sua família. Suas projeções para o futuro são viver com a filha, tendo clareza da responsabilidade do cuidado da criança, que tem necessidades especiais.

Zara conta do seu sofrimento inicial em ver a filha tão doente e seu desespero quando soube do seu diagnóstico e desta, o momento que ela chamou de depressão e seu movimento de superação, juntamente com a criança para enfrentar a questão. Sobre este fato, ela traz:

“Foi triste no começo. No começo o preconceito vinha da gente mesmo, a gente pensava o que os outros vão dizer, o que os outros vão pensar, como vai agir, né? E primeiro a gente que tem que pensar, a gente que tem que saber, a gente que tem que agir, a gente não tem que esperar o outro, né? Porque na verdade o outro não faz quase nada pela gente, quem faz é a gente mesmo, então é isso...”

Chama-nos atenção como Zara tem clareza do diagnóstico e a todo o momento procurou recursos dentro de si para lidar com isso e com o preconceito que tanto temia,

contou consigo mesma e com os profissionais de saúde, que ela fala com muita gratidão, para chegar a suas conclusões sobre os questionamentos e medo sobre o preconceito.

Quando fala da maternidade, Zara relata uma relação muito forte com a filha e muitas preocupações, de oferecer o melhor para a criança, como bons relacionamentos. Também aparece uma ambivalência em relação a maternidade, tanto sentimentos bons, como difíceis, de responsabilidades e cuidados. Zara conta de uma sobrecarga por cuidar da criança sozinha, sem ter outra pessoa para ajudar, como um vizinho, familiar, entre outros. Também aparece medo em sua fala, medo dela adoecer e não ter ninguém para cuidar de sua filha, que é deficiente e precisa de cuidados especiais.

Em sua narrativa, Zara fala das necessidades que a filha tem e todo o seu esforço para estimular o seu desenvolvimento:

“Ela precisa de fisioterapia, fonoaudióloga, terapia ocupacional, hidroterapia... Acredito que a dificuldade dela maior é pra andar mesmo, porque a gente vai no calçadão, não tem rampa nas lojas, os provador todos pequenos, apertados, essa dificuldade a gente encontra, não tem banheiro adaptado, essa é a maior dificuldade, então eu tive que alugar minha casa, ir pra uma casa maior, e mesmo meio que apertado, pra ela poder andar com o aparelho dela dentro de casa, na hora do banho é difícil, meu banheiro não é adaptado, então assim, a dificuldade maior é essa, porque falar, ela fala de tudo, tem uma dificuldade mas dá pra entender, acho que a maior dificuldade é essa. A gente não tem carro, só moto, então pra ela andar de moto comigo tenho que andar sempre devagarzinho, com cuidado, a gente tem medo, porque a gente não tem, a gente não dirige só pra gente, a gente dirige pros outros também, né? Então essa é a maior dificuldade que eu encontro, é sair com ela, passear com ela, porque a gente nunca acha banheiro adaptado, ambiente adaptado pra ela a gente nunca acha, é uma luta. Tô na luta na minha cidade por rampas nas lojas, provadores pra crianças, tô nessa luta, porque não tem, realmente não tem, não tem e é uma dificuldade muito grande para sair com ela, escola também foi muito difícil achar uma escola pra ela.”

Zara fala também sobre sua luta para cuidar de sua filha, Ana. Traz uma luta que busca vencer sozinha, apenas com a ajuda da criança, que é deficiente e dependente dela. Zara fala que está buscando na cidade onde mora recursos para as pessoas deficientes, a dificuldade que ela vive com a filha ela está tentando resolver e enfrentar da melhor forma possível. Nota-se que a dificuldade gerou em Zara recursos para buscar novas formas e jeitos da filha superar as suas limitações.

4.4- Narrativa de Amanda

Amanda tem 33 anos, é casada e mãe de três filhos. Tem duas filhas adolescentes, de 15 e 13 anos e um filho de 8 anos, Isac, o único infectado pelo HIV. Ela é dona de casa e cuida dos filhos, principalmente de Isac, que teve problemas no nascimento e necessita de cuidados especiais. Ela se descobriu soropositiva no exame de pré-natal de seu último filho e foi infectada pelo marido, que é ex usuário de drogas injetáveis.

Contexto de realização da entrevista

Amanda está esperando para o filho ser atendido pelos médicos e a pesquisadora a convida para conversar, explica sobre a pesquisa e ela prontamente aceita o convite, de forma espontânea e natural. A entrevista teve duração de sessenta minutos.

História de Amanda

No início de sua história, Amanda fala da insegurança em relação à saúde do filho, que também é infectado pelo HIV. Como perturbação, aparece o medo da criança morrer e um período de depressão intensa que viveu. Em transformação, Amanda decide cuidar da sua gravidez, tomar as medicações adequadas e o medo da criança ter o HIV também. Como resolução, passa a cuidar da própria saúde e da criança. Como projeções para o futuro, Amanda espera viver com intensidade cada momento com seu filho.

Logo quando se deu o início da entrevista, Amanda fala da sua insegurança sobre a saúde e a vida do filho. A criança teve miocardite após o nascimento, ela ficou muitas horas em trabalho de parto, o bebê demorou a nascer e entrou em sofrimento fetal. Ficou muitos meses internado no hospital e essa vivência ainda a deixa muito angustiada. Fala de situações muito difíceis que viveram desde a descoberta do seu diagnóstico de HIV, os cuidados especiais na gravidez, depois o nascimento da criança com problemas de saúde e ter outras duas crianças em casa para cuidar. Fala de momentos de depressão e sofrimento intenso, como ela mesma diz “Juntô tudo de uma vez”.

Sobre os cuidados com o Isac e as necessidades deste quando bebê, Amanda traz:

“Eu lembro uma vez que eu cheguei em casa, ele tava internado ainda, bem bebezinho, bem pequenininho. Eu tinha, eu tava de resguardo ainda, né? E era muito sofrimento sabe, picava daqui, picava dali, tirava líquido da espinha dele na minha frente, eu nunca passei por isso, né? Aí um dia, eu cheguei em casa e falei “Não quero mais saber de hospital, eu não vou mais no hospital, eu não quero mais saber de nada, vocês não vem me falar”, ainda tinha dois casais de amigos nossos que são pastores que tava em casa, falei não quero mais saber de hospital, só vou lá visitar o menino o dia que eles me ligarem e me falarem que ele está de alta, ao contrário, eu não piso mais lá dentro. Eu tava decidida a não vir mais mesmo, eu não queria mais ver, olhar, vê ele sofrendo daquele jeito, eu não ia vim mesmo, ainda minha pastora falou “Amanda não faz isso, o que vai curar seu filho é o teu amor, só dele sentir que você tá lá todo dia, que você faz um carinho, que você conversa, com ele, é o remédio que vai falta...”. Aí eu, eu não tinha mais estrutura para aguentar mais isso não, eu tava desabando, não tinha mais coragem, ela falou assim “Deus vai te dar força, você vai conseguir, se ele deu é porque ele sabe que você vai conseguir!”, eu questionava muito, né? Falei “Tá bom, então vamo”. Aí um dia eu cheguei, a médica, a enfermeira falou pra mim que ele não ia embora porque ele não sabia mamar, na mamadeira, ele não sabia sugar, eu falei “Ele não sabe, ah tá, então tá bom”. Ele tava com sondinha, eu vinha de manhã, eu pegava ele, eu dava as mamada, pra ele, aí ele cansava, ficava com muita falta de ar, deixava ele descansar um pouquinho, dava o resto e ele mamava todas as mamadas as mamadeiras inteirinha, inteirinha, não ficava uma. Aí um dia eu cheguei, ele tava com a fita, ele chorava muito, a chupeta caía da boca, eles prenderam com uma fita, pra chupeta não cair, fui ficando mais, fui ficando mais, fui ficando mais, até que eles deram alta pra ele...Ele precisava de mim, né? ”

Amanda conta de um sofrimento muito grande em ver o filho no hospital e sua tentativa de abandoná-lo, e por algum momento, foi isto que fez. O cansaço e a sobrecarga emocional eram muito grandes e ela decidiu se afastar da criança, para que ela pudesse voltar a existir. Depois deste afastamento, pôde reaproximar-se do filho e retomar com muito afeto, todo cuidado que ele necessitava naquele momento. Conta que foi esse afeto, essa disponibilidade emocional para com o bebê que a ajudou a ter alta hospitalar. Nota-se que esse movimento fez com que ela e filho se mantivessem durante todos os anos seguintes muito próximos. Amanda fala da relação dela com filho de uma forma muito intensa e simbiótica:

“E hoje assim, não abro mão dele por nada bem, onde eu tô ele tá juntinho, grudadinho, comigo, e é assim, é uma experiência doída, sofrida, é diferente, mas, eu questionava tanto, tem tanta mãe que não cuida, que não zela, né? Eu que cuidava, é banho na hora certa, é comidinha na hora certa, lavava, tudo bonitinho, tive que passar por tudo isso, né, mas, e se fosse uma que não cuida, que tivesse que passar por isso, talvez hoje não taria aqui, né? Lindo, bonito, saudável, então não questiono mais não sabe, eu tô muito feliz com ele e cada coisinha que ele aprende diferente, e ele me ensinou muita coisa, muita coisa, é assim, acho que hoje eu sou completa com ele, é o que eu te falo, se eu pudesse tê mais 10

eu teria..” “Então assim, eu preciso dele, e ele de mim... (Choro)... Sou muito, muito feliz, muito, amo ele assim, de paixão... (Choro)”

As necessidades de Isac foram acolhidas de forma intensa pela mãe Amanda e isso fez com que eles mantivessem muito próximos, durante todos os anos após o seu nascimento. Ela fala de uma relação de extrema dependência e simbiose de um pelo outro.

Sobre as projeções para o futuro, mesmo dizendo que não se culpa pela infecção do filho e a sua tentativa de viver cada dia como único, não se preocupando com o que pode acontecer com ele, nota-se uma ambivalência em sua fala. Em vários momentos, ela fala do medo dele adoecer, ficar em uma cama e o sentimento de não saber sobre a doença, sobre a cura da doença. Ela convive com essa ambivalência, do medo e da esperança, tentando a todo o momento se acalmar, mas se preocupa com o que pode acontecer com ele.

4.5- Narrativa de Débora

Débora tem 33 anos, mãe de duas filhas, uma de 13 e outra de 9 anos. Apenas a filha mais nova tem o HIV, Leila, a outra não. É casada há dez anos, o marido não é soropositivo e nem o pai biológico das filhas. Moram em uma cidade do interior de Minas Gerais. Ela trabalhava como cozinheira, mas foi perdendo os movimentos de um lado do corpo, devido à toxoplasmose e se aposentou a menos de seis meses do dia da entrevista. Atualmente, cuida das filhas e da casa. Frequenta a igreja evangélica e vive dentro dos preceitos desta, ela e sua família.

Contexto de realização da entrevista

A pesquisadora se aproxima de Débora, que está no ambulatório esperando a consulta da filha e a convida para a entrevista. Ela aceita prontamente e deu-se início ao trabalho. A entrevista teve duração de quarenta minutos.

História de Débora

Débora inicia sua história falando sobre sua vida como sendo normal, sem nenhum problema. Em momento de perturbação, fala do sofrimento em ver que a filha que tem o HIV e se culpa pela infecção desta. Em transformação, Débora passa a valorizar a vida, enfrentar a fase de superação do início da doença. Como superação, busca recursos dentro de si para lidar com as questões. Como projeção para o futuro, se apega na religião e busca encontrar acolhimento em relação à filha, reconhecendo o sofrimento como parte de sua vida.

Débora começa falando de sua vida como sendo “normal”, mas logo nos conta de um grande sofrimento, a culpa pela infecção da filha de nove anos, Leila. Apesar da culpa, tenta minimizar este sentimento falando do seu não saber do diagnóstico e por isso ter infectado. Sua fala é pautada na preocupação com Leila, sua saúde, o desenvolvimento da criança, (conta que quando mais nova era muito agitada), a preocupação com os aspectos da lipodistrofia que a criança vem apresentando, o que isso pode causar para criança e o preconceito que ela pode viver na escola.

“Ela era muito arteira, mas agora ela tá bem. Eu tô um pouco preocupada por causa do efeito do remédio tá fazendo com ela, ela tá com o rosto magro, os braços, a perninha

magra e a barriga muito grande, ela já trocou o medicamento, tá fazendo uma dieta, de tirar refrigerante, né? É coisa gordurosa, ela tá comendo mais fruta, frango, ela não tá comendo carne vermelha assim com muita gordura nem com a frequência que ela comia, né? Mas eu tô preocupada disso continuar, né? De não voltar, dela não crescer com um corpo normal, que isso causa né, bullying na escola, né?”

Já sobre a maternidade, Débora fala:

“Então pra mim, ser mãe é muito bom, independente da doença, independente de qualquer coisa, muito bom ser mãe...É difícil porque a gente se preocupa muito com rumo, né? Que o rumo tá indo, né? Droga, eu me preocupo mais com a droga do que com a violência, porque eu acredito que vai chegar um dia na minha cidade a violência.”

Débora fala da experiência da maternidade de forma ambígua, pois fala que ao mesmo tempo em que é bom, é difícil, já que tem os momentos bons e de cuidado que vive com as filhas. Ao mesmo tempo, fala das preocupações com o futuro e saúde de Leila, tanto nos aspectos relacionados ao HIV como nas preocupações normais do que a filha pode encontrar na vida.

O interessante da fala de Débora é que ela tem clareza da sua dor, de ter o HIV, dos momentos de angústia que ela vive e sua tentativa de lidar com isso. É como se Débora procurasse encontrar recursos dentro de si mesma para lidar com tudo isso, com as fases da doença e com todas as dificuldades que ela encontra e sabe que pode viver. Ela inclui o sofrimento como parte de sua vida, não negando todas as dificuldades e sentimentos que ela tenta entrar em contato.

4.6- Narrativa de Raquel

Raquel tem 37 anos, mãe de três filhos. A filha mais nova, Daniela, de dois anos é a única infectada pelo HIV. É casada e o marido também tem o vírus. Ela cuida da casa e de Daiane.

Contexto de realização da entrevista

Raquel está esperando pela consulta do médico da filha e a pesquisadora a convida para participar da pesquisa. Raquel aceita e deu-se início a mesma. A entrevista teve duração de trinta minutos.

História de Raquel

No início de sua fala, Raquel conta sobre a negação do diagnóstico para o HIV. Em momento de perturbação, aparece o medo do preconceito e a culpa pela contaminação da filha, assim como o medo dela adoecer. Como transformação e resolução, ela espera a cura da Aids e as projeções para o futuro são viver cada dia como único.

A narrativa de Raquel é pautada na negação do diagnóstico do HIV e no medo do preconceito. A todo tempo ela fala deste medo e prefere “esquecer” como ela mesma diz que tem o vírus. Fala que prefere viver “escondida” ao invés de encarar o preconceito e tudo que pode vir com ele.

Nota-se também, culpa pela contaminação de Daniela e uma grande preocupação com a saúde da filha e por isso tenta cuidar disso, não deixando falhar remédios e levando-a ao médico com periodicidade. Outro medo de Raquel é de como contar para a filha sobre o HIV, sobre como ela vai receber o diagnóstico. Nota-se certa insegurança por parte da Raquel de como a filha vai receber o diagnóstico de ser soropositiva e tudo que pode vir junto com isso.

Sobre a maternidade, ela diz:

“Ah, pra mim é tudo, né? Eles é tudo, minha vida, eu faço tudo por eles... Apesar que da Daniela eu me sinto um pouco culpada, sabe, por não ter conseguido livrar ela, por ela ter se infectada, mas no geral é maravilhoso, né? Ser mãe é tudo...tenho um de 17 e uma de 20...ela é praticamente a primeira agora..”

Percebe-se nesta fala que Raquel vive com intensidade a maternidade de Daniela, apesar dos sentimentos de ambivalência trazidos com ela. Diz que é bom ser mãe, que eles ocupam um grande espaço em sua vida, mas sente culpa pela infecção da criança. Daiane tem um espaço privilegiado na vida de Raquel, já que os demais filhos são mais velhos e não precisam de cuidados especiais como a filha Daniela.

Raquel também traz uma esperança, a cura da Aids. Mesmo sua narrativa sendo carregada de negação e preconceito, acredita que, dentro dos próximos anos, pode-se descobrir a cura da doença, isso aparece como algo esperançoso para ela.

4.7- Narrativa de Geisa

Geisa tem 45 anos, mãe de dois filhos, Fábio, de 19 e Fernanda, de 13 anos. Moram em uma cidade pequena perto de Ribeirão Preto. Ela é cabeleireira durante o dia e estuda a noite. Ela, o marido e Fernanda são infectados pelo HIV. Geisa conta que tratava de lúpus e a médica pediu para fazer uns exames, dentre eles, o HIV e o resultado foi positivo. Neste momento, ela fez os exames no marido e filhos. A filha Fernanda (já tinha oito anos) foi diagnosticada positiva também. Conta que até então a criança nunca tinha ficado doente, tinha uma boa saúde. Atualmente, ela, Fernanda e marido fazem tratamento para o HIV e todos tem boa saúde.

Contexto de realização da entrevista

Geisa está no ambulatório esperando a filha ser chamada pelo médico. A pesquisadora convida-a para participar da pesquisa, ela aceita. A entrevista teve duração de quarenta minutos.

História de Geisa

No início de sua história, Geisa fala de uma vida normal, sem problemas. Em momento de perturbação, fala do medo da filha sofrer preconceitos e discriminação na escola. Como transformação, Geisa procura conversar com a filha sobre as dificuldades. Em momento de resolução da questão, busca não se revoltar, não ficar nervosa para não passar isso para a filha. Como projeções para o futuro, busca viver cada dia como único e se preocupa com a formação da filha.

Geisa traz em sua narrativa que vive relativamente bem com o HIV. Fala que não fica pensando sobre isso, foca nas coisas que precisa realizar na vida, trabalho, estudo, cuidar da casa, filhos. Nota-se uma dificuldade de entrar em contato com o diagnóstico, e por isso, vive realizando suas atividades e esse não é o foco de suas angústias aparentes. Traz uma preocupação sobre o preconceito que a filha Fernanda pode viver na escola, se descobrirem o seu diagnóstico, mas não foca sua narrativa nisso. Fala que quando tem problema sobre isso, sentam e conversam em casa, os questionamentos ficam ali entre eles. A filha sabe que tem o HIV e diz que nunca apresentou problemas por isso, nem físicos, nem psicológicos. Fala que

dedica muito seu tempo ajudando-a em casa, limpando, arrumando a casa e com os deveres da escola. Fernanda é uma ótima aluna.

Sobre a maternidade, Geisa conta:

“Bem, me sinto bem Graças a Deus, não tenho nada a queixar não... Gosto, os filho é tudo, né? Os filho da gente é tudo, né, então...muito bom...”

Nota-se que Geisa atribui bons sentimentos em relação à maternidade.

Geisa traz como foco da sua vida as atividades externas como tentativa de não pensar na questão do HIV, trazendo as ocupações como forma de preenchimento das angústias e possíveis problemas. Interessante que ela parte de ter uma boa condição psíquica, lidar bem com a questão do HIV para que a filha veja a questão da mesma forma. Ela acredita que lidando bem com o HIV, a filha também vai lidar. Nota-se nesse funcionamento uma relação de muita proximidade entre elas.

Como projeções para vida, aparecem o investimento e o estímulo para que a filha estude e alcance o seu objetivo, que é fazer medicina.

4.8- Narrativa de Elaine

Elaine tem trinta anos e é mãe de três filhos, Mateus e Helena, que tem o HIV, e outro filho que foi retirado de sua guarda quando nasceu. Conta que não sabia que tinha o HIV e amamentou a filha, já o outro filho, sabia do diagnóstico, fez tratamento todo e ele não tem o vírus. É ex-usuária de drogas e ficou presa por quatro anos. No período que estava presa, os filhos foram cuidados pela sua mãe. Foi infectada pelo pai da filha, ele era usuário de drogas e já faleceu. Hoje vive com o marido, pai do filho, filho e a filha.

Contexto de realização da entrevista

A pesquisadora se aproxima de Elaine, que está sentada esperando a consulta médica da filha e apresenta a pesquisa. Ela aceita participar e dá-se o início desta. A entrevista teve duração de cinquenta minutos.

História de Elaine

No início de sua narrativa, Elaine fala do choque que sentiu quando descobriu o diagnóstico da filha. O período de perturbação foi um período de muita turbulência, foi usuária de drogas e ficou um tempo presa. Há a transformação quando se apegou a religião e passa a viver tantos momentos alegres, mas medo da filha adoecer. A resolução acontece quando passa a morar com sua família e ter um trabalho com carteira assinada. Supera os preconceitos e passa a cuidar de sua filha. Suas projeções para o futuro são encontrar seu filho que foi adotado.

Elaine começa falando do seu choque quando soube do diagnóstico da filha e o seu, segundo ela, tinha feito exames no pré-natal e estava tudo bem com ela, por isso, amamentou a filha. Conta do medo de morrer que sentiu quando recebeu a notícia e o período difícil que viveu naquele momento. Fala como as conversas que teve com a equipe médica e com outras pessoas, que também passam pelo mesmo problema, lhe ajudaram a entender tudo o que ela estava vivendo.

A narrativa de Elaine se pauta em uma narrativa de superação. Conta dos momentos difíceis que viveu quando descobriu o diagnóstico da filha, o período que ficou presa e como

usou dessas experiências difíceis para dar um novo significado a sua vida. Hoje, fala de viver em harmonia com a família e filhos, ter um emprego fixo e a superação de vários preconceitos que partiram dela.

Sobre o período que ficou presa, Elaine traz:

“Não desejo aquele lugar nem pro meu pior inimigo, ali você presencia cada coisa que, pelo Amor de Deus, só Deus sabe o que eu passei ali, olha, longe de tudo, minha família não podia me ver. Não sei como as pessoas consegue sair de um lugar daquele e praticar tudo as coisas novamente, porque olha, eu tive uma experiência que eu não pretendo provar dela de novo não, passo necessidade, passo o que for, mas nada paga o que você poder dormir todo dia com seus filhos, dá um boa noite, acordá de manhã, por eles pra escola, esse é um preço que dinheiro nenhum paga, então, complicado...Eu fui presa porque eu mexia com coisas errada, talão de cheque, guardava umas droga pros outros, era laranja na verdade dos outros, pra ter seu dinheiro, pagar um poquinho de bacana, é ilusão isso, porque hoje eu tenho comida na minha casa e sem precisar fazer tudo isso, sabe, então é uma ilusão muito besta. Lá em São Paulo, peguei uma rebelião lá que eu vi morrendo oito na minha frente sem você poder fazer nada...”

Elaine fala dos momentos tortuosos que viveu quanto ficou presa e do quanto ela valoriza os momentos em família que vive hoje. Percebe-se que ela passou a valorizar situações simples da vida como cuidar dos filhos, levá-los na escola, dar boa noite aos mesmos, assim como seu trabalho.

Sobre a maternidade e relação com os filhos, Elaine fala:

“Da Helena, eu já falei que eu amo muito ela, já pedi desculpas pra ela, os filhos da gente é muito importante, se eu soubesse que, eu fizesse ia resultar nessa consequência, eu não faria nada disso, que eu tinha feito, então, o que falta é isso, é muito bom ser mãe, ter os filho que ama a gente, porque hoje a gente cuida deles, amanhã ele cuida da gente, e a criança é assim, se você dá carinho, você vai receber carinho, se você dá raiva, vai ter raiva, a gente tem que balancear muito o tratamento do nosso filho hoje pra eles não venha passa pelo que a gente passou... Se você explicar pra ele que aquilo que você fez é errado e não é certo, ele não vai querer fazer igual o que você fez, então, eu falo pra ela, tem que trabalhar, tem que ser honesta, tudo da gente é suado, é difícil, é com dificuldade, pra que ela vem a dar valor nas coisas, é isso...”

Sobre a maternidade, Elaine fala de forma positiva, conta que pediu desculpas para filha, por tê-la infectado, ao mesmo tempo em que nota-se uma culpa por isso. Há um sentimento de reparação. Em sua fala, percebe-se essa duplicidade de cuidados que se vive na maternidade, mães cuidam dos filhos e espera-se que um dia, eles cuidem dela. Há também

uma preocupação, por parte de Elaine, de passar boas orientações para os filhos, para que eles não passem pela dificuldade que ela passou, mostra a eles a importância do trabalho, dar valor a tudo o que eles têm.

4.9- Narrativa de Renata

Renata tem vinte e um anos e é mãe de Bianca, de dois anos. No momento da entrevista, estava grávida de cinco meses. Ela vive com o pai deste bebê que está esperando, que cuida de Bianca como se fosse seu pai. Ela não trabalha fora e cuida da filha.

Contexto de realização da entrevista

A pesquisadora se aproxima de Renata, que está sentada esperando a consulta médica da filha e apresenta a pesquisa. Ela aceita participar e dá-se o início desta. A entrevista teve duração de quarenta minutos.

História de Renata

O início de sua narrativa se dá quando fala do diagnóstico para o HIV de forma natural, como se nem lembrasse que tivesse o vírus. Em momento de perturbação, fala do quanto se sente assustada com a contaminação da filha, a culpa pela infecção, a amamentação e o período de rejeição dos remédios pela criança. Em transformação deste período, conta de sua rotina de cuidado da casa e da criança. Como resolução, traz a tentativa do esquecimento que tem o vírus, viver feliz e ver sua filha saudável. Como projeção para o futuro, Renata traz o desejo de fazer o enxoval do bebê. Ela estava grávida do segundo filho quando foi entrevistada.

Renata fala da sua preocupação quando soube do diagnóstico do HIV da filha, por ser uma criança e não ter o entendimento de tudo que viveria, a preocupação era maior com a filha do que com ela mesma. Essa preocupação foi se amenizando com o passar do tempo e com o cuidado da filha, função que a mãe desempenha até hoje. Fala que a criança está numa fase de mexer em tudo e ela passa grande parte do tempo cuidando da casa e da criança.

Ela fala que não lembra que ela e a filha têm o vírus. Percebe-se que ela tenta não pensar nisso e viver uma vida normal, sem pensar e lidar com as questões do HIV. Suas projeções para o futuro são cuidar da filha, fazer o enxoval deste bebê que está esperando e cuidar dele.

Sobre a atual gravidez:

“Ai com medo também de meu filho nasce, né, com o vírus, mas aí o médico falou que se eu tomá os remédio certinho, na hora certa, que não tem muito perigo dele nascer não...eu só fico com medo mesmo na hora, quando a Bia nasceu, meu peito já encheu de leite, imagina agora que eu não vou podê dá de mamá no peito como eu vô ficá, só isso só que eu fico pensando, do resto, é normal, gravidez, fora esse medo que eu tô...”

Renata fala do medo de seu filho também nascer com o vírus, mas ao mesmo tempo, confia nos médicos e no tratamento que está fazendo. O que mais a angustia é o fato de não poder amamentar, fica pensando como vai ser para ela essa experiência, o não poder amamentar o bebê que está esperando. O fato de não poder amamentar o bebê é algo que lhe preocupa.

4.10 Narrativa de Mônica

Mônica tem quarenta e dois anos e é mãe de três filhos. Maria, de dezenove anos, que não é infectada pelo HIV, estudou até o terceiro ano do ensino fundamental e trabalha em uma loja e um casal de gêmeos, de seis anos. O menino, Mateus, não tem o vírus, já a menina, Mariana, foi infectada. No momento da entrevista, Mônica era dona de casa, mora há cinco anos em um cômodo com os três filhos em uma cidade do interior do estado de São Paulo. Mônica morou em São Paulo durante muitos anos, se prostituiu durante um período em sua vida e não sabe como foi infectada.

Contexto de realização da entrevista

A pesquisadora se aproxima de Mônica para convidá-la para a realização da entrevista. Prontamente ela aceita e deu-se o início desta. A entrevista teve duração de uma hora e quarenta minutos.

História de Monica

Mônica traz no início de sua história as dificuldades financeiras vividas por ela. Em fase de perturbação, narra o preconceito, angústia de viver com o HIV e períodos de depressão. Em transformação, traz a recuperação da saúde da filha, que tem o vírus, e como resolução, se apegando na ajuda de sua irmã, o acolhimento recebido por ela. Suas projeções para o futuro são ter uma casa para deixar para os filhos e acreditar em Deus.

Monica nos conta de uma vida com muitas dificuldades, dentre elas, financeiras e emocionais. Ela se apresenta de uma forma angustiada, triste, o sentimento do preconceito e sua tristeza são muito grandes. Mônica fala do quanto o diagnóstico do HIV veio dar um novo rumo a sua vida e junto dele veio muita angústia e tristeza, o que ela tem dificuldades de superar até hoje. Também fala da preocupação do diagnóstico da filha, algo que a preocupa muito. Ao mesmo tempo em que vê a irmã como apoio, sente que prejudica a vida desta, pois esta a ajuda financeiramente e dá suporte para cuidar dos filhos.

Sobre a maternidade, Mônica diz:

“Ah difícil, nesse, nessa parte aí é difícil, é porque, eu sou uma mãe que não tenho uma saúde boa, né, e assim, é como eu falei, eu sou muito nervosa, entendeu, eu sou, sou muito nervosa, ah eu assim, sei lá, as vezes eu falo as coisas, não é assim agredi de tirar sangue, entendeu, mas às vezes eu dou umas palmadas boas, quando precisa. Ela e ele são muito levados, ela é mais que ele ainda, entendeu, tem hora que eu falo “Não queria ter tido vocês, me arrependi”, sabe, como queria voltar a vida que eu tinha atrás, eu era bem mais feliz, só que eles não tem culpa, né? É uma coisa que quando eu vejo, eu já falei, ah, mas sei lá, eu vou ser sincera pra você, se fosse pra eu escolher entre tê eles e não, eu preferia não ter tido, sabe por quê? Tem tudo aquilo que já falei pra você, todo aquele processo da vida financeira, né? É que nem, eu não posso dar o que meus filhos precisam, né, na medida do possível sim, né, muitas coisas eles ganham...”

Mônica relaciona a maternidade a sua saúde, que no momento se apresenta bem frágil, tanto física quanto a mental, e o quanto isso abala os cuidados com os filhos. Na maior parte do tempo, ela não sente a maternidade de forma positiva, não se realiza sendo mãe.

Mônica conta que teve um período de sua vida que não pode cuidar de sua filha Mariana:

“Teve um tempo que eu não pude ficar com ela, com minha filha, ela ficou na Casa Abrigo. Lá na Casa, né? Ela ficou um ano e pouco lá, eu não tinha condições nenhuma, não podia trabalhar, porque o menino era pequeno, não conseguia uma creche, entendeu? Aí depois consegui creche pra ele, entendeu? Coloquei ele na creche e comecei fazer faxina pra fora, aí depois de um tempo que entrei com pedido de benefício dela, o Dr fez um relatório aqui e eu consegui, só que eu tinha que trabalhar, porque hoje eu pago aluguel, água e luz, né? E tinha minha menina que estudava e não podia trabalhar, aí trabalhei um tempo de diarista, não trabalhava por mês, trabalhava de diarista por causa da menina, senão, não tinha como visitar, lá na Casa Abrigo. Aí ela ficou internada aqui, teve duas vezes pneumonia, ela teve problema de colostomia, ela deu muito trabalho de saúde, ela deu um pouco de trabalho, o menino ficou internado aqui com pneumonia, teve apneia também, só que ele negativou...”

Mônica traz a experiência de deixar a sua filha Mariana, irmã gêmea de Mateus, em uma casa abrigo por pouco mais de um ano. Conta que não podia cuidar dela na época, precisava procurar creche para o menino, e neste período, ficou afastada da criança. Foi um período que precisou se organizar para cuidar de Mariana, que por ter o vírus, precisava de cuidados especiais como a ida aos médicos e fazer exames periódicos. Mesmo notando em sua fala as dificuldades em relação à maternidade, nota-se um movimento de organização da vida, tanto externa como internamente para poder cuidar da menina, depois que isso ocorreu, foi buscá-la e voltou a desempenhar seu papel de mãe com a filha.

Este movimento é notado em toda sua fala, além das dificuldades e tristeza, nota-se um luta, em seu dia-a-dia, tentando buscar melhorias de vida para ela e seus filhos. Um dos

seus maiores desejos é poder deixar uma casa para os filhos morarem. Em sua narrativa coexiste a dificuldade de viver a maternidade, ao mesmo tempo, uma luta para viver bons momentos e ter uma vida digna ao lado dos filhos.

5 DISCUSSÃO

Neste estudo, apresentou-se as narrativas de mulheres infectadas pelo HIV em uma perspectiva de compreensão dos fenômenos psicossociais a qual se focaliza a natureza da narrativa do pensamento e da ação humana. Busca-se compreender como lidam com a experiência mediante a produção e a recepção de histórias, como modos fundamentais de dar conta do mundo pessoal e social. A invenção, a narração e a interpretação de histórias são consideradas objetos privilegiados deste trabalho, o qual se encontra dentro de uma Psicologia cultural e discursivamente orientada (GERMANO; SERPA, 2008). Segundo Bruner (1994), as pessoas recorrem às histórias para organizar de modo verossímil o fluxo caótico de elementos que fazem a nossa experiência social, histórica e cultural.

Na perspectiva de Gergen (1997) sobre os tipos de narrativas básicas e observando o fluxo das narrativas, algumas das mulheres estudadas criaram enredos caracterizados, no início de suas narrativas por uma desestabilidade emocional (descoberta do diagnóstico do HIV de si mesmas e dos filhos, distanciamento dos filhos, medo da morte dos filhos e de si mesmas). Já outras trazem uma estabilidade inicial (acostumei com o diagnóstico de ser soropositiva, vida normal), mas na sucessão da narrativa a desestabilidade emocional também se apresenta (sofrimento em se descobrir soropositiva, medo da morte da criança e do adoecimento do filho, medo do preconceito e culpa pela infecção do filho). Depois, segue então uma sucessão de episódios na tentativa em lidar com as angústias próprias e dos filhos, da melhor forma possível (cuidar dos filhos, enfrentamento da doença, ficar longe das drogas, viver a maternidade da melhor forma possível, valorização da vida e superação das dificuldades).

As histórias contadas são histórias de medo, batalhas, lutas relativamente bem sucedidas. Elas encontram apoio, seja na religião, ou nas relações familiares e ou nos próprios filhos para seguir a vida, cuidar de sua saúde e de seus filhos.

Essa linha ascendente segue nas narrativas, na busca do cuidado de si mesmas, apesar de muitas dores e angústias. Trazem o cuidado intenso com a saúde dos filhos, o viver cada dia como sendo único e especial, a clareza da responsabilidade do cuidado e a experiência da maternidade como mantenedora de suas vidas. Cada uma, a sua maneira, com suas dificuldades, lutam por uma vida melhor para si mesmas e para os filhos, se apegam a religião e a ciência acreditando na cura da Aids e em um futuro melhor para suas famílias. A culpa pela contaminação dos filhos e a luta pelo cuidado, a maternidade vivia como tema central de suas vidas e fortemente apresentada nestas narrativas.

Um tema em comum, notado em todas as narrativas, de Vera, Iara, Zara, Amanda, Débora, Raquel, Geisa, Elaine, Renata e Mônica é a preocupação com a saúde física e mental

dos filhos. Todas têm pelo menos um filho com HIV, assim, nota-se um movimento que vai além de uma preocupação com o desenvolvimento normal destes, a preocupação destas mulheres é com a sobrevivência, como as doenças oportunistas que estes podem ter e os problemas de saúde que já tiveram. Os filhos de Vera, Zara e Amanda tiveram sérios problemas de saúde ao nascerem, elas viveram experiências intensas de dor psíquica em relação ao período de internação das crianças, a vivência do medo da morte destas, fatos que trazem uma compreensão destes sentimentos e preocupações trazidas em suas narrativas. Raquel fala do desespero que sente quando a filha adoece, mesmo que seja uma infecção gripal, ela fala de um sentimento pavor de perdê-la.

Nas entrevistas, muitas delas narram sobre a experiência do momento, das emoções, de sofrimentos, de pensamentos, sentimentos, desejos, emersos e confusamente emaranhados que sucedem ao conhecimento do diagnóstico: se HIV, então Aids, logo repúdio social e morte agoniada. No dizer delas, ouve-se “A sentença de morte”. Nomeiam choque, o terror, o ódio, a fúria, a tristeza, o congelamento (a paralisia de manifestações fisiológicas e mentais, o vazio mental), a confusão e bloqueio. Empregam o termo desespero para transmitir a ideia de um estado de emoções intensificadas e à deriva, alternando excitação e apatia, no qual despontam sentimentos de revolta. Afiguram como o “fim do mundo”, com o “fim de tudo”, “com a vida acabada”, mais que a morte biológica, o prenunciado desatrelar-se do vivido, ou seja, a morte social (FERNANDES; PESSÔA, 2004).

Muitas delas se descobriram soropositivas no mesmo momento em que se descobriram grávidas, esta ambivalência entre a descoberta mortal e a descoberta de uma nova vida coexiste nas narrativas das mulheres, como pode-se ver nas narrativas de Renata, Elaine, Geisa, Débora, Amanda, Zara e Vera (SANDELOWSKI; BARROSO, 2003). A ambivalência instala períodos de tensão, angústias e desespero muito grande nessas mulheres.

Essa experiência ao mesmo tempo em que traz uma aproximação com a criança, do olhar para o cuidado de si mesmas e dos filhos, que vivem a mesma situação, traz consigo um pesar e sentimento de medo intenso, medo da morte, medo de morrer e de perder aqueles, medo da finitude de duas vidas, a própria e a dos filhos. Nesta invasão de sentimentos tão pesados, é como se a baixa imunidade física trouxesse uma diminuição na imunidade psíquica nessas duplas, é muito difícil separar, em suas mentes, o conviver com o HIV e as doenças oportunistas e uma infecção normal, corriqueira da infância.

O temor da morte, de viver com uma doença crônica, que não tem cura, traz sentimentos pesados para essas mães que, a todo tempo, invadem a mente destas, o que afeta e modifica a relação com os filhos. O medo e o pavor tomam conta, o que dificulta o cuidado

destas crianças de forma não “contaminada”. A contaminação nesse sentido vai além da física, materno-fetal, se dá no nível psíquico, de não manter condições psíquicas favoráveis para o desenvolvimento das crianças e o acompanhamento de forma saudável do desenvolvimento dos filhos. É como se esta imunidade psíquica fragilizasse a relação destas duplas, a relação passa a ser de pavor e medo, deixando de viver situações afetivas e de criatividade com os filhos.

Vieira, Padilha e Santos (2009) trazem considerações acerca das narrativas citadas acima. As manifestações de mães de crianças infectadas pelo HIV são vistas através do cuidado de si mesma e dos filhos, em busca de uma melhor qualidade de vida para estes. Tal comportamento feminino de proteção da mãe ao filho é influenciado pelas vivências/experiências vividas anteriormente. Aqui cabe dizer da importância de certas representações relativas ao papel materno, sendo a mãe reconhecida como a mãe protetora, a competente, em cuidar do filho e nele depositar a razão de existir, como pode-se ver na fala de Amanda.

A superproteção é apresentada por alguns estudos que trabalham com essa temática e também aparece nas narrativas de Amanda e Raquel. Há uma tentativa de superproteção para que essas crianças não se machuquem, não peguem qualquer outra doença, o que pode ser prejudicial para o desenvolvimento delas. Estudos mostram que a superproteção e as limitações causadas pelo próprio HIV (internações, não falhar medicamentos) estão relacionadas com as dificuldades de relacionamento destas crianças com os pares e dificuldades cognitivas e emocionais (VIEIRA, PADILHA; SANTOS; 2009; BRAGHETO; CARVALHO, 2013a).

Estudo de Monticelli, Santos e Erdmann (2007) investiga os significados do ser mãe para mulheres HIV positivo. Um dos significados centrais trazidos por eles, pelas mulheres mães HIV, é o lugar privilegiado da maternidade e a função materna ocupando maior parte do lugar da vida nas mulheres investigadas, assim como pode-se ver na fala de Vera, Iara (depois do nascimento do filho com HIV), Amanda e Zara. A maternidade para essas mulheres toma tema central de suas vidas, e neste estudo, é o tema central de suas narrativas. Elas passam grande parte do tempo cuidando e despendendo cuidado para eles e olhando para estas relações. Este estudo também emerge concepções acerca daquela que protege, dá carinho e cuida o máximo possível do filho, não deixando faltar-lhe nada, como também aparece na fala de várias delas.

Iara traz a tentativa de recompensar algo que foi perdido e o tempo que ficou longe dos filhos. O filho com HIV vem aproximá-la dos demais filhos e ajuda-a desenvolver um

vínculo forte com a criança soropositiva. Segundo Vieira, Padilha e Santos (2009) as ações e reações por parte de algumas mães em “recompensar algo feito no passado”, é uma preocupação exigida, das pessoas consigo mesmas em “pagar” por aquilo que fizeram e tais sentimentos são alimentados pelo seu passado, por vivências anteriores.

Independente da idade, escolaridade e ocupação dessas mulheres, a noção historicamente construída e socialmente incorporada de que a mulher destina-se à maternidade, por sua natureza biológica, parece manter-se não só inabalada como também fortalecida. É na privacidade do lar, no exercício da maternagem que essas mulheres parecem encontrar sua satisfação e realização como seres viventes no mundo. A condição de HIV positivo não lhes tira o desejo e o prazer de serem mães e, talvez pelo fato de verem no horizonte existencial suas vidas ameaçadas, centralizam toda a força do seu existir na sua capacidade de gerar a vida e na arte de cuidar da vida. A possibilidade da maternidade fortalece sua autoestima na medida em que o milagre da vida, expressão maior da existência, desafia o mistério sombrio da doença e da morte, que as acompanham, atormentam e ameaçam (MONTICELLI; SANTOS; ERDMANN, 2007).

Esse tema aparece nas narrativas das mulheres deste estudo, a função materna é mantenedora de suas funções vitais, especialmente na relação com seus filhos. Em Iara, a relação forte que estabeleceu com o filho HIV a faz manter-se longe das drogas e em Amanda e Zara, o desejo de estar perto dos filhos para que esses superem todas as suas dificuldades, consigam aprender e ter um bom desempenho acadêmico. Para Vera, é a única função que desenvolve na vida; assim como para Mônica.

A maternidade é altamente valorizada, simbolicamente, como chave para o estatuto de vida adulta da mulher. Muitas vezes, o desempenho e maturidade das mulheres são tidos como dependentes do fato de se terem tornado mães. Esta abordagem é subscrita pelas teorias psicológicas do desenvolvimento do adulto, que fornecem validação científica à maternidade como um ponto de maior crescimento na vida das mulheres. Alguns estudos encontraram uma concepção de maternidade referida como um complemento importante para o estatuto de identidade da mulher adulta, nas mulheres que já tinham sido mães. Isso sublinha a adequação física e psicológica das mulheres como produtoras das gerações seguintes, o que as posicionam num lugar como uma função social específica (FIDALGO, 2003). Neste estudo, nota-se como a maternidade é tema central da vida destas mulheres, e mesmo com o HIV, a maioria delas tenta desempenhar a sua função de mãe da melhor forma possível.

A relação mãe-filho é muito valorizada na sua dimensão simbólica, como lugar de significado de cuidado e proteção, de expressão de amor e afeto, cuja importância é

sublinhada no discurso das mulheres sem filhos e/ou com problemas reprodutivos e a privação do amor dos filhos é sentida como uma diminuição, enquanto mulheres, constatando-se que a maternidade é mediada por desejos, sonhos e anseios que a constroem, fazendo dela um acontecimento muito mais complexo do que um ato puramente biológico, um acontecimento que envolve a representação que encoraja uma concepção romantizada das relações mãe-filho. Ter filhos e criá-los abre às mulheres um mundo de uma identidade comum, o que as posiciona como uma função social específica (FIDALGO, 2003).

Sandelowski e Barroso (2003) fazem uma conversa com o estudo de Monticelli, Santos e Erdmann (2007), no que diz respeito à identidade das mulheres, mães, HIV. Eles trazem que essas mulheres, muitas vezes se esforçam para serem boas mães, para manterem uma a identidade preservada, mantendo a ideia de que são boas pessoas e capazes. Sendo mães, são provedoras, são geradoras da vida e não entram em contato com a parte do diagnóstico tão pesado da doença que as acomete.

Em sua narrativa, Geisa fala de sua tentativa de não se revoltar com o diagnóstico e com o viver com o HIV para não passar esse sentimento para sua filha. Há uma tentativa de manter sua mente equilibrada, mantendo sua condição enquanto pessoa, mãe e mulher preservada para não desorganizar e desestruturar a filha, também soropositiva.

Antes de serem infectadas pelo HIV, elas são mulheres, com histórias pessoais, laços afetivos e redes sociais. As dificuldades aparecem quando existe a necessidade de considerar a presença de uma doença sexualmente transmissível de caráter incurável e infeccioso associada ao processo de ser mãe. O ser mulher, infectada pelo HIV e o ser uma boa mãe coabitam o mesmo corpo. Dissolver tais dissociações pode ser uma tarefa extremamente difícil, fazendo com que a vivência da maternidade traga consigo uma negação, mesmo que temporária, da condição de infecção pelo HIV (CARVALHO, PICCININI, 2006).

Essa ambivalência é vista nas narrativas das mulheres neste estudo, ao mesmo tempo em que convivem com o HIV e todas as repercussões que isso traz para a vida destas, existe também um desejo de cuidar dos filhos e desempenhar esta função da melhor forma possível. No momento da entrevista, Renata encontrava-se grávida de seu segundo filho. Sua narrativa mostra com clareza a necessidade de esquecer que tem o vírus. Gerar uma vida e conviver com a angústia da possibilidade de contaminação do filho parece ser negado por ela. Termina sua narrativa contando do seu desejo de pensar no enxoval do bebê, algo relacionado à nova vida e a essa nova dupla que está em processo de gestação.

Outro ponto importante que aparece nas narrativas é o medo da revelação do diagnóstico para as crianças. Débora e Raquel trazem essa angústia que vem ao encontro dos

achados de estudo de Vieira, Padilha e Santos (2009). A abordagem que se faz à criança quanto à condição de soropositividade para o HIV deve ser feita precocemente e a maneira como a mãe e ou outro familiar vai revelar à criança é de grande importância, sendo fundamental para o desenvolvimento de estratégias para falar sobre o assunto, uma vez que os acontecimentos na infância influenciam o futuro dessas crianças. A dificuldade em revelar o diagnóstico a seus filhos abala, sobretudo, o estado emocional, causando-lhes estresse e angústia. Aparece também, nas narrativas dessas mulheres, o medo de como a criança vai receber o diagnóstico, o que ela vai fazer com isso, qual o sentido que terá sua vida após essa revelação. As mães se angustiam e fantasiam como seus filhos viverão a partir dessa descoberta, até então, velada. A criança ia ao hospital sem saber ao certo o porquê e ter que tomar medicações em horário determinados sem saber ao certo o motivo. Depois da revelação, tudo muda. Dependendo de como ela souber, de como a mãe ou outro familiar contar sobre o diagnóstico, a partir deste momento, ela fará as suas concepções sobre o conviver com o HIV.

Segundo Sandelowski e Barroso (2003), mães de crianças com HIV fazem uma avaliação sobre os riscos e benefícios de contar o diagnóstico para os filhos. Além disso, nota-se uma preocupação com o futuro das crianças. Enquanto crianças, as mães se preocupam mais com a saúde física, de não terem doenças oportunistas e não adoecerem, já Geisa, mãe de filha adolescente, tem a preocupação com o futuro da filha, conta que incentiva a filha a estudar, ter uma boa carreira.

A culpa pela contaminação dos filhos é um dos temas importantes retratados nas narrativas, assim como nota-se também na literatura (ROSO, 2009). Iara, Amanda, Débora, Elaine e Renata trazem em suas narrativas a culpa pela contaminação de seus filhos. Enquanto culpadas, em alguns momentos, são impossibilitadas de se sentirem como boas mães e desenvolverem a maternidade de forma plena.

Nota-se também nas narrativas de alguma delas, os períodos de depressão e angústia intensa. O recebimento do diagnóstico de soropositivas, ao mesmo tempo em que precisavam desempenhar o papel de mães, do cuidado, foi algo muito difícil para algumas delas. Zara, Amanda, Monica e Elaine falam de períodos de depressão durante toda sua trajetória de vida. Roso (2009) traz esses sentimentos em seu estudo, a saber: a solidão, depressão e abalo a autoestima afetam essas mulheres. Mônica revela o quanto passou a se sentir mal e sem vontade de se cuidar depois que descobriu o HIV, deixou de cuidar de sua aparência e de si.

Raquel fala de uma vida escondida, de esconder o que tem. Cruz (2007) nos fala desse difícil contemporâneo interjogo do esconde-revela. Em nossa cultura, as pessoas que vivem

com HIV são tidas como possuidoras de algo tão terrível e são obrigadas a manter segredos sobre si. Por outro lado, e ao mesmo tempo e com parte de um mesmo dispositivo, vivemos em uma sociedade que compulsoriamente leva a confissão. Nesse jogo, emerge o discurso da revelação nas tessituras da Aids. O sujeito ao mesmo tempo, é inventado como aquele que não se deve dizer e como aquele que tem a obrigação de revelar-se. E quando ele arrisca a revelar-se, o devolvemos ao lugar do terrível, “fonte de todo mal”, que jamais deveria ter dito sobre si. Esses sentimentos são vividos pelas pessoas infectadas pelo HIV, essa angústia entre viver com o vírus e revelar ou não o diagnóstico para aqueles que estão por perto.

O medo de sofrer e, por isso, o medo da revelação do diagnóstico é algo trazido nas narrativas de Raquel, Geisa e Mônica semelhante ao que foi trazido em outros estudos. (KOURROUSKI; LIMA, 2009; LIMA; PEDRO, 2008; TEIXEIRA, 2000). Esse fato pode levar ao isolamento, correndo o risco de ser um fator a mais para dificultar a adesão medicamentosa. O medo do preconceito e da discriminação tende a levar os portadores de HIV/AIDS a adiarem a revelação do diagnóstico, sendo que essa decisão afeta o acesso aos cuidados de saúde e a vida sexual, afetiva, social e educacional destas mães e filhos (AYRES, 2006).

O estigma e a discriminação relacionados com o HIV e a AIDS segundo Parker e Aggeton (2001) podem ser percebidos e sentidos em dois níveis: o plano social, que pode ser retratado como a experiência coletiva, e o plano individual, retratado pela vivência pessoal de atores sociais específicos. Mônica revela como o estigma prejudicou tanto seu plano social como o plano individual, fala da sua dificuldade de estabelecer laços com as pessoas da sua cidade e o quanto não tem mais vontade de se cuidar, cuidar da aparência, dos dentes, enfim, de si mesma.

Segundo Roso (2009) e Sandelowski e Barroso (2003), são as ambivalências do ser mãe e ter o HIV. São mulheres que têm nas suas histórias de vida o sofrimento como característica marcante, suas histórias tem começo bem demarcado, mas não tem um fim em si mesmo. É como se elas pudessem ficar narrando infinitamente suas vidas. São histórias de nascimentos e renascimentos; de muita dor, mas também de momentos de felicidade intensa vivida ao lado de seus filhos.

Dentre as ambivalências que aparece na narrativa de uma mulher, Renata, de forma bem superficial, está a angustia por não poder amamentar. Ela fala do quanto será difícil ver o peito cheio de leite e não poder amamentar este novo bebê que estava gerando naquele

período.. Em estudo de Batista e Silva (2007) sobre os sentimentos de mulheres positivas para o HIV diante da impossibilidade de amamentar, confirma que esse tipo de situação traz sentimentos diversos relacionados a esta experiência, como negação, inveja, tristeza, inutilidade, medo, impotência até conseguirem uma aceitação. Traz a vivência de uma realidade muito dolorosa que influencia seu modo de viver, sua saúde e de seu filho.

A mulher HIV positiva que engravida não somente adquire a identidade de mãe, esta passa a ser vista como mãe “diferente”, a mãe soropositiva. O modo como a mulher deve lidar com seu corpo e cuidado com a prole torna-se ainda controlado, vigiado pelo conhecimento científico. O significado desta maternidade é construído pelo intermédio da subjetividade dessas mulheres e pelo saber médico. Assim, ser mãe HIV positiva tem alguns diferenciais. A mãe infectada precisa prestar muito mais cuidado à sua saúde de que a mãe não infectada.

Muitas vezes o seu quadro clínico exige visitas frequentes aos médicos, alimentação diferenciada, zelos nos horários devido às medicações. Se sua criança também tem o HVI, a situação se agrava (ROSO, 2009). Esta é a realidade das mulheres que participaram deste estudo, todas vão ao hospital frequentemente, seja para o cuidado de si mesmas ou o cuidado dos filhos. Estão sempre sob os olhares dos médicos, passando por consultas periodicamente, assim como os seus filhos. São mulheres que vivem em suas singularidades e vivenciam serem continuamente cuidadas e observadas pela equipe médica, assim como os filhos soropositivos.

Há o nascimento real dos filhos e ao mesmo tempo um renascimento de suas próprias vidas. Quando não adoecem por completo, física e psiquicamente, há um movimento de reorganização de suas vidas, do modo como vêem a vida, como passam a se relacionar com os filhos. Iara fala de como o filho com HIV veio dar um novo sentido a sua vida, a faz manter-se longe das drogas e hoje busca um novo sentido na maternidade. Esta a alimenta e ela busca prazer no cuidado dos filhos, no estar junto, e assim, pode reinventar a sua própria vida.

As mulheres que se vêem infectadas pelo HIV e são mães, uma série de mudanças começa a ocorrer em suas vidas. Essas mudanças são conectadas às suas identidades. A doença vem e é se faz necessário olhar para a própria vida (CROSSLEY, 1998; CROSLEY, 2000; ROSO, 2009). As mudanças interferem no modo de ser mãe: não podem parir normalmente e não lhes permitem amamentar, além de todos os sentimentos que vem à tona sobre a finitude da vida, da possibilidade de morte dos filhos, culpa pela infecção destes, dentre outros fatores que foram vistos anteriormente. A todo o momento lidam com a

ambivalência desses sentimentos tão intensos, que vem a configurar a vida dessas mulheres de uma forma particular.

Apensar das dificuldades e o medo que teve do filho morrer, Amanda fala da sua busca por viver bons momentos, a cada dia, com seu filho, também soropositivo. Em sua narrativa, ela deixa claro a sua busca de viver com intensidade momentos bons com ele. O viver com o HIV, ela e o filho, instaura sobre a relação dos dois uma finitude real, condição humana, e Amanda, tendo essa clareza, fala de sua tentativa de aproveitar cada dia como sendo único. Na narrativa de Débora também nota-se este sentimento, ela conta que o diagnóstico de HIV veio dar a condição real de sua finitude e passou, depois disso, a valorizar mais a própria vida. Raquel e Geisa também contam de uma vida aproveitada a cada dia, o viver cada dia como sendo único e especial.

As mulheres, que participaram deste estudo, se colocaram a disposição a falar e compartilhar suas vidas, medos e angústias, mostraram um esforço muito grande para assumir responsabilidades com a vida e com os filhos, mesmo em situações tão delicadas e difíceis, como pode-se ver nas próprias narrativas. Há tanto um movimento de disponibilidade para o entrevistador como de encarar as adversidades da vida, mesmo diante de tantas dificuldades.

Os relatos demonstram a importância da mãe soropositiva para o HIV, no cuidado à criança também positiva. Em face das questões vivenciadas por tais mães, faz-se necessário que os profissionais, inclusive de enfermagem, busquem estar preparados com conhecimentos pertinentes, para além do contexto socioeconômico e cultural, para assim desenvolverem um cuidado e uma educação em saúde, com qualidade e eficácia, bem como competências para um cuidado em enfermagem diferenciado (VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2009).

Estudos apontam que mulheres infectadas pelo HIV, nos programas de pré-natal ou nas maternidades, buscam não apenas soluções terapêuticas para os sinais e sintomas físicos, mas também pessoas que as acolham e as promovam como seres humanos, as “entendam” e compreendam em suas multidimensões como mulheres e mães com características particulares e diferenciadas. Um estudo brasileiro sobre os significados atribuídos pelas mulheres mães HIV positivo traz à tona a interpretação de que “ser mãe” e “estar com Aids”, representa um processo que transcende a doença. Este se vincula à polaridade entre o bem e o mal, envolvendo valores dualistas impregnados de noções sagradas de maternidade e de noções profanas do mundo da sexualidade (MONTICELLI; SANTOS; ERDMANN, 2007).

Orientações sobre a revelação da condição sorológica do filho também devem ser inseridos no atendimento a estas mulheres, pois como notou-se neste estudo, há uma preocupação da parte delas com isso e em muitos momentos, elas se angustiam e ficam muito sozinhas com essa questão.

No contexto de desenvolvimento do estudo, o convite a falar do adoecimento e de si foi aceito pelas participantes que contaram suas histórias que foram interpretadas buscando-se a chamada verdade narrativa. Esta refere-se ao trabalho de quem interpretou que precisa ser o mais claro possível de modo que o texto que se produziu seja autoexplicativo. Por outro lado, a verdade de cada participante foi colocada e, nesse sentido, não importa proceder a uma conferência do que foi dito com outras fontes de informação. Certamente, muitas coisas deixaram de ser ditas, mas minha interpretação do que foi dito leva-me a crer que houve confiança e respeito recíprocos (CARVALHO, 2011). Neste estudo, trabalhou-se com a verdade que apareceu de cada mulher, a verdade que pode ser pensada e sentida por cada uma delas.

Os relatos autobiográficos, como frutos deste estudo, inscrevem a vida íntima na história social e cultural. Ao narrar a própria história, instauram-se os campos de negociação e reinvenção identitária nos quais a narradora tem a liberdade de dispor de um repertório de episódios, cenários, personagens e paisagens afetivas a ser configurado e comunicado a outrem. Neste sentido, a história individual não reproduz a história coletiva, mas cria um campo de possibilidades onde o sujeito pode afirmar a sua singularidade, imaginar outros horizontes para sua existência. Uma observação sobre a escuta do entrevistador: ouvir é uma tarefa delicada e particularmente importante nos dias atuais, quando as narrativas parecem encontrar o seu acaso. Não há formas de assegurar a validade da interpretação da narrativa autobiográfica, já que o discurso do narrador dá-se “em movimento”, no instável espaço intersubjetivo da situação comunicativa. Procurou-se seguir o fluxo de autodescobrimento que se delineava nas falas de nossas entrevistadas, movidas pela disposição sensível à diferença ali implicada e cientes das dificuldades de tradução do empreendimento interpretativo. (BRANDÃO; GERMANO, 2009).

Diante de experiências tão contraditórias e singulares, de aproximações, afeto, medos, pavores e expectativas em relação ao futuro dos filhos, questiona-se qual a qualidade destas relações, quais momentos podem ser vividos de forma positiva com estes, vivenciados de forma plena. Relações permeadas, como já foi visto anteriormente, principalmente com os

filhos soropositivos, de sentimentos intensos de ambivalências, o conviver com o HIV e ainda assim ter bons momentos e criativos com estes. É necessário espaço para pensar e sentir todas essas questões para que assim, possam encontrar bons caminhos para estar com estes filhos. Quando pensamos, transformamos nossas crenças e, conseqüentemente, nosso jeito de viver (CRITELLI, 2012).

As narrativas formuladas pelas participantes fornecem elementos para que elas se constituam reflexivamente (respondendo à questão “quem sou eu, mulher, infectada pelo HIV e mãe”) e deem sentido às suas experiências. O pesquisador, ao adotar essa perspectiva, convidou seu sujeito de pesquisa ao diálogo e a entrar no processo reflexivo consciente. Dentro dos cânones da organização das narrativas - o ponto a se quer chegar; o encadeamento cronológico dos eventos, o relato das transformações as quatro participantes produziram sentido para seu adoecimento e para si mesmas (CARVALHO, 2011).

Os eventos da vida precisam ser arranjados numa história para lidarmos com eles. As histórias arrumam os fatos e os transformam em coisas compreensíveis, em acontecimentos. Assim, a realidade se torna admissível. Pela linguagem nos introduzimos no mundo, na existência. Pela linguagem temos acessos ao real, aos outros e a nós mesmos. A linguagem é nossa ferramenta de existir e, ao mesmo tempo, nosso solo. É nosso meio e nossa condição (CRITELLI, 2012).

Nota-se inscrição do sofrimento e da singularidade em sua identidade a partir desta experiência, ser mulher, mãe e infectada pelo HIV e as narrativas proporcionam o falar sobre algo tão difícil e sofrido, oferecendo espaço para que pudessem viver e reviver essas experiências de uma nova forma (BRAGHETO; CARVALHO, 2013b).

A despeito do número limitado de mulheres mães infectadas pelo HIV entrevistadas neste estudo, os achados evidenciam que a percepção destas sobre o processo do viver e cuidar dos filhos de assemelha em algumas dimensões e diferenças em outras. (LANZA, 2012).

Acredita-se que o exercício de ouvir, relatar e interpretar as histórias, nos contornos aqui postos, tenha se mostrado útil como ferramenta de trabalho do profissional de Saúde Mental (CARVALHO, 2011). Parafraseando Escars (20020, faz-se a seguinte pergunta: Do que demos conta aqui? Esse mesmo autor nos ajuda a responder. Damos conta dos fragmentos de vidas vistos e há uma impossibilidade de acesso ao todo e, ainda, “Não há um todo, nenhuma psicossíntese, apenas fragmentos singulares” (p. 39-40)

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante o processo que se descobriram soropositivas e mães, as dificuldades e momentos de tensão que viveram com estes filhos, essas mulheres foram construindo significados a fim de se adaptarem a uma nova condição e, com isso, surge uma nova identidade, marcada pela experiência da infecção e do ser mãe neste contexto específico. Com essa nova identidade, essas mulheres buscam retomar as suas vidas, reorganizá-las, apesar de viverem com uma doença incurável e todos os sentimentos por terem um filho também infectado. Mesmo com todas as adversidades, há um movimento positivo com a vida, com as responsabilidades, compromissos e com os filhos.

Com as histórias relatadas pelas participantes, por meio de análise das narrativas, foi possível compreender que os significados da experiência do ser mulher, mãe e ter o HIV são construídos ao longo de todas as suas experiências, como um processo. Por meio de narrativas, pode-se perceber que estas mulheres elaboram os significados da experiência do adoecimento conforme sua identidade individual. As mulheres narram sobre suas vidas, o fluxo dos acontecimentos e alguns pontos são muito semelhantes, e outros muito diferentes, assim como é a vida de cada uma, com as particularidades.

As narrativas produzidas pelas participantes do estudo seguem uma narrativa ascendente, os momentos de dificuldades aparecem, mas logo, há uma tentativa de superação e busca de recursos dentro de si para lidar com as adversidades.

Cabe aqui dizer sobre a relação estabelecida entre o pesquisador e as mulheres entrevistadas. Quando falam sobre suas vidas e narram suas experiências para o pesquisador, há uma tentativa de mostrar uma imagem favorável de si, assim como nota-se nas narrativas destas mulheres. Há uma preocupação em mostrar, mesmo diante de tantas dificuldades, uma visão positiva de si mesmas, das relações com os filhos e com a vida.

A oportunidade de elaborar a narrativa pode auxiliar a mulher a fazer uma reorganização da própria vida e pode oferecer sinalizações aos profissionais do tipo de atendimento que ela precisa receber. Mulheres mães infectadas pelo HIV precisam de cuidados especiais pelos profissionais da área de saúde, estes cuidados vão além de técnicos, ultrapassam a dimensão biológica do cuidar. Elas são carentes de um olhar mais cauteloso, com menos estigma e mais acolhimento. Profissionais da área de saúde que cuidam desta população necessitam conhecer suas histórias, para saber as suas reais necessidades. Assim, os achados deste estudo têm implicações importantes para o atendimento oferecido pelos serviços de saúde.

Com este estudo, pode-se chegar a uma compreensão do sentido da experiência do ser mãe e infectada pelo HIV na vida de algumas mulheres, podendo-se estender a outras

mulheres que partilham desta experiência, contribuindo para o aperfeiçoamento do trabalho de profissionais da área de saúde que lidam com esta situação.

Acredita-se que mulheres, mães, infectadas pelo HIV, enquanto narradoras de histórias das próprias vidas, possam transformar os seus sentimentos de forma compreensível, reorganizando-os interiormente, dando um novo sentido para suas existências e vivendo plenamente as suas relações com seus filhos.

Recomenda-se que outros estudos sejam realizados com vistas a investigar outros aspectos aqui não identificados e que possam facilitar a compreensão a respeito das mulheres mãe infectadas pelo HIV.

REFERÊNCIAS

AYRES JR. et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. **American Journal of Public Health**, New York, v. 96, n. 6, p. 1001-1006, 2006.

ATHANIEL, M. A. S. **Significados e implicações de ser mãe no processo saúde doença de mulheres com Aids**. 2006. 127 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Coletiva)– Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

BADINTER, E. B. **Um amor conquistado: O mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BATISTA, C. B.; SILVA, L. R. Sentimentos de mulheres soropositivas para o HIV diante da impossibilidade de amamentar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 268-275, 2007.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: manual prático**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

BOWLBY, J. **Maternal care and mental health**. Geneva: World Health Organization, 1951. 179 p.

BRAGHETO, A. C. M. Fatores de vulnerabilidade de crianças portadoras do HIV/ AIDS. In: CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA ESCOLAR E EDUCACIONAL, 8., 2007, São João Del Rei. **Anais Congresso Nacional de Psicologia Escolar e Educacional**. São Paulo: ABRAPEE, 2007.

BRAGHETO, A. C. M.; CARVALHO, A. M. P. **Crianças Portadoras do HIV/AIDS: Desenvolvimento Emocional e Competência Social**. 2008. 83 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Psiquiátrica)– Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

BRAGHETO, A. C. M.; CARVALHO, A. M. P.. Maternidade para mulheres infectadas pelo HIV: o que pensam e sentem. In: CONGRESSO INTERAMERICANO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE, 6; CONGRESSO INTERNACIONAL DE NEUROPSICOLOGIA E NEUROCIÊNCIAS, 2., 2011, São Paulo. **Anais Congresso Interamericano de Psicologia da Saúde**. São Paulo: UEP; ICHC/FMUSP, 2011. p. 128-128.

BRAGHETO, A. C. M. ; CARVALHO, A. M. P. Desenvolvimento escolar, cognitivo e emocional de crianças com HIV/Aids. In: CONGRESSO PSICOLOGIA DA SAÚDE, 9., 2012, Aveiro. **Psicologia Saúde & Doença**. Lisboa: Placebo Editora, 2012a. v. 12, p. 167-168.

BRAGHETO, A. C. M. ; CARVALHO, A. M. P. . Mulheres com HIV/Aids: identidade e maternidade. In: CONGRESSO PSICOLOGIA DA SAÚDE, 9., 2012, Aveiro. **Psicologia Saúde & Doença**. Lisboa: Placebo Editora, 2012b. v. 12, p. 168-168

BRAGHETO, A. C. M.; CARVALHO, A. M. P. Desempenho Escolar, Comportamental e Desenvolvimento Cognitivo e Emocional de Crianças Infectadas pelo HIV: Estudo Preliminar. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n.1 p. 29-33, 2013a.

BRAGHETO, A. C. M. ; CARVALHO, A. M. P. Narrativa de mulher, mãe, infectada pelo HIV. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 4, n. 1, p. 47-52, 2013b.

BRAGHETO, A. C. M.; JACOB, A. V. Suporte psicológico às mães de prematuros em uma UTI Neonatal: relato de experiência. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 1, n. 3, p. 174-178, 2011.

BRANDÃO, T. O.; GERMANO, I. M. P. Experiência, memória e sofrimento em narrativas autobiográficas de mulheres. **Psicologia & Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 5-15, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional DST/Aids. Análise de tabelas e gráficos do Boletim Epidemiológico de Aids. **Boletim Epidemiológico, AIDS**, Brasília, DF, ano xv, n.1, 2002a. 71 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002b.

BRASIL. Programa Nacional de DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS. 27.a. à 52.a. semana epidemiológicas e 01 à 26.a. semanas epidemiológicas**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Municípios com pelo menos um caso de aids em indivíduos com 50 anos ou mais. **Boletim epidemiológico, AIDS**, Brasília, DF, ano V, n1, p.34, 2011a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS-DST: 27ª a 52ª semanas epidemiológicas e 1ª a 26ª semanas epidemiológicas. **Boletim epidemiológico, AIDS**, Brasília, DF, ano VII, n.1, p. 1-159, 2011b.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira Medicina Tropical**, Uberaba, v. 34, n. 2, p. 207-217, 2001.

BROCKMEIER, J.; HARRÉ, R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 525-535, 2003.

BRODY, H. **Stories of sickness**. New Haven: Yale University Press, 1987.

BRUNER, J. Life as a narrative. In: DYSON, A. H.; GENISHI, C. (Ed.) **The need for story: cultural diversity in classroom and community**. Illinois: National Council of Teachers of English, 1994. p. 28-37.

BRUNER, J. **Atos de significação**. Tradução Sandra Costa. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

BRUNER, J. **Realidade mental, mundos possíveis**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, Chichester, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.

BURY, M. Illness narrative: fact or fiction? **Sociology and Health and Illness**, Chichester, v. 23, n. 3, p. 263-285, 2001.

CARVALHO, F. T.; PICCININI, C. A. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos das gestantes. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 10, n. 2, p. 345-355, 2006.

CARVALHO, A. M. P. **Mulheres mães com transtornos mentais**: histórias contadas e recontadas. 2012. 91 f. Tese (Livre docência em Enfermagem)– Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

CASTRO, C. M. **Os sentidos da maternidade para gestante e puérperas vivendo com HIV**. 2001. 140 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)– Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001.

COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 31-34, 2005.

CRITELLI, D. M. **História pessoal e sentido da vida**: historiobiografia. São Paulo: Educ; FAPESP, 2012.

CROSSLEY, M. L. Women living with a long-term HIV positive diagnosis: problems, concerns and ways of ascribing meaning. **Women's Studies International Forum**, Oxford, v. 21, n. 5, p. 521-533, 1998.

CROSSLEY, M. L. Narrative psychology, trauma and the study of self/identity. **Theory & Pshychology**, London, v. 10, n. 4, p. 527-546, 2000.

CRUZ, E. Infância, adolescência e AIDS. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, n. 46, p. 363-384, 2007.

DAVIES, M. L. **Phase one final report to the health directorate DGIV of the European Community**: an exploration of the emotional, psychological and service delivery needs of people who have been living with a HIV positive diagnosis for five years or more. Luxembourg: European Commission, 1995.

EMÍDIO, T. S.; HASHIMOTO, F. Poder feminino e poder materno: Reflexões sobre a construção da identidade feminina e da maternidade. **Colloquium Humanarum**, Presidente Prudente, v. 5, n. 2, p. 27-36, 2008.

ESCARS, C. J. O histórico de caso e insuficiência da trama. **Agora**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1. p. 33-44, 2002.

FERNANDES, A. A. S.; PESSÔA, M. M. M. A convivência sabida com o HIV/Aids: a sobrecarga do esvair-se de um "ser mulher". **Revista Mineira de Saúde Pública**, Belo Horizonte, n. 4, ano 3, p. 42-70, 2004.

FIDALGO, L. **(Re) Construir a maternidade numa perspectiva discursiva**. Lisboa: Instituto Piaget, 2003.

FRANK, A. W. The rhetoric of self-change: Illness experience as narrative. **The Sociological Quarterly**, Hoboken, v. 34, n. 1, p. 39-52, 1993.

FRANK, A. W. Practicing dialogical narrative analysis. In: HOLSTEIN, J. A; GULBRIUM, J. F. (Eds). **Varieties of narrative analysis**. New York: Sage, 2012. p. 33-52.

FRID, I.; OHLEN, J.; BERGBOM, I. On the use of narrative in nursing research. **Journal of Advanced Nursing**, Chichester, v. 32, n. 3, 695-703, 2000.

GANCHO, C. V. **Como analisar narrativas**. 5. ed. São Paulo: Ática, 1998.

GARRO, L. C. Narrative representation of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). [Social Science & Medicine](#), Oxford, v. 38, n. 6, p. 775-788, 1994.

GERGEN, K. J. Self- Narration in Social Life. In: _____ **Realities and relationships: soundings in social construction**. Cambridge: Harvard University Press, 1997. p. 185-209.

GERMANO, I.; SERPA, F. A. S. Narrativas autobiográficas de jovens em conflito com a lei. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 3, 2008.

GERMANO, I.; CASTRO, C. A. Pesquisa em saúde: perspectivas narrativistas, métodos e níveis de análise. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 28, n. 60, p. 17-29, 2010.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 109-132.

GONÇALVES, T. R. et al. Vida reprodutiva de pessoas vivendo com HIV/Aids: Revisando a literatura. **Psicologia & Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 223-232, 2009.

GOOD, B. J. **Medicine, rationality and experience: an antropological perspective**. Cambridge: Morgan, 1995

HAYS, S. **The cultural contradictions of motherhood**. New Haven: Yale University Press, 1996.

JANOFF-BULMAN, R. **Shattered assumptions: towards a new psychology of trauma**. New York: The Free Press, 1992.

KEHL, M. R. **Deslocamentos femininos: a mulher Freudiana na passagem para a modernidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1998. 348 p.

KITZINGER, S. **Mães: um estudo antropológico da maternidade**. Lisboa: Presença, 1978.

KLEINMAN, A. **The illness narrative: suffering, healing and the human condition**. New York: Basic Books, 1988.

KOURROUSKI, M. F. C; LIMA, R. A. G. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 947- 952, 2009.

LANGDON, E. J. M. **A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri- étnico**. 1994. Tese (Doutorado Antropologia da Saúde). Departamento de Antropologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1994.

LANZA, L. F. **Histórias de mulheres sobreviventes ao câncer de mama**. 2012. 148 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica)– Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

LIMA, A. M. A., PEDRO, E. N. R. Growing up with HIV/AIDS: a study on adolescents with HIV/AIDS and their family caregivers. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 348-354, 2008.

LINDSEY, P. C.; AMED, A. M. Acompanhamento da mulher HIV positivo no ciclo gravídico puerperal. In: MORON, A. F. et al. **Psicologia na prática obstétrica: abordagem interdisciplinar**. Barueri: Manole, 2007. p. 199-292.

MAKSUD, I. Soropositividade, conjugalidade e projetos reprodutivos. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 7., 2003, Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF: UnB, 2003. p. 621.

MARSHALL, H. The social construction of motherhood: an analysis of childcare and parenting manuals. In: PHOENIX, A.; WOOLLETT, A.; LLOY, E. (Eds). **Motherhood Meaning, Practices and Ideologies**. Thousand Oaks, CA; London: Sage Publications, 1991. p. 66-85. (Serie Gender and psychology).

MINAYO, M. C. S. et al. (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

MISHLER, E. The analysis of interview narratives. In: SARBIN, T. **Narrative psychology: the storied nature of human conduct**. Wetsport: Praeger, 1986. p. 233-255.

MONTICELLI, M.; SANTOS, E. K. A.; ERDMANN, A. L. Ser-mae HIV-positivo: significados para mulheres HIV positivo e para a enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 291-8, 2007.

MOURA, E. L.; PRAÇA, N. S. Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante positiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 3, p. 405-413, 2006.

MURRAY, M. Levels of narrative analysis in health psychology. **Journal of Health Psychology**, London, v. 5, n. 3, p. 337-347, 2000.

NAKANO, A. M. S. et al. Programa de orientação e cuidado a gestantes adolescentes de baixo risco. **Revista de Cultura e Extensão USP**, São Paulo, v. 1, p. 71-78, 2009.

PADILHA, M. I. C. S. et al. Significados das práticas de não cuidado na visão de clientes hospitalares. **Revista Brasileira Enfermagem**, São Paulo, v. 57, n. 6, p. 724-728, 2004.

PAIVA, V. et al. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com HIV. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 105-133, 2002. p.

PARKER, R. G., AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001

POLKINGHORNE, D. E. **Narrative knowing and the human sciences**. Albany: State University of New York Press, 1988.

RABELO, M. C. M. A experiência de indivíduos com problema mental: entendendo projetos e sua realização. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (Orgs.). **Experiência de doença narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 205- 28.

RICOEUR, P. **Sí mismo como otro**. Madrid: Siglo Vinteuno de España Editores, 1996.

RIESSMAN C. K. Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 30, n. 11, p. 1195- 1200, 1990.

RODRIGUES-JÚNIOR, A. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia da Aids no Brasil 1991-2000: descrição espaço-temporal. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 37, n. 4, p. 312-317, 2004.

ROSO, A. Narrativas de sofrimento e vitória: Transmissão vertical do HIV- em Porto Alegre, Brasil. **Pensamento Plural**, Pelotas, ano 2, n. 4, p. 155-180, 2009.

SANDELOWSKI, W.; BARROSO, J. Motherhood in the context of maternal HIV infection. **Research in Nursing & Health**, Hoboken, v. 26, n. 6, p. 470- 482, 2003.

SANT'ANNA, A. C. C.; SEIDL, E. M. F.; GALINKIN, A. L. Mulheres, soropositividade e escolhas reprodutivas. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 1, p. 101-109, 2008.

SANTOS, E. K. A. **A expressividade corporal do ser-mulher/mãe HIV positiva frente à privação do ato de amamentar:** a compreensão do significado pela enfermagem à luz da teoria da expressão de Merleau-Ponty. 2004. f. Tese (Doutorado em que?)– Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

SANTOS, N. J. et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 12-23, 2002. Supl.

SANTOS, S. P. C.; CABRAL, A. L.; BATISTA, M. F. P. Gestante HIV positiva: evento sentinela. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids DST**. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Programa Nacional de DST e AIDS, 2005. p. 10-13.

SARBIN, T. (Ed.). **Narrative psychology:** the storied nature of human conduct. Westport: Praeger Publishers, 1986.

SCHÜTZE, F. **Die technik des narrativen interviews in interaktionsfeldstudien-dargestellt na einem projekt zur Erforschung Von Kommunalen Machtstrukturen.** Unpublished manuscript - Department of Sociology. Bielefeld: University of Bielefeld, 1977.

SCHÜTZE, F. Narrative representation kollektiver Schicksalsbetroffenheit. In: LAEMMERT, E. (Ed.). **Erzählforschung Stuttgart:** J. B. Metzler, 1983. p. 568-590.

SCHÜTZE, F. Biography analysis on the empirical base of autobiographical narratives: How to analyse autobiographical narrative interviews - Part 2. Module B.2.2. In: INVITE-Biographical counseling in rehabilitative vocational trainingfurther education curriculum, [2007?]. p. 1-51. Disponível em: <<http://www.unimagdeburg.de/zsm/projekt/biographical/1/B2.2.pdf>>. Acesso em: 30 Set. 2011.

SHERR, L.; BARRY, N. Fatherhood and HIV positive heterosexual men. **HIV Medicine**, Oxford, v. 5, n. 4, p. 258- 263, 2004.

SILVA, A. P. et al. Conte-me sua história: reflexões sobre o método de história de vida. **Mosaico:** estudos em Psicologia, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 25-35, 2007.

SILVA, D. G. V; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SIMMA, E. **Tá difícil engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo.** São Paulo: NEPAIDS, 2000. 148 p.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórica-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

VIEIRA, A. G. Do conceito de estrutura narrativa à sua crítica. **Psicologia**: reflexão e Crítica, Porto Alegre, v. 14, n. 3, p. 599- 608, 2001.

VIEIRA, M.; PADILHA, M. I.; SANTOS, E. K. A. História de vida- Mãe e filho soropositivo para o HIV. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v., 18, n. 1, p. 33-40, 2009.

WELLER, V. A. A hermenêutica como método empírico de investigação. In: 30. REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 30., 2007, Caxambu. **Trabalhos...** Rio de Janeiro: Anped, 2007. p.1-16.

WESLEY, Y. et al. Reproductive decision making in mothers with HIV-1. **Health Care for Women International**, Philadelphia, v. 21, n. 4, p. 291-304, 2000.

YARDLEY, L. (Ed.). **Material discourses of healthy and illness**. London: Routledge, 1997.

APENDICE A

Histórias das mulheres

Quadro I – História de Vera

Transcrição	Sequência	Tema
<p>Ela tinha 1 ano, ia fazer 1 ano...faz 10 anos...Ela ficou doente, aí foi aquela história né, ficou doente, suspeitou, fez exame, aí deu, ela ficou internada aqui, aí pra cá foi assim, foi aqui mesmo que descobriu, eu até fiz, no pré natal o exame, mas eu recebi bem depois, sabe, como ela nasceu prematura, mas não foi nem por isso, ela nasceu bem, até os 6, 7 meses ela não tinha nada, ela começou a ficar doente com essa idade. Foi, aí eu comecei a fazer o tratamento, ela também, aí não saímos mais daqui, eu faço aqui também...</p>	Início	Adoecimento da filha e descoberta do diagnóstico dela e da filha
<p>Pra te falar bem a verdade, eu tava tão cansada de ver essa menina doente, ela ficou um mês doente, na verdade, mais de um mês, porque não, lá na minha cidade, ninguém nem nada, nem suspeitou, ela não sarava, não sarava, não sarava, aqui foi o último recurso que eu trouxe ela pra cá, aqui no consultório, pra saber mais o que é, aí quando internou aqui e deu positivo, eu não sei, sinceramente eu não sei porque eu não me preocupei com isso na hora, não me preocupei com isso, me preocupei mais que ela ficasse bem, então não parei muito pra pensar, sabe, na época não, pensei, isso depois a gente resolve, ela ficou aqui 28 dias, 28 dias...</p>	Perturbação	Cuidado da filha/medo da morte da criança
<p>Depois ela saiu, Graças a Deus, ficou tudo bem, só que se eu falar pra você que eu parei pra pensar, não parei não, porque daí veio tanta coisa, não com relação a ela, outros problemas, né...do dia a dia, da saúde, da família, que eu não tive muito, sentar, parar, chorar, reclamar, tem que fazer tem, vou fazer o que? Não tive muita escolha... Então, tem que vir, então vamos... Eu também sou meia assim, não sou muito de ficar, sabe...tem que fazer, tem, aconteceu, vou fazer o que, não tem como muito voltar atrás, falar que é bom, que é normal, claro que não,não é, mas também não da pra desistir de tudo por causa disso, eu fui obrigada a encarar de frente, mesmo porque ela depende de mim, logo depois, um ano depois, assim mais ou menos, eu perdi a minha mãe, já não tinha meu pai,</p>	Transformação	Estabilização do quadro da filha/Enfrentamento da doença/Perda da mãe
	Resolução	Viver as dificuldades da vida/ Maternidade para ela

<p>ela também me ajudava muito, ela era meu braço direito.</p> <p>Ah... (Silêncio) Ah... Ruim não é... Bom, bom... Só que... Ah eu não sei, se eu pudesse eu teria outros filhos, eu acho que eu não aproveitei ela, sabe? Eu não sei o que é uma gravidez tranquila, vê a criança crescê, começa a anda, começa a engatinhá porque nessa idade ela tava doente, sabe, então eu passei, essas fases eu não aproveitei... Então eu não... Se você me perguntar, eu não sei te responder, eu tive uma gravidez normal até o oitavo mês, só que eu trabalhava muito, era tão assim, e nesse meio tempo eu tava com o pai dela, depois eu briguei, nós brigamos, a gente separou, quando foi de 6 pra 7 meses a gente voltou, sabe aquela gravidez tumultuada? Então eu não aproveitei, eu não, se eu falar pra você o que é ta grávida eu to mentindo, e nem quando ela nasceu depois, eu comecei a aproveitar ela, depois de 1 ano quase...mas já como se diz, pronta pra outra, só que aí veio os outros problemas, eu já fiquei sozinha com ela, pra trabalhar, pra cuidar, pra preocupar, aproveitei muito pouco da Bianca, muito pouco...Acho que por isso um pouco ela é assim, meio pouco agitada, meio...Eu fui assim com ela, então ela é ligada nos 220, mas eu acho que um pouco a culpa é minha, eu era assim, então...Seu eu pudesse eu teria outros, pra poder aproveitar, pra saber o que é estar grávida e ser mãe de um recém nascido, de um bebê...Mas ruim não é não, não posso falar que é ruim não, só que só se a gente brigasse menos seria melhor, eu acho...Porque é desgastante, ainda pré adolescente, você não tem noção, Jesus, acho que eu não tava preparada pra isso não, mas...</p> <p>Ah vamos supor que a minha mágoa, vamos supor, não vou falar que é mágoa, não sei se é a palavra certa, desejo...não sei...não sei, tem coisa que a gente não consegue expressar...eu queria que fosse diferente assim, eu poder, como já falei, eu queria ter outros, outras visões, eu queria ter outros filhos, outra família entendeu, e isso eu sei que não...Eu sei que eu posso, mas sei que é arriscado, eu sei...independente de tudo isso, é um desejo que eu não vou conseguir concluir, não</p>	<p>Projeção para o futuro</p>	<p>Desejo de ter outros filhos/Outras experiências</p>
--	-------------------------------	--

Transcrição	Sequência	Tema
Ah, eu fui mãe cedo, tive o primeiro casamento, né, tive três filhos, até então não era portadora do vírus, depois contrai o vírus, fui usuária de drogas por três anos, usei o crack, a única droga que eu nunca usei foi a droga injetável, o restante já usei de tudo, né, usei os nove meses de gravidez do nenê o crack, entendeu, sendo que quando eu vim pro hospital tê ele não podia me dar anestesia, pra fazer uma cesárea porque eu tava drogada, né, ele nasceu de parto normal por causa disso, ele contraiu o vírus, hoje ele é soropositivo, se for bem dizer é...por minha causa ele é, é que nem a Dra falou, se desse anestesia dava um problema e morria eu e a criança, tinha me drogado o dia inteiro antes dele nascê, então foi onde ele nasceu, tudo, hoje Graças a Deus eu tento assim, consertar o meu erro, como ele contraiu o vírus eu tento consertar, eu não deixo falhar medicamento, não deixo, sabe, trato dele certinho, parei de usar droga, faz nove meses que eu to limpa, não usei nunca mais nada, é difícil, mas Graças a Deus eu to lutando. eu to	Início Perturbação	Nascimento de filhos/usuária de drogas Usuária de crack/culpa pela infecção do seu filho

<p>conseguindo... Hoje eu moro com minha mãe, com meus outros filhos, com o pai dele, antes assim, eu não tinha lugar para morar, quando eu usava droga, eu morava em qualquer canto, qualquer lugar, sabe? Passei um bom tempo sem ver meus filhos, eu via eles a cada dois, três meses, que eu ia na minha mãe, mas conviver eu não convivia, minha vida era o crack o dia inteiro, eu ficava dias sem dormir, sem comer...eu parei quando ele nasceu, prometi para mim mesmo, que eu tinha que cuidar dele, que minha preocupação era ele, porque é que nem eu falo, uma pessoa drogada não tem como cuidar de uma criança, é medicação, é alimentação, entendeu, quando você usa crack você só pensa no crack o dia inteiro, você fuma e só pensa em fumar, cada vez mais, você pode ta morrendo ali você ta fumando, como cuida de uma criança assim? Não tem como...Então eu pus na minha cabeça, ou eu parto pra droga e perco meu filho ou perco a droga e cuido do meu filho, e qual é melhor para mim? Cuidar do meu filho, porque a droga só vai me levar a morte, entendeu? Não vou te mentir, eu sofri muito, tive abstinência no começo, acordava, ficava em estado de nervo, nervo, não podia falar nada pra mim que eu chorava, eu gritava, que eu queria sumi, hoje não, Graças a Deus eu, não vou te mentir, de vez em quando dá vontade, dá vontade, dá aquela vontade louca, aí eu vou como alguma coisa, tomo uma coca, fumo um cigarro, saio pra rua, converso, brinco, sabe, pra poder esquecer, porque se você ficar com aquilo na cabeça, eu quero eu quero, eu quero, você acaba fazendo, então sabe, você vai contornando, vai distraindo a mente pra poder não usar, foi difícil, foi difícil pra vencer...hoje eu fico em casa, cuido deles entendeu?</p> <p>Hoje, Graças a Deus longe das drogas, eu posso falar para você que eu sou mãe, eu me preocupo, eu to ali, eu to</p>	<p>Transformação</p>	<p>Mudança de vida/mora e cuida dos filhos/luta para ficar longe das drogas</p>
---	----------------------	---

<p>batalhando, todo dinheiro que eu pego é pra eles, as vezes deixo de comprar coisas pra mim, pra comprar pra eles, é que nem eu falo pra minha mãe, tinha dias que eu gastava noventa, cem, duzentos em droga, hoje eu gasto com eles, “O mãe eu quero isso, o mãe eu quero aquilo...”, entendeu? É o que eu falo, eu prefiro mil vezes gastar assim do que gastar em droga, e eu não escondo deles não o que eu fui, sempre conto, principalmente para o mais velho, “A mãe foi usuária sim, você lembra como a mãe vivia, a mãe andava”, e acho que é uma experiência de vida pra ele, não quero ser o que minha mãe foi, converso com ele sobre tudo...</p>	<p>Resolução</p>	<p>Vivência da maternidade/preocupação com os filhos/realização por não usar mais drogas</p>
<p>Hoje eu me sinto um pouco realizada, porque eu sonhava, quando eu usava droga, quando acabava assim a loucura da droga, a chapação, vinha a depressão, nossa, eu queria tanto parar, nossa, sabe? Hoje eu me sinto realizada de ter conseguido, sabe, era um sonho que eu sonhava e hoje eu realizei, entendeu, hoje eu posso falar, hoje eu to livre da droga, hoje eu to...É difícil? É. Sinto que meus filhos sentem muita falta dessa época, que eu não convivi com eles, sofreram muito nessa época, porque a mãe não tava presente, não sabia onde a mãe tava, sabe, hoje eu tento repor, retribuir tudo que naquela época eu não fiz eu tento fazer agora, tudo que eu não fiz eu faço em dobro, pra ver se eu consigo por tudo no lugar, porque sempre fica um espaço vago, né, a gente tem que ir preenchendo, né, porque, bem dizer foi três anos longe deles, né...</p>	<p>Projeção para o futuro</p>	<p>Viver sem drogas/cuidar do filho que tem HIV</p>

Quadro III- História de Zara

<p>Quando eu engravidei foi um acaso, né, nem queria estar grávida, né, foi por acaso, falei, se eu to grávida, tudo bem, eu descobri através dela, nos exames da gravidez não apareceu nenhum vírus, nada, quando eu descobri ela tava muito ruim, muito doente, quando descobri foi um choque, eu assustei e ela já tava quase morrendo, estava desenganada pela medicina, então eu entrei em depressão, mas aos poucos eu fui me recuperando, quando eu vi ela se recuperando, eu fui melhorando também, quando eu voltei pra minha cidade foi muito difícil porque aí eu tinha que trabalhar, tinha que cuidar dela, mas Deus sempre ta com a gente, né, e devarzinho foi tudo dando certo, tudo encaminhando, casei, deu tudo certo no meu casamento, eu separei agora, mas foi uma opção minha, marido muito ciumento (risos)...mas assim, minha vida é uma vida muito normal mesmo, eu trabalho, parei de estudar agora, terminei o terceiro agora, cuido da minha filha, a gente passeia, diverte, tenho muitos amigos, muitas amigas, a maioria das pessoas sabem e não me discriminam por conta disso, então assim, eu posso falar...(risos)...é uma cidade pequena, o preconceito, a gente as vezes encontra sim...</p> <p>Da parte de ser mãe, de ter uma filha, eu me sinto feliz, mas me falta alguma coisa, eu não sei te dizer o que, mas me falta...acho que as vezes é uma família mesmo, porque eu perdi minha família muito cedo, minha mãe morreu eu tinha onze anos, minha irmã foi morar com uma tia, eu fui morar com outra, meu irmão com outro, perdi contato com meu irmão pela esposa dele que é muito ciumenta, então a família toda perdeu contato com meu irmão, então assim, mais é nós duas mesmo, e assim, é difícil, é uma insegurança muito grande, porque se hoje eu cair de cama,</p>	<p>Início</p> <p>Perturbação</p> <p>Transformação</p> <p>Resolução</p>	<p>Descoberta do diagnóstico do HIV e o de sua filha</p> <p>Adoecimento de sua filha pelo HIV e dela por depressão</p> <p>Começou a trabalhar e cuidar da filha doente</p> <p>Trabalho/cuidado/ diversão com filha e como vê a maternidade/ Falta da família</p>
---	--	--

<p>alguma coisa, quem vai cuidar da minha filha, quem vai sustentar a gente, é difícil, o salário que ela ganha fica mais pro tratamento dela, não chega a pagar a escola e a professora dela...</p> <p>Acho que se eu não tivesse minha filha, minha vida não ia ter sentido, né, porque eu já não tenho família, muito gostoso, mas é uma responsabilidade muito grande, todo momento eu tenho que estar me policiando pra ver como eu vou cuidar da minha filha...</p>	Projeção para o futuro	Viver com filha/responsabilidade do cuidado
---	------------------------	---

Quadro IV- História de Amanda

<p>Hoje eu vivo normalmente, eu tenho um pouco de insegurança em questão ao Isac, né, medo de acontecer alguma coisa com ele, medo de perder ele, mas tirando isso, eu vivo uma vida normal, sem medo, sem nada, tranqüila... Não tenho... no começo foi mais difícil, hoje não, eu encaro de boa, só fico com pouquinho de medo, só fico insegura em questão ao Isac, ele já ficou muito doente, quase perdi ele, né, fora isso hoje eu acho que é uma vida normal... Me senti muito mal, entrei em depressão, no começo eu achava que eu fosse descobrir e já morrê, né, no começo foi muito difícil, eu entrei em depressão...Então hoje é mais fácil, mas no começo, aí logo em seguida veio a gravidez, né, foi uma gravidez complicada, porque aí eu já tive que entrar com a medicação, o medo do menino tê, né, logo que nasceu, junto tudo de uma vez, foi mais difícil por isso, junto tudo de uma vez...Agora hoje não...Hoje eu to bem, Graças a Deus, ele tá bem, tomo as medicações certinha, não tenho problema nenhum de saúde, to bem, vivo uma vida normal...</p>	Início	Insegurança em relação a saúde do filho infectado
	Perturbação	Medo de perder a criança/depressão
	Transformação	Cuidados na gravidez/medicações/medo da criança nascer com HIV
	Resolução	Cuidado da própria saúde e da saúde da criança

O que eu pude fazer eu fiz, eu vivi, eu amei, e o que tava no meu alcance foi feito...e é o que eu procuro fazer, não me culpo por causa da doença, não me culpo, eu sei que se fosse por mim ele teria nascido sem, ele teria nascido sem, aconteceu porque foi da vontade de Deus que acontecesse, assim, porque eu assim que descobri que tava grávida eu tomei os remédio, tudo direitinho, tava indetectável, foi uma gravidez assim tranqüila, sabe, então se aconteceu é porque Deus permitiu que acontecesse, então também não fico questionando não, e eu vivo na esperança né bem, na esperança dele viver bem cada dia, dele se superar cada dia, ele ta tem me mostrado tanta superação que...só alegria, e eu não fico me preocupando...	Projeção para o futuro	Viver cada momento com a criança
---	------------------------	----------------------------------

Quadro V- História de Débora

Assim...viver, a gente vive normal, uma vida normal, as pessoas que se assustam com a gente, né, eu deixei de ter preconceito a partir do momento que eu descobri que eu era soropositiva. É viver um dia de cada vez e não parar muito pra pensar sabe na doença em si, porque é triste, é difícil, eu sofro muito mais com a Leila do que comigo, porque é uma coisa que ela nasceu assim, não tem culpa de nada, então eu me culpo muito com o que aconteceu com ela, não teve como eu evitá porque eu não sabia, fui descobrir ela tava com 2 anos, então não teve como eu evitar, eu sofro muito mais por ela do que por mim, porque por mim eu tenho uma vida normal, aliás eu aprendi a dar valor na vida depois que eu descobri que eu tinha o HIV, porque antes eu vivia assim achando que eu ia ter muitos e muitos anos de vida, então não dava valor na vida, depois que eu descobri que eu tinha o HIV aí eu aprendi a dar valor na vida, então meu sofrimento eu não sofro com a doença,	Início	Vida normal
	Perturbação	Sufrimento pela filha ter HIV/Culpa pela infecção da filha
	Transformação	Valorização da vida/ Superação das fases do início da doença

Quadro VI- História de Raquel

<p>Não conto pra ninguém, ninguém da minha família sabe, a não ser minha tia, minha mãe, né, e uma irmã minha que mora longe... Então eu tento esquecer que eu tenho isso... Não comento com ninguém, inclusive, minha filha é também e minha família não sabe, pra eles ela foi negativada... Eu não conto pra ninguém, porque o preconceito é muito grande, né... A gente tem que ficá na incógnita, se não é excluída, o povo critica muito, a gente ouve, sabe, os comentário, critica, então... Eu prefiro ficá escondida... Da Daniela eu me sinto um pouco culpada, sabe, por não ter conseguido livrar ela, por ela ter se infectado... Eu tenho medo sabe, de como vou contar pra ela, no futuro, que ela tem... Fico com medo disso, a saúde dela pra mim é tudo, eu morro de medo dela ficar doente, uma gripinha eu já fico apavorada, então eu procuro cuidar muito dela, dá o remédio certinho, também tem vezes que ela não se dá bem com os remédio. Mas até lá, quem sabe não inventaram a cura, né? Nossa já faz 30 anos esse doença, e ainda não descobriram a cura... Mas tem que viver um dia de cada vez, né, fazer o que.</p>	Início	Negação do diagnóstico do HIV
	Perturbação	Medo do preconceito/ culpa por ter contaminado a filha/medo da filha ficar doente
	Transformação	Espera pela cura da Aids
	Resolução	Viver cada dia como único
	Projeção para o futuro	

Quadro VII- História de Geisa

<p>Pra mim normal, não tenho nada, não sinto nada... Normal, uma pessoa normal... Sempre passei isso para minha filha também, ela nunca teve problema, tudo bem, tudo bem... Igual a Fernanda, que estuda, pra ela, assim, se acontecer, a gente tem medo de alguém ficar sabendo, ela sofrer algum tipo de discriminação, alguma coisa, é por isso que a gente nem tenta assim abrir pra ninguém, e também não precisa, quando a gente tem que conversar a gente conversa entre nos ali, e pronto, sabe? E vai levando...</p> <p>Ela estuda, trabalha, faz as coisas que tem que fazer, não tem dessa não, não fica pensando não, ela não pensa... Ela não para pensar essas coisas, sabe ela não...ela ta no primeiro colegial...</p> <p>Ah, pra mim... Eu falo assim, se fosse só a minha que tivesse, mas tem milhares aí... Acho que a gente tem que aprender a conviver com aquilo, que a partir do momento que eu me estressar, que eu for ficar nervosa, que eu me revoltá, então eu não vou viver numa boa... Eu tenho que ficar numa boa pra eu fazer ela também ficar numa boa... pra te falar bem a verdade, eu não me preocupo...</p> <p>A gente vai levando, a vida da gente é dia a dia, né, é hoje, é amanhã... Vai vivendo, o dia que não der mais, não vai dar, né? Então é assim que eu me vejo, e falo para ela também, ela fala que ela quer estudar, que ela quer se formar, ela fala que estudar medicina pra se formar no que ela tem hoje, entendeu? Então eu falo pra ela, estudar bastante, passa num vestibular, porque eu e seu pai não tem condições de te dar, mas se você tiver vontade você vai conseguir.</p>	<p>Início</p> <p>Perturbação</p> <p>Transformação</p> <p>Resolução</p> <p>Projeção para o futuro</p>	<p>Viver com HIV de forma natural, sem problemas</p> <p>Medo da filha sofrer preconceito e discriminação na escola</p> <p>Conversa entre eles sobre as dificuldades</p> <p>Trabalhar/Estudar/Não pensar no HIV</p> <p>Não se revoltar/não ficar nervosa para não passar isso para a filha.</p> <p>Viver cada dia/Formação da filha</p>
---	--	--

Quadro VIII- História de Elaine

<p>Ah pra mim foi surpreendente né porque o Mateus não tem, a Helena tem, porque eu fiz exame na gravidez, não dava... Aí eu dei mamá, né, aí depois de 3 anos, ela teve uma pneumonia, viemos pra cá, foi fazer exame, e deu...Nossa pra mim, achei sei lá, que acabou minha vida...minha filha vai morrer, sempre é essa impressão que a gente tem, né...Nossa, fiquei mal pra caramba, e depois de muito tempo de conversa, uma coisa pra lá, uma coisa pra cá, e ela nunca ficou doente, Graças a Deus minha filha nunca ficou doente, só os três anos que ela pegou essa pneumonia, mas aí começou tratamento, faz direitinho... Eu conheci as drogas, fiquei presa, nossa minha vida é muito complicada moça</p>	<p>Início</p>	<p>Choque quando soube do diagnóstico da filha</p>
<p>Graças a Deus ela só tem me dado alegria, ela é linda, minha filha, eu amo ela demais, e hoje eu vou na igreja, hoje eu vejo as coisas de forma diferente, sabe, não que, as vezes eu morro de medo, ela fica gripada, aí eu já fico com medo, “Ah Senhor, o que vai acontecer”.</p>	<p>Perturbação</p>	<p>Período de turbulência/ Usuária de drogas/Foi presa</p>
<p>Ah hoje nós é uma família feliz, do jeito que a gente sonhou, nós junto, né, tudo diferente, eu achei que minha filha nunca ia vir morar comigo, deve me odiar, né, porque eles escutam direitinho como foi, aí eu pensei quando contar que ela pegou quando ela mamava ne mim ela vai me odiar, mas foi o contrario, ela me ama, hoje eu posso falar que eu sou uma mulher realizada, tenho um serviço, tenho uma carteira registrada, então eu falo que eu tenho superado muitos preconceito, eu pensei que eu ia sair daquele lugar e não ia arrumar nenhum emprego, né. Deus preparou o emprego lá, vai fazer dois anos que eu to lá, pra mim eu só tenho que agradecer a Deus por tudo, minha filha nunca ficou doente, trago ela por bom gosto, faço tratamento</p>	<p>Transformação</p>	<p>Religião/ Alegrias/Medo da filha ficar doente</p>
<p>Ah hoje nós é uma família feliz, do jeito que a gente sonhou, nós junto, né, tudo diferente, eu achei que minha filha nunca ia vir morar comigo, deve me odiar, né, porque eles escutam direitinho como foi, aí eu pensei quando contar que ela pegou quando ela mamava ne mim ela vai me odiar, mas foi o contrario, ela me ama, hoje eu posso falar que eu sou uma mulher realizada, tenho um serviço, tenho uma carteira registrada, então eu falo que eu tenho superado muitos preconceito, eu pensei que eu ia sair daquele lugar e não ia arrumar nenhum emprego, né. Deus preparou o emprego lá, vai fazer dois anos que eu to lá, pra mim eu só tenho que agradecer a Deus por tudo, minha filha nunca ficou doente, trago ela por bom gosto, faço tratamento</p>	<p>Resolução</p>	<p>Família morando junto/amor da filha/trabalho/carteira assinada/superação de preconceitos/Cuidar da filha</p>

<p>dela, mora nós quatro, hoje nós é uma família feliz, né, dá um pouquinho de trabalho, mas ta certo.</p> <p>Ah eu me sinto que ainda falta uma parte, uma parte porque, quando, quando, eu não falei pra você, mas quando, eu entrei no mundo das droga, eu tinha um menininho, irmãozinho dela, novo, ai o Conselho tomou esse menino, eu não achei ainda, ele me tira minha noite de sono, é, como eu posso te falar, já procurei saber dele, eles não me fala, fui nos Fórum, viemo aqui em Ribeirão na Casa Abrigo, sabe, eu procuro esse menino... Eu acho que o que falta na minha vida é encontrar esse menino, hoje ele tem nove anos, e a única coisa que falta...</p>	<p>Projeção para o futuro</p>	<p>Encontrar outro filho que foi retirado de sua guarda e adotado</p>
---	-------------------------------	---

Quadro VIII- História de Renata

<p>Ah sei lá, eu até já acostumei, eu nem lembro que a gente tem isso, quando eu descobri né, eu fiquei mais assustada por causa da Bianca, com medo dela também tá, acho que foi mais por causa dela, quando eu descobri... Nói não sabia ainda, ai o pai dela mesmo, que mora em Franca, pegou pneumonia, aí ele ficou internado, foi por causa dele ter ficado internado que a gente descobriu, quando descobriu a Bia tava com um ano e pouquinho, um ano e quatro, cinco mês, quando a gente descobriu...</p>	<p>Início</p>	<p>Acostumou com o diagnóstico/ Descoberta do seu diagnóstico e da filha</p>
<p>Ai eu fiquei assustada, né, porque sei lá, no começo eu pensei se, porque a Bianca desmamou sozinha, eu pensei, se ela tivesse desmamado mais cedo ela não tinha pegado através do leite, materno, né, aí eu assustei, mais por causa dela mesmo, ah porque ela é criança, não entende nada ainda, no começo deu uns trabalho pra tomá os remédio, mas agora ela já até acostumou com os remédio, que é docinho, já até acostumou, aí eu nem</p>	<p>Perturbação</p>	<p>Assustada/Amamentação da filha/culpa pela infecção/rejeição dos remédios pela criança</p>

<p>lembro que a gente tem, só na hora de tomá os remédio, só, que é a parte mais ruim...</p>		
<p>Fico em casa cuidando da minha filha, a Bianca...que ela dá trabalho por cinco, né, eu fico em casa cuidando dela, tem que ficar correndo atrás dela o dia inteiro, que lá em casa tem tipo uma varanda alta, se descuidá dela ela cai, aí ela já ta com o nariz arranhado que ela caiu lá, ela é muito arteira, você ta fazendo jantá você tem que colocá ela sentada na cadeira, perto da mesa, pra ela não caí, assim mesmo, quase que ela cai, onde você for você tem que levar ela na parte da casa, vocês descuidá dela ela machuca, ela entra dentro do quarto da tia dela, come os batom, passa maquiage, troca de roupa, quer colocar sapato alto...</p>	<p>Transformação</p>	<p>Cuidado da casa e da criança</p>
<p>O mais importante é que a gente não lembra que a gente tem, que a gente é feliz e que a gente, a Bianca memo, tadinha, ela nem sabe que tem, eu também nem lembro que ela tem, eu lembro que ela tem eu ficava pensando quando ela era magrinha, agora que ela ta gordinha, que ela ta do jeito que ela ta, não lembro não...</p>	<p>Resolução</p>	<p>Não lembrar que tem o vírus/viver feliz/ver a filha saudável</p>
<p>Agora to tomando os remédio, fazendo exame, só...e agora fazê o ultrassom e começa a fazê o enxoval, é a parte que eu mais gosto, do enxoval (risos), aí minha sogra fala assim “Ah é só por causa de enxoval você vai ter uns dez fio então”, falei “Lógico que não, só esse só, se fô homem eu fecho a fábrica”, eu vô fechá, não quero mais não, ta bom dois, ta bom dois...</p>	<p>Projeção para o futuro</p>	<p>Fazer enxoval no bebê</p>

Quadro X- História de Mônica

<p>Eu moro num cômodo super pequeno, só um banheiro, entendeu, e assim, nesse sentido assim até dentro de casa eu sofro preconceito, né, minha irmã com minha filha fala pra gente ter cuidado principalmente quando a gente fica na menstruação, a menina, quando se machuca, né, ah é, eu acho muito triste sabe, tem gente que fala que consegue viver numa boa, eu não consigo, até hoje, eu sei que foi eu que procurei, né, eu procurei, sei que ela não tem culpa (filha), mas eu acho muito triste e difícil isso aí. É muito difícil, entendeu, eu tenho 42 anos, não parece né, parece que eu tenho mais, eu tenho muita vontade de fazer um tratamento no dente, não tenho condições, entendeu, depois que eu descobri essa enfermidade não tenho mais vontade de viver, antes eu era tão vaidosa, pintava meu cabelo, eu fazia até academia, eu fazia, procura assim sabe, mas depois que fiquei grávida, que descobri essa enfermidade, nossa..</p>	<p>Início</p> <p>Perturbação</p>	<p>Dificuldades financeiras</p> <p>Preconceito/Angústia de viver com o HIV</p>
<p>Graças a Deus hoje ele não tem mais nada, né, agora minha luta é assim, eu com ela agora, né...</p> <p>Minha vida prejudica muito a vida da minha irmã, né, que, ela que me ajuda muito, assim, ela que ela é minha mãe, entendeu, inclusive ela é minha irmã mais velha, ela coitada agora ta sem trabalhar, mas ela é uma pessoa assim que desde o dia que cheguei na casa dela, graças a Deus, ela me acolheu, acolheu meus filhos...</p>	<p>Transformação</p> <p>Resolução</p>	<p>Recuperação da saúde da filha</p> <p>Ajuda da irmã/Acolhimento recebido por esta</p>
<p>Eu não tenho aquela expectativa de vida, assim, não sei te expressar, de arrumar ninguém entendeu, de viver a vida que eu vivia, então pra mim era importante que eles, que ela não tivesse, entendeu...</p> <p>Eu tenho vontade de ter uma casa, porque se eu tivesse uma casa, meu filhos lá dentro, eu podia morrer em paz, porque eu não tenho mais vontade</p>	<p>Projeções para o futuro</p>	<p>Ter uma casa para deixar para os filhos/Crença em Deus</p>

<p>de viver, mais dez anos, vinte anos, que eu sei que eu não vou viver, essa doença não deixa você viver tudo isso, vai fazer dez anos quase eu descobri, né... Deus sabe de todas as coisas, né, eu entrego na mão dele e ele sabe, sabe, é em Deus que eu me apego pra mim não sofrer mais...</p>		
--	--	--

ENTREVISTA NA INTEGRA

Identificação

Vera tem 39 anos, solteira, mora com sua filha de 11 anos, Bianca. Atualmente, não trabalha. É professora, mas está afastada pelo INSS. Vera teve um relacionamento que durou dois anos e deste relacionamento nasceu Bianca. Hoje em dia, nem ela nem a filha mantêm contato com o pai da criança.

Contexto de realização da entrevista

Vera se encontrava no ambulatório esperando a consulta da filha. Sugerido pela assistente social, me aproximo de Vera. A pesquisadora se apresenta e convida-a para conhecer um pouco sobre a pesquisa. Inicialmente, ela mostrou-se receosa quanto a participar dizendo que “Não tenho nada de bom para contar para você, minha vida é tão sem graça...”. A pesquisadora fala que estava disposta a ouvir o que ela tinha a lhe dizer, independente do conteúdo, mas que ela poderia ficar a vontade para participar ou não. Vera então decide participar. Juntas, leem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, então, iniciou-se a entrevista. Vera se mostra bastante fechada no começo da entrevista, mas, durante o percurso, ela vai se colocando com mais facilidade.

A duração da entrevista foi de quarenta minutos.

P: Pesquisadora

V: Participante do estudo

P: Gostaria que você me contasse como é viver com o vírus?

V: Ah o que eu posso te falar... Complicado... Sou complicada de falar, as vezes a palavra não me vem...sabe...Eu não fico 24 hs pensando não, só quando tomo o remédio, daí tenho que pensar, mas do contrário...vida normal, não tem nada de diferente tirando isso...Ela não sabe ainda, ela sabe que ela tem que tomá remédio, mas ela não sabe ainda, é, só eu e ela,só mora eu e ela, nossa vida normal...como de qualquer um, trabalho, estudo...(Silêncio)

P: Como é a sua rotina?

V: Eu sou professora, eu tava dando aula até uns anos atrás, mas só que aí eu consegui aposentar, até por problemas de locomoção, eu morava num lugar, trabalhava em outro, ela

era pequena, então eu fico em casa mesmo agora, só por conta de casa e dela, não saio pra trabalhar fora, nada de diferente, dona de casa, nada de diferente, ultimamente dona de casa mesmo, é só...com relação a isso é só...(Silêncio)

P: Sua filha tem quantos anos?

V: 11 anos, está no sexto ano, ela é trabalhosa...ela é, como eu vou te explicar, não é que ela de trabalho, mas por ser sozinha e filha única, e fica só eu e ela, então, ela nunca me deu trabalho com escola não, esse começo de ano ela começou a me dar trabalho com nota, mas também nada assim, porque não quer estudar mesmo, sabe, mas tirando isso ela é normal, nunca teve problema com escola não...falta de pegar um pouquinho no pé mesmo...ela é muito dispersa, ela é muito...como fala, ela não vai pra escola pra estudar não, ela vai pra brincar, pra conversar, pra ficar com as amigas, aí desandou um pouquinho, mas tirando isso ela nunca me deu trabalho...aprende, normal...Ainda não participa do grupo das crianças aqui, parece que ela vai começar a participar agora, mas nós moramos um pouco longe, não sei como vai ser pra ela participar, vamos ver como vai ser, não sei ainda, nós vamos ver isso aí ainda...(Silêncio)

P: Há quanto tempo você vive com o vírus, que você sabe?

V: Ela tinha 1 ano, ia fazer 1 ano...faz 10 anos...Ela ficou doente, aí foi aquela história né, ficou doente, suspeitou, fez exame, aí deu, ela ficou internada aqui, aí pra cá foi assim, foi aqui mesmo que descobriu, eu até fiz, no pré natal o exame, mas eu recebi bem depois, sabe, como ela nasceu prematura, mas não foi nem por isso, ela nasceu bem, até os 6, 7 meses ela não tinha nada, ela começou a ficar doente com essa idade, teve pneumonia, foi só pneumonia, depois consequência de ser prematura mesmo, anemia, essas coisas...Eu fui no médico lá na cidade, lá no centro, é até um consultório particular, ele era daqui, ele que desconfiou e encaminhou, pediatra normal, tava doentinha, foi pra lá e depois veio pra cá...

P: Como foi para você tudo isso?

V: Pra te falar bem a verdade, eu tava tão cansada de ver essa menina doente, ela ficou um mês doente, na verdade, mais de um mês, porque não, lá em na minha cidade, ninguém nem nada, nem suspeitou, ela não sarava, não sarava, não sarava, aqui foi o ultimo recurso que eu trouxe ela pra cá, aqui no consultório, pra saber mais o que que é, aí quando internou aqui e deu positivo, eu não sei, sinceramente eu não sei porque eu não me preocupei com isso na hora, não me preocupei com isso, me preocupei mais que ela ficasse bem, então não parei muito pra pensar, sabe, na época não, pensei, isso depois a gente resolve, ela ficou aqui 28 dias, 28 dias...Depois ela saiu, Graças a Deus, ficou tudo bem, só que se eu falar pra você que eu parei pra pensar, não parei não, porque daí veio tanta coisa, não com relação a ela, outros

problemas, né...do dia a dia, da saúde, da família, que eu não tive muito, sentar, parar, chorar, reclamar, tem que fazer tem, vou fazer o que? Não tive muita escolha... Então, tem que vir, então vamos... Eu também sou meia assim, não sou muito de ficar, sabe...tem que fazer, tem, aconteceu, vou fazer o que, não tem como muito voltar atrás, falar que é bom, que é normal, claro que não,não é, mas também não da pra desistir de tudo por causa disso, eu fui obrigada a encarar de frente, mesmo porque ela depende de mim, logo depois, um ano depois, assim mais ou menos, eu perdi a minha mãe, já não tinha meu pai, ela também me ajudava muito, ela era meu braço direito, tinha dois irmãos, mais os dois eram homens, solteiros, eram né, agora são casados, cada um tomou o seu rumo, né, lógico, não iam ficar pendurados em mim, o pai dela eu não tava com ele mais, e a família também, não tem nem como eu te explicar, não tem nem como te explicar a família do pai dela, porque é assim, ah as vezes eu penso que as pessoas podem achar que é pessoal, mas não é, são complicados, sabe, tanto é que pra eles ela não tem nada, até hoje, ele também, alias a gente já até brigou muito por isso porque pra eles é mentira dos médicos, os médicos são doidos, eu sou doida, ele nunca fez exame, então...Ai, convive assim, não é aquela família que é junto, até porque eu não quis, então somos eu e ela, e eu tenho que cuidar dela, só nos duas, tenho óbvio o resto da família, mas ali no dia a dia, só nos duas, eu e ela, então, nós não temos muito tempo pra ficar lamentando, reclamando, chorando,sabe, é assim...Tudo normal minha vida, tudo normal, completamente...(Silêncio).

P: Logo que descobriu que ela era soropositiva, descobriu você também, foi assim?

V: Foi, aí eu comecei a fazer o tratamento, ela também, aí não saímos mais daqui, eu faço aqui também... Ah, porque você foi me lembrar? Hoje eu vou levar uma bronca do meu médico, eu fiquei com sinusite e fiquei um tempo sem tomar remédio, complicado, ele vai me matar, to ate com medo... Eu fiquei doente esses tempos atrás, uma crise de sinusite, aí eu troquei medicação, aí quando eu comecei a me adaptar eu entrei com uma outra, por causa da sinusite, aí virou um rolo danado, eu não dei conta de tomar tudo, antibiótico, remédio, aí eu parei com um, aí eu fiz o exame e com certeza vai dar diferença, e ele vai me matar, mais...De resto ta tudo normal, to bem até hoje...A Bianca me pergunta porque ela toma remédio, e eu não falei até hoje, a Bianca é meio...problemática assim, ela tem um temperamento muito forte, é muito geniosa, de novo, tudo é ela, tudo é pra ela, não tem como, sabe? Então eu ainda não achei um jeito de chegar nela e contar pra ela sem que ela fique “Ah mais porque eu?”, ela é assim... Então eu enrolei, enrolei, eu falo que ela tem que tomar e pronto, a hora que ela quiser saber ela vem aqui e pergunta, ela sabe que eu sei mas eu enrolo o máximo que

eu posso...eu tenho medo de chegar nela e contar e eu não sei qual vai ser a atitude ela, a reação dela, sabe? Talvez ela aceite, talvez não...Ela é bem...(Silêncio).

P: Ela tem contato com o pai?

V: Tinha, até final do ano passado, eu briguei com ela, ela brigou com ele, ela não gosta dele, na verdade, tinha porque eu sempre tentei amenizar, sabe, criação que eu tive, mas ela nunca topo muito ele, não sei porque, ele nunca foi ruim pra ela, nunca fez nada pra ela também, Não sei, não sei porque, ela nunca foi assim com ele, ai final do ano teve uma briga, uma desavença, ela brigou com ele, pra você ter uma base como ela é, ela é terrível, ela brigou com ele, depois desse dia ela não viu mais, nem eu, nós não vimos mais, ele é bem assim também sabe, você não sabe qual dos dois é mais criança, sabe esse tipo? Ele tem outra filha que é mesma coisa, acho que o problema é com ele mesmo, sabe? A outra já é mais velha, é mocinha, não conversa com ele também... (Silêncio).

P: Quanto tempo você ficou com ele?

V: Uns 4 anos, 4 anos e meio, 5 por ai, aí depois que ela nasceu mais um ano, depois separamos, nunca morei com ele, nunca moramos juntos assim não, ai depois que separamos tínhamos um certo contato, até essa briga que teve, eu também, até mesmo da minha parte, eu também, e ta assim...Agora ela é muito, muito assim sabe, eu acho que ela é muito, ela não é revoltada, eu não consegui achar uma palavra pra decifrar a Bianca, ela é difícil, porque ao mesmo tempo que ela perdeu a minha mãe, avó você há viu, né? O pai e a família do pai ela nunca foi muito chegada, mesmo eles agradando ela, ela nunca gostou muito deles, então... pra ela não fez diferença, aí perdeu minha mãe, ela é doente, eu falo que ela é doente por causa desse meu irmão mais novo, e esse meu irmão mais novo foi pra São Paulo, faz 2 anos que ela não vê ele, ele nunca mais veio, tem um outro que ela também gosta muito, que não veio mais, não pode vir porque não pode largar a mulher, sabe, agora os dois casaram, os dois então...já viu...Ai não pode largar serviço, não pode vir todo mundo, ela só fala por telefone, por telefone ela fala com eles, eu acho que ela sentiu muito, a minha mãe e o meu irmão, tanto é que ela chama ele de pai, la chama ele de pai, é até uma história engraçada, eu até já falei pra ela, “Não chama ele de pai perto dos outros”, porque como ele é seu pai e é irmão da sua mãe, ai fica esquisito, né, mas ela chama ele de pai porque ele já tem uma menininha, uma mocinha, que é mais velha, e quando a Bianca nasceu a minha sobrinha era pequenininha, tinha 1 ano, 2 mais ou menos, e ela chamava ele de pai, e como ela gostava muito dele, ela chamava ele de pai também...então sabe quando assimila isso? E ela chamava ele de pai e ninguém tirou isso dela, nem o pai dela, e ele danava com ela, achei ruim, sabe, mas ela não ligava...A ligação deles é bem...eu acho que ela sentiu muito isso, sente muito a falta

dele...Ela já tem um temperamento forte, isso ela já tem, já tem desde que ela nasceu, aquela criança que só dá ela? Então com relação aos remédios que ela toma, ao problema dela eu não falei por esse motivo ainda, porque eu não sei como ela vai...eu fico com medo do que ela pode vir a fazer, mas assim, no sentido assim, ou ficar triste demais, tipo depressiva, coisa que ela não é de jeito nenhum, e eu também não quero que ela seja, nunca, por motivo nenhum, eu sempre to tentando sabe não deixa, com as perdas todas que teve, tal, ou partir pra intolerância, né, essa juventude, esses meninos de hoje, então eu não sei...eu tenho medo de falar do jeito errado, sabe, por isso que eu não falei ainda até hoje...to esperando ela crescer um pouco mais, ou talvez as reuniões, se ela vier a participar...não sei, não sei...Sei que é uma dificuldade hoje fazer ela tomar remédio, antigamente era mais fácil...ela não questionava sabe, hoje ela questiona...sem contar que ela não gosta né, tem que tomar na marra...ai fica pior ainda né, além de não gostar tomar uma coisa que ela não sabe pra que que é? É aquela história...Eu e ela é meio assim...todo mundo fala...nós brigamos 24 horas por dia...mas é aquela coisa de menina mimada sozinha e mãe, e eu como já conheço tenho que ter um certo cuidado com ela, pra falar, sei lá...(Silêncio).

P: Como você se sente, como é ser mãe para você?

V: Ah... (Silêncio) Ah...ruim não é...Bom, bom...só que...ah eu não sei, se eu pudesse eu teria outros filhos, eu acho que eu não aproveitei ela, sabe? Eu não sei o que é uma gravidez tranquila, vê a criança cresce, começa a anda, começa a engatinhá porque nessa idade ela tava doente, sabe, então eu passei, essas fases eu não aproveitei...Então eu não...se você me perguntar, eu não sei te responder, eu tive uma gravidez normal até o oitavo mês, só que eu trabalhava muito, era tão assim, e nesse meio tempo eu tava com o pai dela, depois eu briguei, nós brigamos, a gente separou, quando foi de 6 pra 7 meses a gente voltou, sabe aquela gravidez tumultuada? Então eu não aproveitei, eu não, se eu falar pra você o que é ta grávida eu to mentindo, e nem quando ela nasceu depois, eu comecei a aproveitar ela, depois de 1 ano quase...mas já como se diz, pronta pra outra, só que ai veio os outros problemas, eu já fiquei sozinha com ela, pra trabalhar, pra cuidar, pra preocupar, aproveitei muito pouco da Bianca, muito pouco...Acho que por isso um pouco ela é assim, meio pouco agitada, meio...Eu fui assim com ela, então ela é ligada nos 220, mas eu acho que um pouco a culpa é minha, eu era assim, então...Seu eu pudesse eu teria outros, pra poder aproveitar, pra saber o que é estar grávida e ser mãe de um recém nascido, de um bebe...Mas ruim não é não, não posso falar que é ruim não, só que só se a gente brigasse menos seria melhor, eu acho...Porque é desgastante, ainda pré adolescente, você não tem noção, Jesus, acho que eu não tava preparada pra isso não, mas...(Silêncio).

P: Como você sente hoje?

V: Ela é geniosa, muito geniosa, quando ela que é do jeito dela e ninguém tira aquilo, sabe, aí é só na base da briga mesmo, tem hora que eu tenho até que apelar, é aí que a gente discorda muito, de resto não, sabe, tirando isso daí...E ela querendo ou não... eu sou a mãe dela, eu sei muito mais do que ela, não adianta ela falar porque isso é assim, porque minha colega faz assado, eu sei que está errado e eu não vou deixar fazer, aí você já viu, né, aí a casa cai...é todo santo dia, to até acostumada, todo dia, mas tirando isso outro tipo de trabalho ela não me deu não, sabe, até agora, se Deus quiser não vai me dar não, chega, já tá bom, tá de bom tamanho, normal...(Silêncio).

P: Como é a vida de vocês lá?

V: Eu não saio mais, né...ontem eu fiz 39 anos, 39...mas eu não saio não por nada, mas sei lá, idade, desanima, não é tão legal mais, então, quando tem alguma coisa eu saio, mas cidade pequena...família da minha mãe é toda de lá, quando tem alguma coisa eu até vou, mas...agora ela, ela se diverte, ela sempre sai, tem lugares que eu ainda não deixo ir, então eu levo, sair sozinha a noite, tipo ir na sorveteria, ir no cinema, cidade é pequena, mas eu não deixo, então eu levo, depois eu busco, sabe? Eu deixo ir, né, ela fala “Mãe você não vai ficá, né?” eu falo “Não, não vou ficá”eu até entendo, eu também era assim, não vou fazer ela passar por essa vergonha, vou embora, depois eu volto, deixo ela com as coleguinhas e depois eu vou buscar, durante o dia eu deixo, tipo de coisa assim, mas, ela já tá começando a querer ir, então eu vou ter que deixar, não vou poder falar não, não vai, mas é assim, tem horas que ela quer ir sozinha, outro dia ela quer ir na boate, tudo bem que era pra idade dela mesmo, mas eu falei, mesmo assim, você não vai, eu sinto muito, mas mesmo assim, ela chorou, esperneou, eu falei “Pode chorar o tanto que você quiser”, “Ah mas não tem bebida mãe, é só...” “Tudo bem, mas não tem idade de saber o que é boate, então...Ai não deixei, talvez na próxima eu deixo, mas ela não pode reclamar não, ela tem mais até do que eu tinha na idade dela, imagina...

P: O pessoal que vocês convivem sabem que vocês tem o vírus?

V: Ah menina, sabe que essa é uma dúvida que... Pessoal da cidade não... Isso ficou só entre a família, mas, na época eu sei que minha mãe contou pra alguns familiares, esse, aquele, aquele outro... Agora o resto, o resto da família, não sei, porque nunca tocaram no assunto, nunca comentaram, porque vai que não sabe, né, vai que a família...Eu sei quem sabe, meus tios, meus irmãos, obvio, agora se todos eles sabem eu não sei...Ah com certeza, do jeito que é a minha família, sempre os problemas não fica escondido pela família, com certeza deve saber sim, mas...Nunca...tocaram no assunto...99% de chance de eu ter pego do pai dela, sabe, da minha vida, do meu passado, não tenho outra opção, também não pode falar porque ele

nunca fez exame, tive outros parceiros antes mas nenhum sem preservativo, da minha vida, do meu passado, eu sei, só que também não posso falar, falar que foi ele, porque ele não fez exame, mas também isso não me preocupa, me preocupo comigo e com minha filha, se foi eu ou não, isso não vai ter como eu descobrir, vai, não vai...nem se eu for atrás de todos, mesmo porque pelo que eu sei, já soube nesses anos todos nada demais, nada de diferente...não sei...e outra coisa que não fico preocupada com isso não...será, será? Vai adiantar? Se adiantasse eu ficava atrás, eu sei que as outras pessoas estão bem, então se eu não prejudiquei ninguém, pra mim tá tudo bem, fazer o que? É não é brinquedo ou não...(Silêncio)

P: Como você sente e vê o futuro da Bianca?

V: Desde de quando eu descobri, nem sei quando eu ouvi, doente, todo mundo vai ficar um dia, eu, você...Morre, todo mundo vai...Então é outra coisa que não dá pra você ficar com aquilo na cabeça, pensando, não dá, com medo...Sei lá posso sair amanhã na rua e morrer, não é? Ela também, meu medo só é com relação assim, eu não sei, a vida pessoal dela, sabe, não sei, aí eu não sei como vai ser...amizades, relacionamentos, sabe esse tipo de coisa...isso vai ser complicado...essa é minha única preocupação...se fosse homem, homem é mais descolado, é menina, é mocinha, já fico mais preocupada nesse sentido, de repente começar...ah não sei, se ela for rejeitada, se ela for rejeitada, como ela vai ficar com isso? Se ela arrumar um namorado, se resolver casar, sei lá, trocentos anos, ela vai ter que contar, não vai? Se não aparecer a cura até lá, mas sei lá, de resto, não tenho preocupação nenhuma...É ruim, sei que é, é um peso que ela vai carregar a vida inteira, né, “Ah eu sou soropositiva”, mas com relação a vida, a viver, a morrer, a viver bem, isso aí eu acho que não é esse o problema...Eu vejo coisa muito pior, a pessoa não tem nada, tem muito mais saúde que eu, você e ela junto e não tá nem aí, que Deus me perdoa se eu tiver pecando, mas quanto ao lado pessoal dela, é isso, também, tem muito chão ainda...(Silêncio).

P: Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar?

V: Ah vamos supor que a minha magoa, vamos supor, não vou falar que é magoa, não sei se é a palavra certa, desejo...não sei...não sei, tem coisa que a gente não consegue expressar...eu queria que fosse diferente assim, eu poder, como já falei, eu queria ter outros, outras visões, eu queria ter outros filhos, outra família entendeu, e isso eu sei que não...Eu sei que eu posso, mas sei que é arriscado, eu sei...independente de tudo isso, é um desejo que eu não vou conseguir concluir, não vou...parece que eu vou ficar estagnada nisso aí, isso as vezes me martela assim...pra ter uma família como eu sempre quis, sempre imaginei que eu quisesse ter, tudo que eu, tudo que eu quis, nunca fui muito ambiciosa, nunca fui...(médico e a filha vem falar com ela)...Nossa ele é um amor, nossa uma graça, tem uma paciência comigo, mas

ele fica bravo comigo...mas eu não tiro a razão dele não...Ela é isso que você viu 24 horas por dia, você pensa que ela senta pra comer, senta pra ver televisão...e eu sou calma, sou isso aqui, agora você imagina a diferença das duas, mas a gente vai vivendo...Muita coisa eu tive que aprender sozinha, perdi minha mãe logo que ela nasceu, hora que eu mais precisava dela, eu tinha prestado um concurso, passei, era fora da cidade, eu precisava muito da minha mãe, mas, chegou a hora dela e ela teve que ir, ela tinha dois anos e pouquinho, fui pra outra cidade, eu, ela e a babá, pedi, implorei para ela ir comigo, uma cidade que não conhecia ninguém, não sabia nada de nada, só sabia que eu tinha que trabalhar, a escola era lá, e fui, o que eu posso fazer, a família ficou toda na minha cidade, ninguém podia ir comigo, é obvio, muita coisa eu aprendi sozinha e ela viu muita coisa, sabe, tudo que eu passei eu falo, ela passou comigo, se você chegar pra ela e falar “E assim, assim, assado”, ela sabe, ela entende, mas ela entende porque ela sabe, ela viu, ela passou comigo muita coisa, as vezes eu tenho um pouco de dó dela, porque as vezes eu sou um pouco severa com ela, sabe, acho que pelo fato de eu ser sozinha com ela, não ter a presença do pai, pra ajudar a educar, então qualquer coisa, eu fico muito no pé dela, eu até reconheço isso, eu sufoco ela, tem horas que você fica meio perdida, como que eu faço, tadinha, né, aí eu fico com dó, a gente combina e não combina, outro dia eu falei, “Eu mereço, eu te mereço” eu tava voltando da rua e ela falou assim, eu achei engraçadinho, tinha dois moços sentado assim, o moço olhou, mas ele olhou só, “Mãe, eu tenho ciúmes de você”, “De mim, mas o que eu fiz?”, “Porque eu não gosto que quando você passa e os moços ficam te olhando”, dá vontade de falar “Que foi que você fica olhando a minha mãe, não tem mãe não?” “Ah Bianca, tem a dó, você quer que eles falem que eu sou feia?” “Não, mas não precisa ficar te olhando” Falei Ih, eu não tenho ciúmes dela e ela tem de mim, achei bonitinho da parte dela, briga briga mas ela gosta de mim, então ta bom, então é normal né...E assim é minha vida, é normal, simplesmente normal, a única diferença é que eu sou pai, mãe, avo, tio e tia ao mesmo tempo, meus irmãos me ajudaram enquanto eles estavam aqui e olha a distancia que eles estão, eles tem a família deles, o serviço deles, então eu não posso também fica, até porque eu não preciso mesmo, Graças a Deus ta tudo bem, só essas coisas do dia a dia da gente mesmo, tirando isso, o resto da família, também, se eu precisar, sei que nunca vou ficar na mão, mas tem coisa que é a gente que tem que fazer mesmo, não tem como, é isso aí...Igual ontem te falei que foi meu aniversário, nos estamos brigando desde ontem, mas brigando mesmo, a gente briga, eu fico com raiva, a gente fica sem conversar, porque ela quer, porque ela quer, porque ela quer que eu faça uma festa, com bolo, eu falei “Bianca minha filha, eu não vou fazer festa”, até mesmo porque hoje eu to aqui, amanhã eu chego lá uma correria danada, hoje eu chego de noite, como vou fazer isso, é

complicado, pois ela fez eu ir encomendar um bolo, falei ta, encomendei, mandei a mulher fazer, se vai ficar pronto eu não sei, se ela vai fazer eu não sei, nos vamos chegar la e ela, o dia inteiro, “Eu tenho que ligar pra fulana, tenho que ligar pra minha tia” “Falei faz o que você quiser”, então sabe, ela quer fazer pra me agradar? Eu vou fazer que não? Faço contra minha vontade, morta de cansada, faço tudo pra agradar ela, porque eu percebo que ela quer me agradar, sabe, ela quer fazer pra mim, e como ela vai fazer sem eu saber, vai ficar difícil, faz de conta que eu não sei, pronto, Então é, tirando isso ai é o gênio dela é muito forte, temperamento dela é muito forte, onde a gente não se bica, mas tirando isso, é isso, não tem...Eu queria ter outros filhos sabe, ter outra família, eu fiquei muito sozinha, sabe, tem meus irmãos, mas eles moram longe, a a família, o resto da família, há dois anos nos perdemos minha avo, que era a bisavó dela, que ela adotou como avo, que ela adotou como avo, minha avo não sei porque, minha avo é até esquisito falar, estranho, sabe aquela coisa de vo, minha avo tinha tataraneta, mas sempre tem aquela ne, ela escolhe aquele, aquele e aquele outro, avo não é assim, igual a mãe,que escolhe aquele preferido, e desde que a Bianca nasceu ela adotou a Bianca também, como uma das preferidas, sabe, como bisneta, sabe, tudo era a Bianca, os outros netos ficavam até meio assim, com ciúmes, sabe, mas eu falo gente, ela fazia minha avo tomar remédio, comer, tomava muito remédio, a Bianca fazia ela comer, fazia ela tomar remédio,aí logo minha avo faleceu...Eu não escondo, eu falo da pessoa, tem fotos na casa da minha mãe, do meu pai, da minha avó,acho bobeira ficar escondendo, as vezes ela olha, pergunta, nada vê ficar escondendo,acho bobeira, mas falar, ela olha, comenta, falar, falar, ela chora muito por causa do meu irmão, eu acho que esse, Deus o livre, se vier a falecer eu acho que ela não agüenta, ela chora por causa dele, e ela sabe que ele ta aqui, ela pode pegar e ligar pra ele, mas ela chora, ela vê alguém parecido com ele na rua ela chora, eu to com 39, ele deve ta com uns 29, 30, tem um menino igual meu padrinho, João, não, meu pai, até isso ela fica tristonha, acho que essa perda ela não vai agüentar não, tomara que ela não tenha que passar por isso tão cedo, é que com minha mãe, quando minha mãe faleceu ela tinha 1 ano e pouco, ela não lembra tanto, minha avo não morava junto, então, sente, mas nem tanto...É isso ai...(Silêncio).

P: Então ta bom, tem mais alguma coisa que você gostaria de falar...

V: Não tem mais nada, o dia que acontecer mais alguma coisa...queria ter mais filhos, queria mesmo,uns 3, obvio se eu tivesse condições de criar os 3, claro, mas, pelo menos mais um, acho que seria legal, até pra ela também, já tenho 40 também, acho que não tenho coragem não...complicado.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da Pesquisa: Narrativas de mulheres mães infectadas pelo HIV

Meu nome é Ana Cristina Magazoni Bragheto, sou psicóloga (CRP 06/74526), aluna da pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- USP e responsável pela pesquisa “Mulheres com HIV/Aids: identidade e maternidade”, sob orientação da Profa. Dra. Ana Maria Pimenta Carvalho (CRP 4826-06). Convido-o a participar deste estudo que tem como objetivo conhecer, através de seus relatos de histórias de vida, o que mulheres infectadas pelo HIV pensam sobre a maternidade e sobre si mesmas como mães. Assim será possível conhecer como mulheres nesta condição vivem a maternidade, e com isso contribuir para um melhor planejamento da assistência prestada por serviços de saúde.

Para conhecer sua experiência precisamos conversar e caso você concorde gravaremos nossa conversa para que eu não esqueça nada do que foi dito. Caso não concorde, farei um registro por escrito e no final você dirá se concorda ou não com o que registrei. Falar sobre nossas experiências pode ser, às vezes, difícil, se isso acontecer e não quiser responder alguma questão, você poderá se negar. A entrevista deverá acontecer no local, data e hora que você indicar.

Sua participação é voluntária e o tempo previsto para entrevista é de cerca de 1 hora. É garantido o seu anonimato, ou seja, seu nome não será divulgado. A qualquer momento você pode deixar de participar deste estudo, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo a sua pessoa, mesmo você ter assinado o termo, e isso não vai interferir no seu tratamento aqui no hospital. Os resultados desse estudo serão divulgados em congressos e revistas científicas. Você não terá qualquer despesa para participar do estudo e também não será paga para isso.

Caso queira se comunicar comigo, meu endereço é Rua Dr. Laudo de Camargo, 574 e meu telefone é (16) 3623 57 52 e o da Profa. Ana Maria é Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- USP, Av. Bandeirantes, 3900, e o telefone é (16) 3602 34 27.

Eu _____, aceito voluntariamente participar da pesquisa “Mulheres com HIV/Aids: identidade e maternidade”. Estou ciente que a entrevista será gravada, as informações serão mantidas em segredo e caso decida não

participar, em qualquer momento, tenho direito de retirar o consentimento. Recebi uma cópia desse documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Participante

Ana Cristina M. Bragheto

Profa. Dra. Ana Maria Pimenta Carvalho

Documento Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 080/2011

Ribeirão Preto, 07 de abril de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 07 de abril de 2011.

Protocolo: nº 1282/2011

Projeto: MATERNIDADE E HIV: RELATOS DE HISTÓRIA DE VIDA.

Pesquisador: Ana Maria Pimenta Carvalho
Ana Cristina Magazoni Bragheto

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profª. Drª. Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Ana Maria Pimenta Carvalho
Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP