



C 716480  
R. 1161135  
04/03/02  
R\$ 5,35

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**MÃES SOROPOSITIVAS: ENFOQUE EDUCATIVO  
VISANDO À MELHOR QUALIDADE DE VIDA**

**PATRÍCIA NEYVA DA COSTA PINHEIRO**

**FORTALEZA - CEARÁ  
2002**

UFC	BIBLIOTECA UNIVERSITÁRIA
Nº.	1461935
01/03/2002	

WES SOROPOSLIVAS: ENFOQUE EDUCATIVO

ATENÇÃO À MELHOR QUALIDADE DE VIDA

ATENÇÃO À MELHOR QUALIDADE DE VIDA

PATRÍCIA NEYVA DA COSTA PINHEIRO

**MÃES SOROPOSITIVAS: ENFOQUE EDUCATIVO  
VISANDO À MELHOR QUALIDADE DE VIDA**

*Dissertação apresentada à Banca Examinadora  
do Curso de Mestrado em Enfermagem da  
Universidade Federal do Ceará, como requisito  
parcial para a obtenção do título de Mestre em  
Enfermagem, área de concentração -  
Enfermagem Comunitária*

ORIENTADORA: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Grasiela Teixeira Barroso

FORTALEZA - CEARÁ  
2002

P721m PINHEIRO, Patrícia Neyva da Costa

Mães soropositivas: enfoque educativo visando à melhor qualidade de vida/ Patrícia Neyva da Costa Pinheiro. - Fortaleza, 2001.

107f.:il.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Grasiela Teixeira Barroso  
Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará.  
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem.

1. Mães - soropositividade para HIV.
  2. Síndrome da imunodeficiência adquirida.
  3. Mães - Síndrome de imunodeficiência adquirida.
- I. Barroso, Maria Grasiela Teixeira (orient.) II.Título.

CDD 614.5993



Universidade Federal do Ceará  
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem  
Departamento de Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

**MÃES SOROPOSITIVAS: ENFOQUE EDUCATIVO**  
**VISANDO À MELHOR QUALIDADE DE VIDA**

Aprovada em: 15.01.2002

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Grasiela Teixeira Barroso  
Presidente

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Neiva Francinelly Cunha Vieria  
Examinadora

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Fátima Luna Pinheiro Landim  
Examinadora

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ana Fátima Carvalho Fernandes  
Examinadora Suplente

Trabalho inserido na linha de pesquisa Enfermagem, Educação, Saúde e Sociedade, e no Grupo de Pesquisa Família, Educação, Pesquisa e Extensão, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

Esta pesquisa contou com o apoio financeiro da Fundação CAPES, Programa de Demanda Social.

**Dedicamos este trabalho a todas as mães soropositivas e, em especial, àquelas que partilharam conosco as experiências contidas nesta pesquisa.**

## AGRADECIMENTOS

À Deus, que sempre me mostrou uma saída nos momentos dificeis e colocou na minha vida pessoas iluminadas para me ajudarem a caminhar.

À toda a minha família, que sempre torceu pelo meu progresso e em especial à minha mãe, pelo seu amor, sua dedicação e sua sabedoria.

À Prof.º Dr.º Maria Grasiela Teixeira Barroso, por ser uma das pessoas mais importantes que Deus situou na minha vida para me ensinar a cada dia um pouco da vida e da Enfermagem.

À todos os meus colegas de mestrado, que me ajudaram direta ou indiretamente na construção deste trabalho e, dentre eles, um agradecimento especial as minhas companheiras Francisca Elizângela Teixeira Lima, Ana Kelve de Castro Damasceno, Luciene Miranda de Andrade e Janaína Vitor.

À todos os docentes e funcionários do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, e, em especial, às secretárias da Pós-Graduação Ana Roberta Matos Mendes e Joelna Eline Gomes Lacerda.

Às bibliotecárias Eliene Maria Viera Moura e Maria Josineide Silva Góis, pelas contribuições nos ajustes finais.

Ao Prof. Vianney Mesquita pelas correções gramaticais e estilísticas e pela sua disponibilidade.

À Associação dos Voluntários do Hospital São José e a todos os seus integrantes, pela oportunidade de realizar esse estudo.

À todas as mães soropositivas, que aceitaram fazer parte deste trabalho.

## RESUMO

Percebemos que as mães soropositivas, em meio aos estígmas e preconceitos sociais, enfrentam várias dificuldades. Com o intuito de melhor compreender a realidade dessas mães, objetivamos investigar a trajetória de vida das mães soropositivas, levando em conta as dificuldades vivenciadas para trabalhar ações educativas que visem a melhor qualidade de vida. Para melhor retratar a realidade dos fatos e garantir a veracidade das informações obtidas, optamos pela Etno enfermagem, utilizando o modelo O-P-R, para a coleta e análise dos dados obtidos, através do diário de campo, da observação participante e da entrevista realizada com 14 mães soropositivas que freqüentavam a Associação dos Voluntários do Hospital São José e concordaram em participar do estudo, assinando o Consentimento Livre e Esclarecido, conforme a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. A partir dos achados, denominamos como tema cultural: dificuldades, abandono, desemprego e revolta. Percebemos que o medo, a discriminação, a miséria, o abandono, a revolta, a convivência conjugal e a preocupação com os filhos foram as principais dificuldades encontradas pelas mães. Em meio às dificuldades, percebemos que elas podem ser fortes, aliadas na luta contra a AIDS e em prol da educação para a qualidade de vida.

## ABSTRACT

We noticed that who are ill with SIDA mothers among stigmas and social prejudices face several difficulties. In order to understand those mothers' reality better, we objected to investigate the trajectory of these ill women, considering difficulties thod they have to work in educational actions which intend to get a better life stile. To show better the reality of facts and to guarantee the truthfulness of the obtained information, we choose Etnoenursing, using the model O-P-R, for the collection and analysis of the data obtained through information's diary, participant observation and an interview that was made with 14 sick mothers who usually went to the São José Hospital Volunteers Association these mothers agreed to take pat in this study, signing the Free and Conscious Consent according to CNEP. Starting from the discoveries, we nomed as cultural theme: difficulties, abandonment, unemployment and he/she revolt. We noticed that fear, discrimination, poverty, abandonment, revolt, married coexistence and concerning with children were the main difficulties found by them. Amid difficulties, we noticed that they can be strong and they can ally in the against the SIDA and to aim for getting education for a good life stile.

## **SUMÁRIO**

### **RESUMO/ABSTRACT**

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	13
1.1 Envolvimento com Problema	14
1.2 Objetivos	18
<b>2 ARTICULANDO CONCEPÇÕES PARA SITUAR O PROBLEMA DE MÃES SOROPOSITIVAS</b>	20
2.1 AIDS: Breve Histórico	21
2.2 AIDS e a Mulher/Mãe	24
2.3 Considerações sobre os Aspectos Éticos	30
<b>3 O CAMINHAR DA PESQUISA</b>	34
3.1 Iniciando a Compreensão	36
3.1.1 Trajetória para Compreender o Contexto das Mães Soropositivas	39
3.2 Contexto da Pesquisa	42
<b>4 REULTADOS E COMENTÁRIOS</b>	48
4.1 Vivenciando a Cultura no Ambiente Institucional	49
4.2 Descrevendo as MÃes Soropositivas	56
4.3 Descrição das Palavras em meio a Realidade	71
4.4 Refletindo e Confirmando a Análise dos Achados Junto ao Tema Cultural - As dificuldades - abandono, desemprego e revolta	81
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	93
<b>6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	97
<b>ANEXOS</b>	

## LISTA DE PINTURAS

<b>Las m̄jeres en la intimidad</b>	<b>12</b>
<b>"Mãe e dois filhos", 1917</b>	<b>19</b>
<b>Egon Schile</b>	
<b>"A Maliciosa", 1910</b>	<b>34</b>
<b>Egon Schiele</b>	
<b>"Nu Sentado", 1910</b>	<b>47</b>
<b>Egon Schiele</b>	
<b>"Mãe morta", 1918</b>	<b>92</b>
<b>Egon Schiele</b>	

LAS MUJERES



EN LA INTIMIDAD

1 INTRODUÇÃO

# *1 INTRODUÇÃO*

---

## 1. 1 ENVOLVIMENTO COM O PROBLEMA

---

*"A vida existe para fazer, aprender e desfrutar. Quanto mais você aprende, mais pode fazer; quanto mais você faz, mais pode aprender".*

**Lisa Engelhardt**

Durante o Curso de Graduação em Enfermagem, como bolsista do CNPq no Projeto AIDS, Educação e Prevenção Através da Família, tivemos a oportunidade de aprofundar conhecimentos no cuidado às pessoas portadoras do HIV ou doentes de AIDS. A partir daí, tomou proporções nosso interesse pela temática Doenças Sexualmente Transmissíveis.

Ao vivenciar as dificuldades encontradas na vida de mulheres contaminadas pelo vírus da AIDS, principalmente aquelas que eram mães, observamos que elas experienciavam esta pandemia em seu lar e carregavam consigo o medo, a insegurança e a dúvida; muitas vezes, sem entender direito o que acontecia, mas sentiam os fluidos negativos que lhes eram transmitidos.

Aprofundando conhecimentos na literatura e em meio à realidade vivenciada como acadêmica de enfermagem, estagiando em um hospital de doenças infecto-contagiosas em Fortaleza-CE, resolvemos desenvolver um trabalho com mulheres que se contaminaram através de seus parceiros fixos.

A pesquisa envolvendo mulheres HIV positivo foi publicada na Revista Brasileira de Enfermagem, com o título - *A AIDS sob o Olhar da Companheira Contaminada*. Ao desenvolvê-la, percebemos o impacto da AIDS na vida das informantes, mudanças de caráter bio-psicossocial, em que fatores internos, como o medo, a angústia e a depressão, e externos, como o

preconceito e a discriminação, afetavam diretamente a qualidade de vida destas mulheres (BARROSO, PINHEIRO & MIRANDA, 1998).

Em seguida, nos deparamos com uma adolescente de 15 anos, que se contaminou na sua primeira relação sexual e tinha como desejo ser mãe. Conscientes de que a maternidade poderia levar à contaminação de um outro ser e de que os sintomas da doença poderiam vir à tona por conta da gestação, preocupamo-nos com estas e outras questões que se faziam presentes na gestação de uma mulher HIV positivo.

Com o intuito de melhor compreender a vontade de ser mãe, tendo o vírus da AIDS, desenvolvemos pesquisa sob o título *Ser Mãe Portadora do HIV*, apresentada na V Jornada Científica de Enfermagem da UFC, em 1997. Referido estudo nos possibilitou enxergar que o desejo da maternidade é maior do que a própria condição de saúde e doença da portadora do vírus.

Na vivência destas pesquisas, surgiram muitas questões, e uma delas foi o problema das mães HIV positivo, pois nos preocupamos com as dificuldades presentes e com a incerteza de seu futuro. Antes, porém, de nos aprofundar nesse problema, escrevemos uma monografia para a conclusão do Curso de Graduação, que teve como título *A Família e o Doente de AIDS*. Mencionado texto foi elaborado a partir do estágio voluntário no Hospital São José, onde trabalhamos com o doente de AIDS e sua família (PINHEIRO & BARROSO, 1998).

Foi constatada a importância da família diante da contaminação de um de seus componentes contaminados pelo HIV e viu-se como a mãe absorve as dificuldades no âmbito familiar, pois todos os problemas passam por ela, talvez por questões socioculturais, cabendo à mulher contornar situações e proporcionar um ambiente agradável. Este trabalho foi mais uma investigação que nos levou a perceber os problemas que as mães podem encontrar diante da AIDS.

Toda a angústia vivida por pai, mãe e filhos leva-nos a buscar opções para minimizar os conflitos, pois um membro com AIDS na família afeta toda a sua estrutura, principalmente quando esse membro é tido como responsável pelos "cuidados" desta família, porquanto, sendo a provedora de um ambiente domiciliar relativamente harmonioso, a mãe soropositiva se vê na situação de cuidar dela e de seus entes queridos, desprovida de uma estrutura que lhe dê suporte para superar as dificuldades. A mulher muitas vezes se deixa em segundo plano e, quando nos referimos aos cuidados, passamos a questionar sobre como estas mães estão vivendo com o HIV (TAKAHASHI et al, 1998).

Posteriormente, como funcionária da Secretaria de Saúde do Estado de Minas Gerais, e desenvolvendo atividades em um Centro de Saúde no Estado, continuou o nosso interesse pelas DST/AIDS. Pela nossa experiência profissional e pelas leituras sobre o assunto, preocupava-nos o problema no País.

Durante o tempo em que realizava ações junto à comunidade, vimos como as mães dedicavam uma atenção especial aos seus filhos. E, quando iniciamos o contato com mães soropositivas em uma organização não governamental (ONG), percebemos que as mães temem a incerteza do quadro de seus filhos que podem ou não serem contaminadas pelo vírus da AIDS na gestação.

A incerteza sobre a vida de seus filhos leva as mães a procurar meios para continuar lutando pela vida, pois questões como a adoção e o sofrimento de seus filhos muito as inquietam. A AIDS traz consigo estigmas sociais, múltiplas necessidades médicas e um futuro quase que presente (WONG; 1999).

De acordo com o pensamento de Kaloustian (1994), a família é indispensável para a sobrevivência do ser humano, sendo considerada uma entidade provedora de suporte para superar os obstáculos, mas a AIDS

constitui um agravio que vem comprometendo as famílias que conviviam com um portador do vírus, principalmente se este membro é o provedor dos cuidados no lar.

Como a mãe na maioria das vezes é considerada o sustentáculo da família, precisamos encontrar meios para trabalhar, junto a elas, ações educativas que visem ao bem-estar no convívio familiar.

Questões acerca das mães HIV positivo levam-nos a pensar que, mesmo diante de uma doença sem cura e com muitos estigmas sociais, é possível melhorar a qualidade de vida destas pessoas, a partir de estratégias educativas que visem o enfrentamento em meio as dificuldades.

Ao nos reportarmos ao estudo, observamos que, quando estudamos a cultura de uma determinado grupo, como o das mães soropositivas, melhor iremos compeender seus estilos de vida e as formas de enfrentamento ante suas dificuldades. Através desse conhecimento, poderemos agir com maior eficácia na luta a favor de uma vida de mais qualidade e trabalhar ações educativas direcionadas a este grupo.

## 1.2 Objetivos

### Geral

- Investigar a trajetória de vida das mães soropositivas, levando em conta as dificuldades vivenciadas para sugerir ações educativas que visem a melhor qualidade de vida.

### Específicos

- Identificar as possíveis dificuldades enfrentadas pelas mães HIV positivo.
- Refletir sobre ações educativas como instrumento assistencial para a melhoria na qualidade de vida.



2 ARTIULANDO CONCEPÇÕES PARA SITUAR  
O PROBLEMA DAS MÃES SOROPOSITIVAS

el. 19.91

Resumo: Este artigo tem como objetivo analisar a visão revelada que a enfermidade responde por chegar à função de enfermeira via transmissão vertical, ou seja,

2 ARTIULANDO CONCEPÇÕES PARA SITUAR  
O PROBLEMA DAS MÃES SOROPOSITIVAS

---

## 2. 1 AIDS: BREVE HISTÓRICO

---

*"Tudo que um homem realiza e tudo que não consegue realizar, é o resultado direto de seus próprios pensamentos".*

James Allen

Durante as várias décadas que convivemos com o vírus da imunodeficiência adquirida (HIV), nos deparamos com estudos que vão desde a sua origem até a possível cura. Neste percurso, encontramos as diversas faces desta pandemia que tem preocupado as nações. Antes de falar propriamente nesta epidemia generalizada, faz-se necessário definir a AIDS como uma doença causada pelo HIV (vírus da imunodeficiência adquirida), um retrovírus que atinge o sistema imunológico, podendo permanecer 5 ou mais anos sem manifestar a doença, mas, desde o momento da contaminação até a apresentação de sinais e sintomas, existe a transmissão do vírus (ROUQUAYROL et al, 1996; XAVIER, et al 1997).

Quanto à origem do vírus da AIDS, muitos cientistas acreditam que ele tenha vindo dos primatas, pois foram isolados os vírus HIV-1 e HIV-2 de algumas espécies de macacos, supondo-se, portanto, que as pessoas, ao terem tido contato com secreções, através de mordidas - por exemplo - poderiam ter se contaminado com o vírus. Vale ressaltar que houve nas décadas de 60 e 70 do século recém-passado, os xenotransplantes, ou seja, transplantes de rim, fígado e coração de primatas para os homens, o que nos leva a reforçar a possibilidade dessa contaminação macaco-homem pelo HIV (VERONESI et al, 1999).

Investigações sobre a origem do vírus revelaram que é praticamente impossível se chegar à origem da epidemia via transmissão sexual, ou seja,

saber qual a primeira pessoa que adquiriu o vírus pela via sexual, pois, nos casos de pessoas contaminadas, relatados a princípio, estas tinham elevado número de parceiros (VERONESI et al, 1999).

De acordo com estudos realizados em 1984, a partir de amostras congeladas da biopsia de um marinheiro inglês que morreu em Londres em 1959, constatou-se que o vírus da AIDS já havia provocado uma vítima entre nós. Diante deste fato e de outras pesquisas, os cientistas acreditam que desde a década de 30 algumas pessoas já poderiam estar contaminadas pelo vírus (MADEIRA, 2000).

Segundo Veronesi et al (1999), existem casos relatados de AIDS nas décadas de 60 e 70, na América do Norte, América Central, África e Europa.

Na década de 70, mais precisamente em 1978, foi encontrada nos Estados Unidos a primeira pessoa (homossexual) a apresentar sintomas da AIDS. Ao mesmo tempo, no Haiti e na África, foram encontradas outras que também apresentaram os sinais e sintomas da doença, só que estas tinham comportamento heterossexual (MADEIRA, 2000).

Os primeiros casos de AIDS relatados na literatura médica ocorreram em 1981, nos Estados Unidos, havendo sido diagnosticados mais de um milhão de casos dezessete anos após, tendo esses números aumentado nas últimas décadas (VERONESI et al, 1999).

O Brasil é o país latino-americano mais afetado pelo HIV/AIDS (XAVIER et al, 1997). Durante todos os anos que vivenciamos o problema da AIDS, tivemos muitos casos notificados no Brasil, possibilitando-nos observar que este País se encontra no 3º lugar no mundo em relação ao número de casos de AIDS (TAKAHASHI et al, 1998).

No inicio da pandemia no Brasil, os media divulgaram a imagem de que a AIDS estaria restrita a grupos de risco, sendo denominada de "câncer gay" e "praga gay". Essa imagem muito interferiu na prevenção das pessoas

que acreditavam não pertencerem aos ditos grupos de risco (GALVÃO, 2000).

Segundo o Boletim Epidemiológico de abril a junho de 2001, no Brasil existem, desde 1980, 215.810 casos de AIDS notificados, o que implica dizer que provavelmente tenhamos um número três vezes maior. Segundo as estimativas da UNAIDS, para cada caso registrado existem três casos sem registro. Por conta deste fato, acredita-se que haja aproximadamente 540 mil pessoas vivendo com o vírus da AIDS (MADEIRA, 2000).

Desde o isolamento do vírus, as pesquisas não pararam e, a partir de 1995, muitos estudos tiveram êxito nas indústrias farmacêuticas, mas a vacina, apesar das várias tentativas, ainda estava muito longe para a descoberta. A AIDS atingia 17 milhões de pessoas, sendo 4 milhões considerados doentes de AIDS e os demais portadores do vírus (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 1999; MADEIRA, 2000).

Uma vez com o vírus, o homem no seu ambiente contou com vários meios que facilitaram a disseminação da AIDS, como a promiscuidade sexual, transfusão de sangue sem um controle adequado, hemodiálise, uso de drogas compartilhadas por seringas e a transmissão vertical dentre outras formas menos difundidas (VERONESI et al, 1999).

Vale ressaltar que a não-aceitação da pandemia da AIDS faz que esta tenha diferentes fases, e, para melhor entendê-la, descreveremos suas três fases a seguir: a primeira (1980 a 1986) é caracterizada pela preponderância de casos nas populações homo e bixessuais; a segunda (1987 a 1991) teve um destaque com a transmissão sanguínea, especialmente nos usuários de drogas injetáveis (UDI) e, por último, a terceira fase (1992 até os dias atuais) correspondente à feminização da epidemia, que conta com uma elevada incidência na população heterossexual, tendo o sexo feminino um certo destaque pelo aumento crescente no número de casos (BRASIL, 1999).

Diante dos discursos e pesquisas em torno dessa nova pandemia, vêm à tona as diversas formas de preconceito, as questões de gênero, classe social, opção sexual e estilos de vida, que a sociedade gostaria que continuassem obscuras, pois não sabem como conviver com a clarificação destas questões em que a mulher não é vista como ativa no processo de decisão sexual (MESQUITA e BASTOS, 1994).

Mann et al (1993), no seu livro AIDS no Mundo, identificam três denominadores comuns nos programas que conseguiram obter êxito frente a AIDS - educação/informação, serviços sociais e de saúde e um ambiente social adequado.

Sabendo que a educação é bem mais complexa do que a informação, torna-se quase ineqüível a ocorrência de mudanças em nossa sociedade, cheia de práticas e atitudes sexuais enraizadas, que envolvem aspectos obscuros, como o prazer e o poder, contando apenas com informações desvinculadas do processo educativo (PARKER, 1982-1992).

Quando nos reportamos à educação relacionada às mulheres, observamos que elas têm como atributo a capacidade de difundir as ações educativas em seu convívio comunitário e nos locais de trabalho, estejam contaminadas ou não. E para que estas práticas educativas obtenham resultados positivos, é fundamental que as teorias educativas se tornem claras para a compreensão do fenômeno educativo (CZERESNIA et al, 1995).

## 2. 2 AIDS e a Mulher/Mãe

Desde o início da epidemia, foi constatado um número bem maior de homens do que de mulheres, entretanto, essa proporção - que inicialmente chegou a 25/1 - hoje é, praticamente, de 1/1. Atribui-se este fato a fatores biológicos e culturais, estando os primeiros relacionados à anatomia feminina,

à quantidade de vírus nas secreções vaginais ser inferior às encontradas nas secreções masculinas, tendo a mulher durante o ato sexual até oito vezes mais chances de se contaminar pelo HIV. Já os fatores culturais estão relacionados à submissão feminina, em grande parte do mundo, à agressão sexual pela qual muitas mulheres são vítimas e a não-negociação do sexo seguro (VERONESI et al, 1999; FERNANDEZ Y ALONSO, 1996).

Diante do aumento no número de casos na população feminina, os cientistas passaram a investigar o porquê desse fato. Dentre os estudiosos, destacamos Uip (1994), que foi uma das primeiras pessoas no Brasil a escrever sobre AIDS e mulher. Ele relatou sobre os riscos que correm as mulheres apaixonadas de pegar AIDS do companheiro, pois, de acordo com ele, a mulher quando se apaixona não pensa nos riscos que pode correr, confiando plenamente em seu companheiro.

A idéia dos chamados grupos de risco deu uma falsa impressão de que as demais pessoas estavam protegidas contra o vírus. Esse fato nos surpreendeu, pois começaram a aparecer notificações de mulheres com parceiro único, tendo o primeiro caso de AIDS em mulheres no Brasil sido constatado em São Paulo, em 1983. Desde então, vêm aumentado os índices de mulheres HIV positivo e, em 1999, o Brasil contava com cerca de 1,5 % de mulheres grávidas infectadas pelo vírus da AIDS e 2,3 milhões no plano mundial (VERONESE et al, 1999).

No Brasil, foram notificados casos na população masculina e só após a primeira notificação é que se identificou o seu surgimento na população feminina. Temos como exemplo o Ceará, que em 1983 teve o primeiro registro de AIDS no sexo masculino e depois de 4 anos notificou-se o caso de uma mulher de 26 anos (ROUQUAYROL et al, 1996).

Estudos realizados em São Paulo, a maior cidade do Brasil, demonstraram que a AIDS é a principal causa de morte entre as mulheres de 15 a 35 anos de idade (TAKAHASHI et al, 1998).

Numa pesquisa realizada no Ambulatório do Instituto de Infectologia Emílio Ribas (IIER) , em São Paulo, no ano de 1995, constatou-se que o número de mulheres casadas e amasiadas infectadas pelo vírus da AIDS era bem maior do que o de solteiras. Neste mesmo estudo, constatou-se que 65% das viúvas haviam perdido o marido em decorrência da AIDS, reforçando a preocupação da contaminação do marido para a esposa através de relações sexuais. (TAKAHASHI et al, 1998).

Essa preocupação também é presente na Enfermagem, pois contamos com um total de 178 trabalhos científicos, envolvendo o problema da AIDS e dentre estes 25 relacionados a mulher, todos apresentados nos últimos cinco anos nos Congressos Brasileiros de Enfermagem (CBEn). É importante destacar que além destes trabalhos contidos no CBEn, existem aqueles apresentados em outros eventos, publicados em revistas e motivo de estudos na graduação e pós-graduação (ANAIS, 1996 - 2001).

Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde do Brasil (dez.-fev. de 1999), a AIDS é a quarta causa de morte entre as mulheres no País. Considerando a alta incidência de casos de mulheres HIV positivo, contamos como consequência a infecção pelo HIV na população infantil principalmente pela transmissão perinatal. Em razão deste gravíssimo problema, foram realizados estudos para reduzir a contaminação durante o parto, havendo-se detectado o fato de que o uso de zidovudina na gestação faz diminuir de 50 a 70% o risco de infecção na gravidez (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 1999).

Atualmente encontramos um total de 56.684 mulheres diagnosticadas desde 1983 até junho de 2001. Dentre elas, existiu uma predominância na

faixa etária entre 25 e 34 anos; já na população masculina, encontramos um total de 159.226, tendo, portanto, uma relação entre mulheres e homens de aproximadamente 1/3 (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2001).

A transmissão do vírus da AIDS na população heterossexual aumentou assustadoramente e, com este fato, a mulher é considerada uma grande vítima desta epidemia (FREITAS et al, 2000). É importante destacar que as DST e os traumatismos na mulher podem facilitar a contaminação pelo vírus da AIDS, pois as lesões localizadas na genitália e no colo uterino são consideradas como porta de entrada para microorganismos (WESTRUPP, 1999).

Vale ressaltar que o aumento considerável do risco de se contrair o vírus da AIDS, quando se tem uma DST, ocorre muitas vezes porque essas doenças podem se apresentar assintomáticas (PASSOS et al, 2001).

¶ Também contamos com a infidelidade masculina atrelada a submissão feminina para satisfazer os desejos de seu companheiro sendo a prática do sexo anal algo bastante comum na vida do casal, ocorrendo principalmente durante a gravidez, e com isso aumentando o risco de contaminação pelo HIV (PARKER, 1999).

¶ Ao falar infidelidade, Reis (2001) se refere à infidelidade masculina muito presente nas relações estáveis, mas a mulher prefere ver e não enxergar a realidade, por questões morais e sociais, dificultando a prevenção entre as mulheres, por se considerarem "mães de família" e isentas de tal infortúnio.

As mulheres preferem aceitar seu companheiro, mesmo sabendo que ele adota comportamento de risco, pois temem a mudança em suas vidas - a mudança de seu *estatus* social (MIRANDA, 2000). Atrelado a esse medo, encontramos os fatores culturais e ideológicos assimilados pela sociedade, que interferem nas atitudes femininas, que nem sempre levam em consideração a mulher como ser capaz de decidir e buscar uma melhor qualidade de vida (PEREIRA, 1997)

O uso da camisinha passa a representar algo importante na vida da mulher, mas reflete-se como uma questão de poder que as mulheres exercem sobre a reprodução e a fertilidade feminina (MOTA, 1998). Vale salientar que entre homens e mulheres há as relações de poder, tendo o sexo feminino incorporado o lado oprimido, enquanto o sexo masculino é visto como o opressor. Estas questões de gênero enraizadas culturalmente em nossas sociedades dificultam o uso do preservativo numa relação estável (PARKER e BARBOSA, 1999).

Algumas mulheres relatam que não gostam de usar camisinha, pois leva à redução do interesse sexual e outras relatam não conseguirem atingir o orgasmo com o preservativo. Entretanto, sabe-se que ela existe e que confere uma certa proteção contra o vírus da AIDS, mas as mulheres não estão aderindo ao seu uso e estão se contaminando com o HIV (FREITAS et al, 2000).

Surgiu há relativamente curto tempo a camisinha feminina que, ao contrário da masculina, tem contado com uma grande satisfação por parte das mulheres, mas tem um custo bastante elevado, chegando a ser 5 ou 6 vezes mais cara do que a masculina. Além dos custos, não é fácil encontrá-la nos postos e centros de saúde, bem como no comércio especializado (KALCKMAN, 1997).

Ao romperem as fronteiras dos delimitados "grupos de risco", as mulheres confirmam que o problema é de todos e traz um grande desafio para a saúde pública em todo o mundo. Em meio a essa "confusão" social, é importante não nos esquecer de que historicamente a mulher foi criada com a finalidade de reproduzir a espécie, portanto, assexuada (CZERESNIA et al, 1995).

Diante da contaminação feminina se faz necessário compreender mais sobre os aspectos culturais, considerando que a mulher geralmente namora

rapazes mais velhos, o que leva à dificuldade de negociar o sexo seguro. A existência da violência sexual é freqüente em vários países, pois os homens têm papel ativo nas relações sexuais, enquanto a mulher é passiva; e ainda temos a fidelidade, que é um comportamento exigido para as mulheres e não para os homens (FERNANDEZ Y ALONSO, 1996).

Ao conhecer um povo e sua cultura, pode-se intervir, mudar o mundo, pois deve-se ter um papel ativo na sociedade e não apenas compreender as dificuldades e assistir ao que se passa. A história é feita por nós que fazemosativamente parte dos acontecimentos (FREIRE, 1996).

Vivendo em sociedade, é preciso refletir criticamente. Ao reflexionar encontramos ações iluminadas e compromissadas para combater a opressão e favorecer a transformação da sociedade (MCLAREN, LEONARD & GADOTTI, 1998).

Ao intencionarmos através da educação proporcionar uma vida com mais qualidade para as mães soropositivas, percebemos que qualidade de vida implica conceitos amplos e de valor em íntima relação com o cidadão. A educação é um dos pontos fundamentais para permitir a consciência do bem-estar e do estar melhor (PADILHA e SOUSA, 1999).

De acordo com um estudo desenvolvido com mães HIV positivo em um Centro de Convivência vinculado ao Hospital São José, percebeu-se que para elas a cura era sinônimo de longevidade e não de qualidade de vida (SHERLOCK, 1996). Fato este que nos fortalece o pensamento em torno do conhecimento da cultura antes de desejar intervir.

## 2.3 Considerações sobre os Aspectos Éticos

A ciência tem evoluído rapidamente nos últimos anos e com isso as questões éticas tornaram-se cada vez mais imprescindíveis para a prática da pesquisa, principalmente se esta pesquisa for realizada com seres humanos.

O rigor ético acompanha a pesquisa etnográfica, em que se trabalha a cultura do cuidado, através do dia-a-dia dos informantes de sorte que, é indispensável o rigorismo ético, desde a entrada em campo até a apresentação dos resultados.

Ao iniciar o nosso contato com as mães, tivemos o cuidado de permitir participar da pesquisa somente aquelas que viessem interessar, com o intuito de que o nosso convívio fosse o mais agradável possível durante todo o período em que estariámos próximas.

A todas as integrantes da pesquisa explicamos o objetivo do nosso trabalho e garantimos o sigilo e o anonimato, com o intuito de preservá-las em sua identidade e privacidade. Deixamos bem claro como as informações seriam utilizadas, que iríamos escrever a respeito dos sujeitos e, de acordo com a conveniência da informante, ela poderia desistir de continuar a pesquisa em qualquer momento. Outro aspecto ético que levamos em consideração foi a apresentação e validação dos dados coletados durante toda a pesquisa junto à informante, e a leitura do diário de campo e das anotações ampliadas.

De acordo com Berlinguer (1991), os avanços científicos têm trazido grandes vantagens para o homem, mas podem tornar-se catastróficos se utilizados indevidamente, comprometendo a vida e os princípios da humanidade.

Quando falamos sobre a AIDS e os avanços da ciência, percebemos que existem vários pensamentos - como a atribuição da doença à vontade divina -

que podem influenciar o tratamento de muitos portadores. Entretanto, não se deve ultrapassar a ética, pois a decisão de cada cidadão deve ser respeitada (BERLINGUER, 1991).

Os profissionais da área da saúde envolvidos em pesquisa com seres humanos devem respeitar os aspectos éticos específicos que estão presentes na Resolução 196, do Conselho Nacional de Saúde (SEVERINO, 2000).

O plenário do Conselho Nacional de Saúde no uso de suas atribuições conferidas pelas leis nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, e pela lei nº 8.142 de dezembro de 1990, decide aprovar, através da Resolução nº 196, de 10/10/1996, normas e diretrizes que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2001).

A partir da Resolução, anteriormente citada, a ética da pesquisa implica em:

- a) *consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia). Neste sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade;*
- b) *ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos;*
- c) *garantia de que danos previsíveis serão evitados (não-maleficiência);*
- d) *relevância social da pesquisa, com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade).*

A AIDS trouxe à tona pontos éticos bastante delicados, pois surge a necessidade de balancear os direitos e as necessidades do indivíduo e o bem público. Em meio a estas questões há, as preocupações com a privacidade e a confidencialidade, já que o pesquisador entra na vida particular e na intimidade dessas pessoas (DURHAM e COHEN, 1989)

Quando falamos de ética, devemos levar em consideração o fato de que esta não tem o mesmo sentido para todos, pois pode diferir consoante a época em que se vive. Por exemplo, os antigos e os modernos podem ter conceitos bem diferentes sobre ética. Percebemos que os avanços da ciência e da tecnologia podem levar perigosamente a moral a ter uma importância praticamente convencional (NOVAES, 1992).

As diferentes culturas no mundo influenciam na moral e na dimensão ética do homem e poderão mudar no futuro com muitos significados de conflitos, de valores e diferenças entre o significado cultural, os valores e estilos de vida dos clientes (LEININGER, 1990).

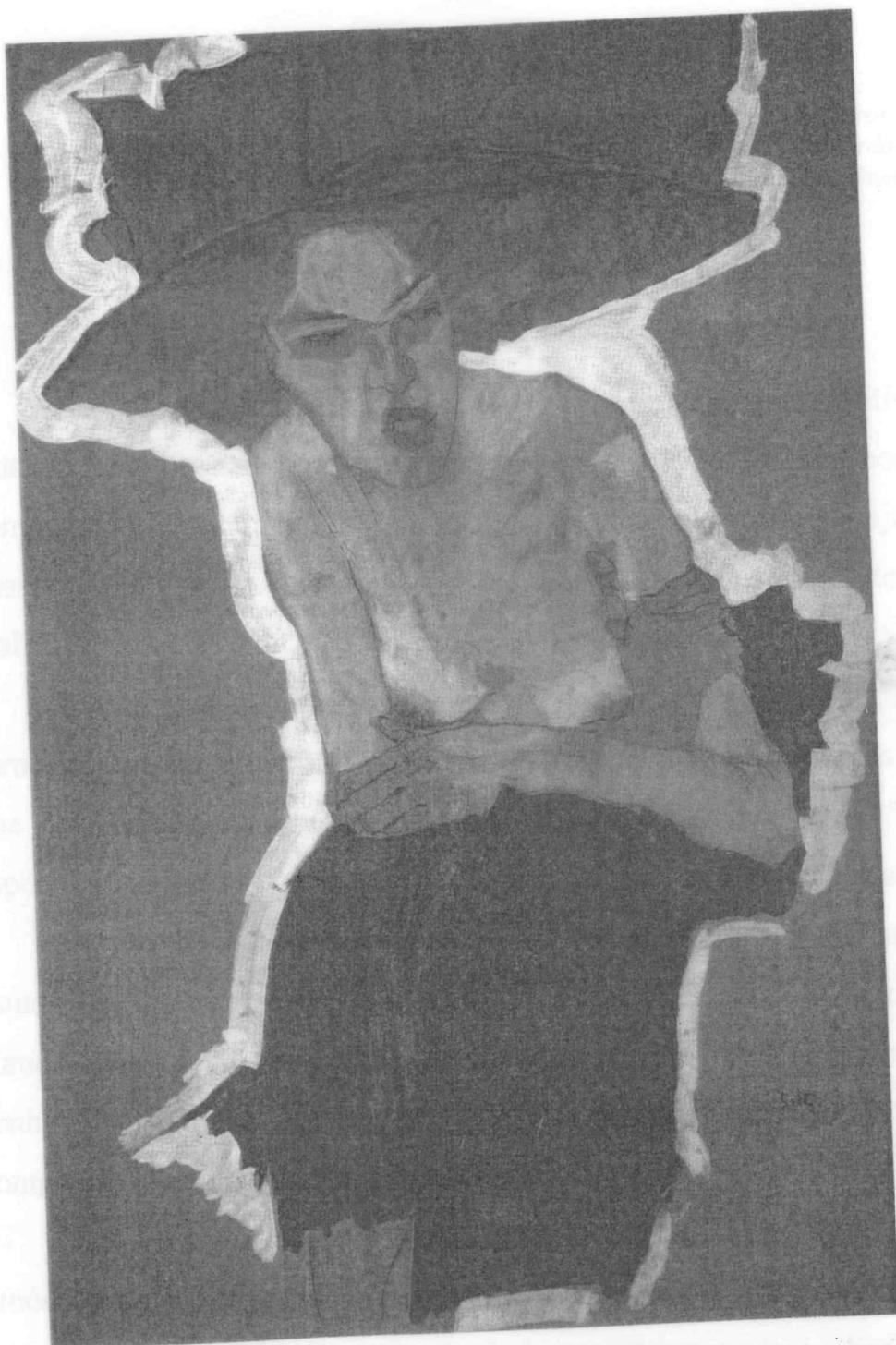
A ética está ligada às relações humanas desde a Antigüidade, podendo assumir, atrelada à educação, uma chamada Antropo-ética, que leva ao mesmo tempo em consideração indivíduo/sociedade/espécie (MORIN, 2001).

De acordo com o pensamento de Cirne-Lima, In Oliveira (2000), a ética faz parte da Filosofia, vale dizer, é como se a ética fosse um subsistema dentro do sistema chamado Filosofia, e, dentro desse subsistema chamado ética encontramos a lógica e a ontologia.

De acordo com a história, os iluministas utopicamente acreditavam na ética fundada na razão e voltada para a felicidade, podendo julgar e criticar o existente, levando-se em consideração a igualdade sem nivelamento e a universalidade sem a dissolução do particular (NOVAES, 1992).

Tendo em vista os aspectos éticos e o respeito ao pacientes, foi abolido o termo “aidético” (encontrado inclusive na jurisprudência) por tratar-se de

um termo discriminatório. Daí por que, denominamos o doente de AIDS (aquele que apresentou a doença) ou o portador do vírus (aquele que ainda não apresentou os sintomas das doenças oportunistas). Na nossa pesquisa, encontramos mães que são portadoras e mães que estão doentes (BRASIL, 1999).



### 30 CAMINHAR DA PESQUISA

Quando se fala de pesquisas de campo, muitas pessoas lembram. Entregam a capacidade de qualquer tipo especialista

## *30 CAMINHAR DA PESQUISA*

---

### 3. 1 INICIANDO A COMPREENSÃO

---

*"Em todo erro há uma verdade oculta como também há um erro em que quase toda verdade humana".*  
Santo Agostinho

Ao procurar estudar a trajetória de vida de mães soropositivas após a maternidade, optamos por uma metodologia que melhor nos possibilitasse compreender esse universo. Para tanto, a abordagem qualitativa ajusta-se aos nossos objetivos, já que ocorrerão o registro, a análise e a descrição da realidade, levando em consideração os dados subjetivos.

A pesquisa qualitativa, de acordo com Hagquette (1997), é capaz de fornecer uma compreensão profunda de determinados fenômenos sociais, já que leva em consideração os aspectos subjetivos, ou seja "enfatiza a especificidade de um fenômeno em termos de suas origens e de sua razão."

Dentro da abordagem qualitativa, nos detivemos a desenvolver um estudo preliminar sobre a Etnografia através de alguns autores, como Hammersley e Atkinson (1994), Spradley (1979); Schwartzman (1993); Jonhson (1990) e Leininger (1991), nos possibilitando uma melhor compreensão da abordagem etnográfica.

Para Hammersley e Atkinson (1994), a Etnografia tem como preocupação a compreensão dos fatos relacionados à percepção da população estudada, à observação de suas atividades cotidianas e nas explicações que os atores sociais relatam. Extrapolando a capacidade de qualquer ator social no

plano de compreensão de novas culturas, a fim de alcançar os objetivos do processo.

Observar o modo de vida do outro considerando o ponto de vista deste é o objetivo central da Etnografia, pois, segundo Spradley (1979), dessa forma descrevemos sua cultura, fazendo-se, portanto, a Etnografia. Vale ressaltar que deve existir uma preocupação com o significado das ações e eventos para as pessoas que procuramos entender, levando em consideração aspectos relacionados à comunicação, através das palavras e ações. Os sistemas de significados nos possibilitam fazer juízo do mundo no qual eles vivem, pois estes significados fazem parte de sua cultura e a Etnografia está diretamente relacionada à cultura.

Os cientistas acreditam no método etnográfico, principalmente no que se refere ao fato de a Etnografia não relatar apenas o que se vê, mas também o que se percebe. A Etnografia e a Antropologia se confundem, sendo os antropólogos os primeiros a utilizarem a Etnografia. É importante destacar que a Antropologia tem suas bases no estudo do homem, seus comportamentos e cultura, possibilitando a fidelidade dos dados (JOHNSON, 1990).

A Etnografia vai para dentro do campo estudar a fundo a cultura. Os livros e discursos dos vários modos de pesquisa têm desenvolvido estudos sobre a cultura e a estrutura de organizações inseridas no espaço (SCHWARTZMAN, 1993).

Com o intuito de oferecer uma identidade ao estudo, bem como uma leitura que retrate a realidade das mães soropositivas, optamos por desenvolvê-lo à luz da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, de Madeleine M. Leininger (1991).

A partir de seus estudos, a autora definiu alguns conceitos que nos ajudaram na compreensão de sua teoria. Em meio aos termos usados por

Leininger (1991), selecionamos aqueles que mais se identificaram com os objetivos do presente estudo, que são: cuidado, cultura, cuidado cultural, valores culturais, saúde e estrutura social. A seguir iremos defini-los e relacioná-los ao estudo.

Cultura: é considerada como valores, crenças, normas e práticas de vida de um determinado grupo, apreendidos, compartilhados e transmitidos, que orientarão o pensamento, as decisões e as ações de forma padronizada.

Ao selecionar este tema, tivemos o intuito de adentrar na subjetividade das mães soropositivas, identificando seus valores e crenças, assim como o modo de vida dessas mulheres.

Cuidado: ações que visam à prestação de auxílio, apoio ou capacitação para o indivíduo ou grupo, com o intuito de melhorar ou aperfeiçoar uma condição ou vidas humanas.

As mulheres tendem a assumir a responsabilidade de "cuidar"; mesmo doentes, elas cuidam de si, de sua prole e de seu companheiro. Diante dessa tendência feminina, procuraremos identificar as ações voltadas para o cuidado na vida das mães soropositivas.

Cuidado cultural: atenção dispensada ao indivíduo, levando-se em consideração valores, costumes e crenças, visando a favorecer o bem-estar e a capacidade de enfrentar incapacidades, assim como a morte.

Diante da AIDS, buscaremos entender como as mães soropositivas com seus valores e crenças desenvolvem ações voltadas para o cuidado.

Valores culturais: são valores culturalmente assimilados por longos períodos de tempo e que servem como suporte para a tomada de decisões dos integrantes daquela cultura.

Os valores culturais de uma população constituem a base para suas ações, e é por perceber tal fato que tentaremos entender os valores culturais das mães soropositivas para compreender suas ações.

Estrutura social: é um processo caracterizado por elementos estruturais e organizacionais da sociedade, tendo como exemplo os sistemas religioso, familiar, político, econômico, educacional, tecnológico e cultural, delimitados pelo contexto ambiental e lingüístico.

Para melhor compreender as mães, será necessário conhecer o ambiente no qual elas estão inseridas, levando em consideração os elementos estruturais e organizacionais da sociedade.

Saúde: estado de bem-estar que permite o indivíduo desenvolver suas atividades culturalmente aceitas.

Diante da soropositividade das mães, é importante perceber o papel da saúde em suas vidas, pois essa percepção pode ter influência na qualidade de vida destas mulheres.

### **3.2 Trajetória para compreender o contexto das mães soropositivas**

Só poderemos compreender o contexto das mães soropositivas e intervir com eficácia nessa população se conhecermos a sua cultura, o modo de vida, os significados e os valores (LEININGER, 1990).

Leininger(1991), em sua teoria, definiu a Etno enfermagem como um método capaz de documentar, descrever, entender e interpretar as experiências e o significado das pessoas, bem como os aspectos relacionados ao fenômeno de enfermagem. Esse método é relevante por possibilitar a ligação entre a Teoria da Diversidade e da Universalidade do Cuidado Cultural e um método de pesquisa em enfermagem.

Usando a Etno enfermagem, método que possibilita verificar como as pessoas vivem em seu ambiente natural, identificando seus aspectos culturais - expressões, símbolos, funções e muitos significados - e suas ações na

sociedade, desenvolvemos a pesquisa valorizando a subjetividade dessas mães.

A área delimitada para a pesquisa foi a Associação dos Voluntários do Hospital São José, uma organização não governamental, situada na rua Caio Prado n.º 80 (Parangaba) Fortaleza- Ceará - Brasil. Esta Associação tem como objetivo ajudar as pessoas que foram vítimas da AIDS e que se encontram com dificuldades financeiras.

Das 39 mães soropositivas que recebem ajuda da ONG há pouco citada, selecionamos a amostra de 14 mães que se beneficiam com a cesta de frutas fornecida pela Instituição. O período que compreendeu o nosso estudo junto às mães foi de dezembro de 2000 a dezembro de 2001.

Para a seleção da amostra, levamos em consideração dois aspectos: primeiro que todas as mães residissem em Fortaleza, pois, mesmo não tendo realizado visitas aos seus domicílios, o fato de morar na mesma cidade facilitava o acesso destas à Associação. Por conseguinte, houve um maior contato nosso com elas. O segundo esta relacionado ao fato de todas elas terem pelo menos um filho, independentemente de serem portadores do vírus da AIDS, pois encontramos na nossa amostra muitas mães soropositivas que fizeram uso da terapia antiretroviral para o HIV e seus filhos negativaram.

Selecionamos as mães soropositivas que residiam em Fortaleza, freqüentassem com maior assiduidade a AVHSJ e que concordassem em participar do estudo. Diante destes requisitos, selecionamos 20 mães soropositivas e posteriormente decidimos inserir apenas as 14 que tiveram maior relevância - segundo os objetivos - para o nosso estudo.

Denominamos essas mães com os seguintes nomes das frutas - Amora, Ameixa, Banana, Carambola, Cereja, Cidra, Framboesa, Graviola, Groselha, Jaca, Laranja, Manga, Tangerina e Uva, pela semelhança existente entre as

frutas, resultante de uma semente, e os vários grupos que a AIDS vêm atingindo a partir da contaminação pelo vírus.

Num primeiro momento, exploramos o contexto, buscando compreender o fenômeno nele inserido. Investigamos a vivência das mães soropositivas na referida Associação. Posteriormente, procuramos compreender melhor a vida das mães que foram selecionadas para o estudo.

Para coletar os dados, levando em consideração a cultura das mães, seguimos o modelo de Leininger (1991, 93), com possíveis adaptações para a nossa realidade, como poderemos ver seguidas às definições das fases do modelo O-P-R. Tivemos, de acordo com a autora, as seguintes fases distintas que se completam: **observação, observação com participação, participação com observação e reflexão.**

As fases definidas por LEININGER (1991) têm como modelo Observação - Participação - Reflexão (O-P-R), que foi desenvolvido no começo dos anos 1960 e têm sido usado por três décadas. Agora, escreveremos um pouco sobre cada fase:

**1<sup>a</sup> Fase - *Observação primária e escuta*** - caracteriza-se pela observação e a escuta, sem a participação ativa do pesquisador.

Neste momento, começamos a conhecer as rotinas e normas da Instituição, observamos o seu funcionamento, o papel de cada pessoa que lá trabalhava ou que procurava o local por algum motivo e, principalmente, como as mães soropositivas faziam parte do contexto.

**2<sup>a</sup> Fase - *Observação primária com participação limitada*** - é a fase da observação primária com participação limitada, momento que nos permitiu selecionar as informantes para o estudo.

Nesta ocasião, começamos a interagir com o grupo, continuamos as observações, entretanto já tínhamos condições de ir paulatinamente selecionando a amostra para o estudo, pois privávamos de um maior contato

com as mães. A partir de então, já sabíamos quem poderia concordar com a pesquisa e quem realmente se enquadrava nos pré-requisitos da população desejada.

**3<sup>a</sup> Fase - Participação primária com observação contínua** - consta de uma participação primária com observação contínua, possibilitando a continuidade das anotações no diário de campo, documentando e descrevendo as informações das entrevistas.

Dando continuidade, a terceira fase caracteriza-se pela execução da entrevista propriamente dita - em anexo- junto à amostra selecionada, assim como a continuidade das anotações no diário de campo. Neste período, registramos todas as informações colhidas no campo para, em seguida, podermos analisá-las.

**4<sup>a</sup> Fase - Reflexão primária e reconfirmação dos achados com os informantes** - caracteriza-se pela importância de se confirmar os achados da pesquisa.

Após termos obtido todos os dados necessários para nossa pesquisa, os analisamos, isto é, questionamos sobre os achados para podermos refletir sobre aspectos que proporcionem melhor qualidade de vida para as mães HIV positivo. Essa quadra caracteriza-se pela confirmação ou não dos dados colhidos em todo o processo de investigação.

Vale ressaltar que, de acordo com Leininger (1991), a reflexão está presente em todas as fases e se faz com o intuito de conferir e confirmar os dados coletados.

Dando continuidade ao nosso estudo, analisamos os dados de acordo com Leininger (1991) nas seguinte fases: 1) coleta e documentação dos dados brutos, ou seja, descrição e documentação a partir do diário de campo e das falas das mães soropositivas; 2) identificação das mães soropositivas da descrição, portanto, a categorização dos dados através das falas das

informantes; 3) aglomerando os dados para obter as idéias e os significados similares ou diferentes, abstraímos os temas culturais, que condizem com a análise contextual e de padrões; 4) síntese e interpretação dos dados, tendo a pesquisadora a função de abstrair e apresentar os maiores temas, achados da pesquisa, recomendações, podendo até apresentar formulações teóricas.

A análise dos achados que estiveram presentes desde os primeiros momentos será reforçada à luz da teoria a Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidado, representada por LEININGER (1978), no Modelo Sunrise, descrevendo, desta forma, os componentes que embasam a teoria.

De acordo com o Modelo Sunrise (anexo), selecionamos o nível denominado pela autora como Visão de Mundo e Dimensões das Estruturas Cultural e Social, para analisarmos o conjunto de significados revelados pelas mães do estudo. Toda esta estrutura é composta por sete fatores influenciadores: tecnológico, religioso e filosófico, social e de parentesco, educacional, econômico, valor cultural e estilo de vida, fatores políticos.

Estes fatores estão interrelacionados, portanto, uma observação pode estar presente em um ou mais fatores. Daí a maior repercussão no cuidado à saúde e doença. É importante salientar que as reflexões contidas nesta fase são fruto das observações que nos levaram a abstrair o tema cultural do nosso estudo.

### **3.3 Contexto da Pesquisa**

O contexto onde se encontra o cenário cultural da pesquisa é a cidade de Fortaleza, capital do Ceará, situado na região Nordeste do Brasil. Por estar localizada na região litorânea do Estado, possui praias muito bonitas e bastante freqüentadas pelos turistas, e nos últimos anos têm contado com um número crescente deles que vêm de todos os lugares do País e de outros

países, buscando desfrutar da beleza natural e do clima tropical da região. Em meio a toda a sua beleza, Fortaleza vivencia a escassez da chuva e a presença da seca, bem como a desigualdade socioeconômica e cultural de sua população.

De acordo com Linhares (1992), em sua obra **Cidade de Água e Sal**, Fortaleza é a capital do sol, do mar, da burguesia e da miséria, uma cidade que ao mesmo tempo é palco da miséria/opulência, tristeza/alegria e segregação social. É onde o sertanejo, homem que vem para a cidade, sente na pele o conflito deste mundo das divergências que vão de encontro aos seus valores. E muitos destes sertanejos vieram do sertão, fugindo da seca, em busca de uma vida melhor e se deparam com a desigualdade social que os agredia tanto quanto ou mais do que a seca.

Ante as desigualdades socioeconômicas e culturais, o Ceará é conhecido como a "Terra da Luz" por seu espírito de liberdade racial.

Em Fortaleza, que representa mais de 1/3 da população do Estado, convivemos com o artesanato, a pesca, a criação de gado, o turismo, a industrialização e as diversas áreas da tecnologia que contrapõem a vida do homem da cidade à do sertanejo. Diante das contradições desta cidade, encontramos os doentes de AIDS e os portadores do vírus da AIDS que atualmente constituem uma população que sofre o preconceito e a discriminação da sociedade. Em meio às dificuldades dessas pessoas surgiram as organizações não governamentais (ONG's), que trabalham em prol da melhor qualidade de vida das vítimas da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

Com o crescimento do número de casos de AIDS em todo o mundo, as ONG's, têm a finalidade de ajudar e dar suporte às ações governamentais (CZERESNIA et al, 1995).

É importante salientar que o período compreendido entre 1985-1989 é considerado como "anos heróicos", pelo surgimento das primeiras organizações não governamentais (ONG's) em prol do combate à AIDS, sendo as cidades de São Paulo e Rio de Janeiro as pioneiras no projeto. Atualmente, o Estado do Ceará conta com 14 ONGs, sendo a Associação dos Voluntários do Hospital São José (AVHSJ) a Instituição na qual permanecemos durante praticamente todo o estudo.

A AVHSJ, tem sede a rua Caio Prado, 83, em Parangaba, nesta Capital do Estado do Ceará, com início de suas atividades em 26.07.1993. É uma sociedade civil, de natureza filantrópica, sem fins lucrativos, com prazo indeterminado de duração.

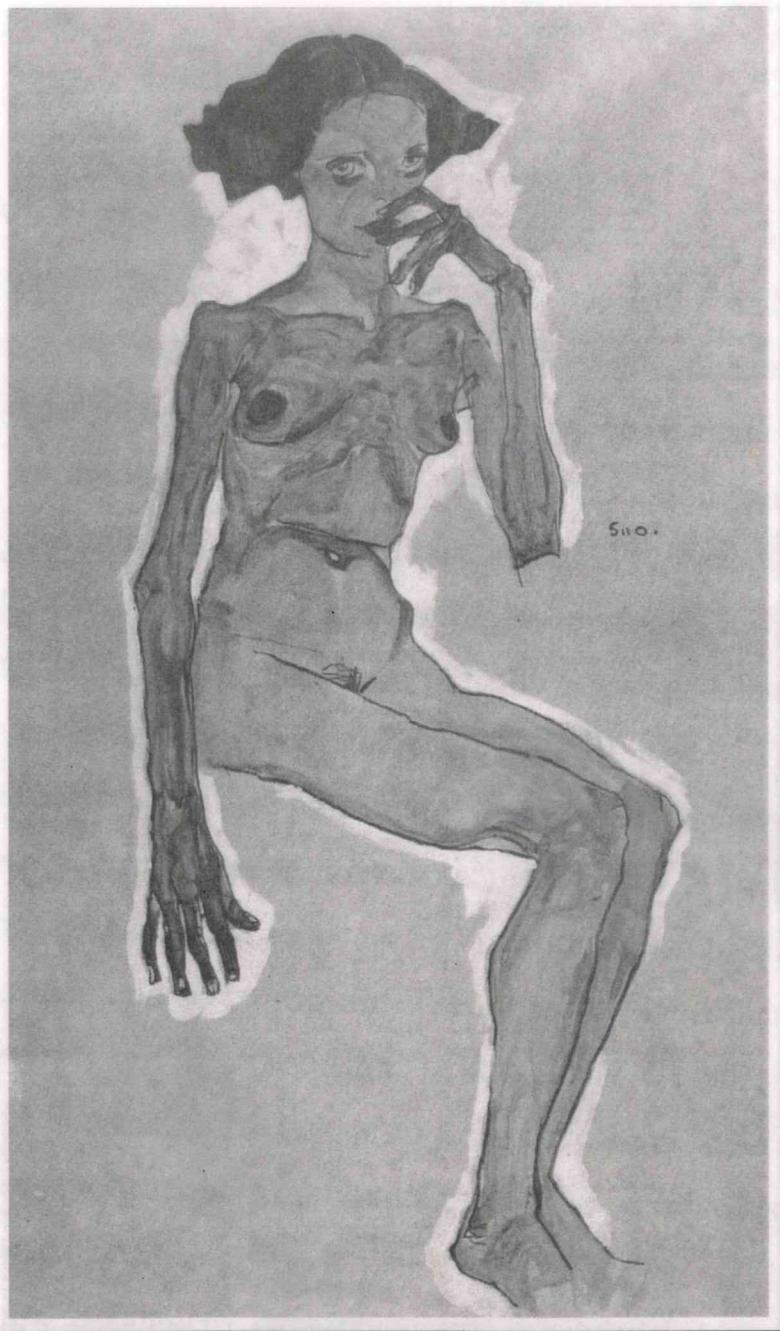
Esta sociedade tem como por finalidade: 1. dar assistência e acompanhamento aos cliente de HIV/AIDS, visando a resgatar sua dignidade e cidadania; 2. atuar na intermediação entre a equipe técnica, o paciente, sua família e o meio social; e 3. realizar atividades educativas de prevenção contra a AIDS e outras doenças sexualmente transmissíveis, por meio de palestras, cursos, debates, produção de material didático, recursos audiovisuais e outros.

A AVHSJ tem como segmento o Grupo Girassol, que presta assistência aos clientes internados nas unidades de HIV/AIDS do Hospital São José, com a finalidade de intermediar situações do paciente internado com os diversos setores que interagem na organização hospitalar, trabalhar a reintegração do paciente junto aos seus familiares e amigos e apoiá-lo no seu maior momento de solidão.

Vale ressaltar que o Hospital São José (HSJ) é especializado no tratamento de doenças infecciosas e foi um dos pioneiros no Estado no acompanhamento e tratamento das pessoas que contraíram o vírus da AIDS. Atualmente o HSJ conta com uma equipe multiprofissional capacitada para

lidar com várias intercorrências que a AIDS pode ocasionar em seu portador e doente de AIDS. E, para maior eficácia de seus serviços, conta com o apoio do Grupo Girassol- pessoas voluntárias que levam apoio e conforto aos clientes- e com a ONG anteriormente citada.

Iniciamos nossas observações no Hospital São José (HSJ), acompanhando a prática do aconselhamento pré e pós-teste a pessoas que procuravam realizar a sorologia para o HIV. Percebemos que as pessoas demandantes desse serviço tinham um perfil bastante diversificado, pois encontrávamos homens e mulheres, com instrução e sem instrução, heterossexuais, homossexuais e bissexuais, jovens e adultos, com apoio dos familiares e abandonados. Essa diversidade de pessoas fez que procurássemos a Associação dos Voluntários do HSJ, que dava apoio aos soropositivos e tinha um programa de ajuda às crianças filhas de mães soropositivas. Tendo essas mães buscando apoio na Associação, quando decidimos iniciar o trabalho naquele local.



#### 4 RESULTADOS E COMENTÁRIOS

## *4 RESULTADOS E COMENTÁRIOS*

---

## 4.1 VIVENCIANDO A CULTURA NO AMBIENTE INSTITUCIONAL

---

*"Não fazer nada de mau não é o suficiente, é preciso também que se faça algo de bom".*  
Romário C. Valente

Na Associação dos Voluntários do Hospital São José (AVHSJ), tratamos de nos certificar da parte burocrática que iria possibilitar a nossa estada naquele local. Não tendo nenhum empecilho, iniciamos as nossas visitas periódicas, havendo no primeiro contato, após a liberação formal, participado de uma reunião, previamente marcada com todas as mães soropositivas que estavam vinculadas à Instituição.

Durante a reunião, fomos apresentada às mulheres soropositivas que freqüentam a Instituição. Explicamos o trabalho que pretendíamos realizar e observamos a estrutura social onde se encontravam. Tivemos uma receptividade bastante positiva, pois muitas delas se pronunciavam para fazer parte do estudo e diziam: "pode contar comigo" ou "eu já participei dessas pesquisas lá no hospital, eu já sei como é". As afirmações nos fizeram pensar que havia algumas que se mostravam disponíveis e interessadas, por outro lado, havia aquelas que demonstravam se questionar e ainda não entender direito o porquê de tantas pesquisas, já haviam participado de no mínimo uma anteriormente e iam continuar contribuindo, mas não percebia "com clareza o seu papel na pesquisa".

Entretanto, o objetivo da reunião era o cuidado da instituição em proporcionar um meio para que essas mães que recebem ajuda da Casa tivessem formas alternativas para adquirir ou aumentar a renda, sendo esta apenas uma de suas preocupações, pois a Instituição percebia que só ensinar e

estimular essas mães não era suficiente, razão por que se decidiu montar um curso que trabalhasse habilidades e emoções. Em meio a essas informações que lhes eram passadas, veio à tona uma questão: *o desejo de que o filho seja HIV positivo para continuar recebendo a cesta de frutas*. Algumas delas citavam nomes de mães que tinham esse desejo, outras recriminavam e outras permaneciam caladas. Mas questões como o desamor, a miséria e a ignorância vieram à baila na discussão.

Ficamos atônita com tal revelação, pois passamos a imaginar que uma mãe iria desejar que seu filho carregasse consigo uma doença que iria lhe proporcionar sofrimento e morte, só para não perder uma cesta de frutas, ou seja, a cesta seria mais importante do que a vida de seu filho! Tudo isso parece absurdo, mas não é. A dura realidade é que leva as pessoas a deixarem seus sentimentos em segundo plano. Tentamos nos colocar no lugar dessas mães e pensamos: se não tivéssemos nada para saciar a nossa fome, será que teríamos esse pensamento? Nossa resposta muda foi não. Raciocinamos, entretanto, com o fato de sermos pessoas diferentes e de possuirmos, portanto, modos diversos de enfrentar as dificuldades. Chegamos a perceber que, geralmente, temos a tendência de julgar como erradas as coisas que nos agridem, entretanto, mais importante do que julgar é procurar compreender o porquê de uma mãe chegar a abrigar tal pensamento.

Percebemos que a visão de mundo e os valores que as mães carregam consigo permitiam que elas buscassem estratégias que garantissem a sua sobrevivência e a de seus outros filhos, que também saciavam a fome com a cesta de frutas daquele que possivelmente poderia ser um doente de AIDS.

Ao procurarmos entender essas mães, percebemos que, para algumas delas, ter uma criança com saúde seria ter uma criança sem o HIV, com aparência robusta e bem nutrida. Essa visão de saúde não é muito diferente da imagem que os meios de comunicação divulgam para a população.

Vale ressaltar que essas mães recebiam a cesta de alimentos e a cesta de frutas, sendo a primeira fornecida mensalmente para elas e outras famílias necessitadas, e a segunda era exclusiva para as crianças soropositivas e, portanto, só as mães poderiam se cadastrar para recebê-la quinzenalmente.

Obtivemos o conhecimento através da reunião com as mães que, para elas receberem a cesta de frutas, teriam que estar obedecendo a um dos dois critérios a seguir: o primeiro, que seu filho fosse HIV positivo e tivesse idade entre 0 e 6 anos, ou o segundo, que a criança, independente de ser ou não soropositiva, estivesse na faixa etária de 0 a 2 anos e fosse filha de mães HIV soropositiva.

Com relação à entrega da cesta de alimentos, que geralmente, ocorria na última semana do mês tem, esta procedido por meio da distribuição de senhas, seguindo a ordem de chegada das pessoas, e possibilitando a formação de uma fila democrática. Entre a chegada e a entrega dos mantimentos, as pessoas aproveitam para conversar, chegando, às vezes, até à ocorrência de discussões mais acirradas, por divergências - geradas pela falta de controle emocional - ou pelo estado alcoolizado do companheiro.

Percebemos que as conversas eram sobre vários assuntos, tais como, a medicação que se encontravam tomando, a vida dos vizinhos, as consultas de que necessitavam, a piora ou melhora de um conhecido e vários outros. Uma das interrogações mais freqüentes eram as seguintes: como você vai de saúde? E "fulano", piorou? "Sicrano" saiu do hospital?...

Sentimos a necessidade da existência de ações voltadas para a educação em saúde, principalmente, porque estas mães se encontravam ociosas esperando sua cesta de alimentos, tempo esse que poderia ser melhor aproveitado com palestras e/ou grupos operativos. Esse investimento no tempo dessas mulheres seria fundamental para a valorização das ações da

Instituição, evitaria possíveis brigas e discussões e outras possíveis vantagens que poderiam proporcionar para ambas.

As discussões por nós presenciadas, aconteceram em duas ocasiões distintas. A primeira envolveu um rapaz que chegou embriagado e queria passar na frente das outras pessoas que estavam na fila; não aceitaram a sua pretensão e ele começou a falar: *eu vou pegar minha cesta de qualquer jeito ou por bem ou por mal*. Os funcionários lhe explicavam: *você vai receber sua cesta, mas aguarde*. Ele, intransigente, começava a falar "palavrões", mas não conseguindo intimidar as demais pessoas, acabou se calando e vez por outra "resmungando" até chegar sua hora de receber a cesta.

A segunda vez foi com uma das mães de uma criança soropositiva, que se dizia hipertensa, com problemas vasculares e não portadora do HIV. Ela queria que alguém levasse a sua cesta até a parada de ônibus para ela, mas as pessoas que se encontravam naquele momento na fila, ou não podiam, pois não estavam bem de saúde, ou não simpatizavam com ela e inventavam algumas desculpas para não ajudá-la. Ao ter um não como resposta, aquela mulher aparentemente saudável começou a dizer: *vocês não têm pena de mim, vocês vão ver... vocês são muito ruins*. Saiu empurrando a cesta e falando em voz alta: *todos aqui não prestam*.

Notamos que em ambos os casos as demais pessoas não cederam às exigências nem do rapaz, nem da mãe. Procuravam não prosseguir a discussão, ficavam caladas, mas, quando eles se ausentavam, os comentários e observações sobre eles virava motivo de algumas horas de conversa dos que ficavam no local.

Por outro lado, a entrega da cesta de frutas que acontece quinzenalmente se caracterizava pela ausências de atribulações, com exceção do barulho das crianças - as mães os levam por não terem com quem deixar. Existia muito barulho e as mães pediam para os filhos ficarem quietos,

reclamavam quando eles não as obedeciam, mas em nenhum momento foi presenciada por nós, qualquer tipo de discussão entre elas ou entre elas e os funcionários.

A casa ficava cheia no dia da entrega de frutas para as crianças e a algazarra era intensa, pois elas brincavam, enquanto as mães tentavam se organizar numa fila para receber as cestas. Uns reclamavam, outros aproveitavam a oportunidade para "colocar as conversas em dia", mas todos se encontram ali com único objetivo - receber a cesta de frutas.

Notamos que algumas das mães se sentiam constrangidas em terem que ir receber aquela cesta, umas ficavam cabisbaixas e outras chegavam a nos falar: *é muita humilhação, mas a gente precisa!* Enquanto isso, outras se diziam gratas e atribuíam a Deus aquela oportunidade de receberem um pouco de alimento para ela e seus filhos. No momento em que presenciávamos a entrega da cesta de frutas, vimos o sofrimento nos olhos de muitas delas, pois seus semblantes mostravam a vida difícil que tinham que enfrentar, mas também vislumbramos alegria e esperança em algumas delas.

De acordo com a fala da maioria dessas mães, seus filhos representavam um motivo para continuarem vivas, mesmo que fosse necessário se submeter a humilhações e constrangimentos, porquanto o valor que um filho representava para algumas delas era maior do que qualquer outra coisa. Por outro lado, percebemos que as mães que tinham como desejo a soropositividade de seus filhos não demonstravam muita sensibilidade perante toda a situação e pouco iam à Instituição.

A toda entrega de cesta de frutas, estávamos lá observando e conversando com elas, falando sobre vários assuntos que fazem parte do cotidiano, como trabalho, alimentação, saúde e outros mais. Procuramos nos tornar o mais próximo possível e percebemos que, pouco a pouco, elas deixavam de nos olhar com desconfiança e já chegavam para nós mostrando a

foto que haviam tirado de seus filhos ou que tinham conseguido uma lavagem de roupa ou até mesmo um namorado. Aquela ocasião passou a ser oportunidade de encontro nosso com elas.

Havia dias em que elas se encontravam muito apressadas para irem para casa e a conversa era rápida. No princípio, trocávamos idéias com todas, enquanto aguardavam a entrega da cesta. Depois passamos a conversar mais com uma depois com outra para conhecê-las melhor.

As visitas em dias de entrega das cestas de frutas, com o passar do tempo, não obedeciam mais ao cronograma, chegando essas mães a receberem uma e até mesmo nenhuma cesta por mês. Às vezes a verba não chegava e, portanto, não tinham como comprar as frutas. Segundo informações, não era raro tal fato acontecer, pois conforme circulou na Coordenação, as ajudas que eram raramente destinadas à Instituição às vezes falhavam.

Em meio a rotina da Instituição, a coordenação se propõe a favorecer um curso para trabalhar as habilidades junto as mães e nos convidaram para ser a facilitadora da teoria, pois durante o curso existiriam dois momentos: o primeiro voltado as atividades de laborterapia, prática do trabalho com pintura, e o segundo a teoria, cujos temas foram: auto-estima, amor, solidariedade, direitos, deveres, religião etc, visando a uma melhoria na vida dessas mães. Todas as mulheres presentes concordaram e aparentemente pareciam satisfeitas com a idéia. Essa oportunidade juntamente com a entrega da cesta de frutas nos possibilitaram maior interação entre a pesquisadora e as mães soropositivas.

Alguns meses após a divulgação, abriram-se as inscrições para o curso e apenas seis delas ocuparam as vinte vagas ofertadas. Esse fato nos entristeceu, mas não interferiu na seleção da nossa amostra, pois víhamos

selecionando as mães que recebiam as cestas de frutas, independentemente de irem ou não fazer parte desse grupo.

Diante da nossa ânsia por proporcionar recursos para um vida melhor a essas mães, nos deparamos com uma realidade diferente da esperada, pois muitas delas se mostraram desinteressadas. Mas o que se sabe é que algumas delas diziam uma coisa e faziam outra, pois tivemos como exemplo a medicação que, diante dos profissionais de saúde, alguns afirmavam tomá-la, mas nos falavam que na realidade isto não acontecia. Percebemos a contradição entre a fala e a ação, e passamos a entender melhor o fato de elas afirmarem que queriam participar de uma atividade e não aparecerem.

Constatamos contradições em suas falas, pois elas passaram a conversar e dizer espontaneamente o que sentiam e, faziam diante de situações que queriam evitar. Notamos que passamos a interagir de modo que houve momentos de nos confundirem com as mães. Não nós sentimos constrangida: sorrimos e vimos realmente que a interação estava acontecendo e que a confiança delas para conosco ocorria naturalmente em virtude do nosso comportamento.

Não negamos que nos encontramos em alguns momentos querendo que elas tomassem a medicação, fossem para o curso, deixassem seus companheiros e lutassem pela vida. Nossa desejo era real, mas nossa compreensão estava falha. Ao conversar e procurar entender cada uma das mães soropositivas, percebemos que, não estavamos tão certa nas nossas pretensões, apesar de acreditarmos, mas procurando olhar com os olhos dessas mães percebemos que elas não estavam tão erradas em seus atos, pois era uma estratégia encontrada por ela para lutarem pela sobrevivência.

Foi muita satisfação para nós conseguir interagir com as mães, mas vale ressaltar que nem sempre a receptividade foi tão boa, pois houve momentos em que nos sentimos como se fôssemos intrusa, que estávamos ali para

desempenhar um papel e logo depois iríamos sair, obtendo as informações necessárias para o nosso trabalho. Havia dias que nos sentíamos impotente diante de toda aquela situação. A medida que íamos convivendo, elas compreendiam o nosso trabalho e as conhecia melhor, de modo que as inquietações do princípio foram, pouco a pouco, superadas.

Vale ressaltar que a nossa convivência acarretou mudanças tanto em nós pesquisadores, quanto no contexto do estudo, pois a cada encontro nós trocávamos experiências que nos levavam a refletir sobre nós, nossas condutas e o mundo. Algumas mães que estavam tristes passaram a nos falar que aqueles encontros faziam muito bem a elas, pois elas aprendiam muito e conseguiam até melhorar o relacionamento com os outros.

Toda essa trajetória nos auxiliou a selecionar mais calmamente a amostra do presente estudo, pois a convivência nós possibilitou uma maior aproximação com àquelas mães que iam a Instituição com uma maior freqüência e que realmente demonstravam através de suas falas e atitudes o desejo de colaborar com o estudo.

Os registros e as documentações dos dados acerca das mães nos possibilitou descrevê-las em diferentes grupos segundo a idade, naturalidade, número de filhos e escolaridade de acordo com suas características, bem como a apresentação de um breve histórico individualizado.

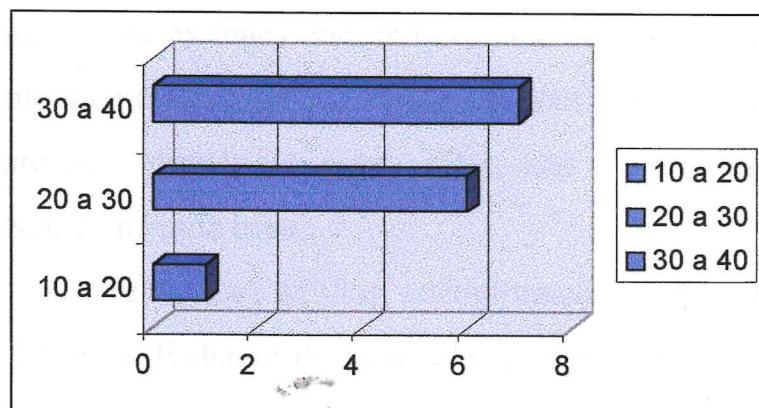
#### **4.2 Descrevendo as Mães Soropositivas**

A partir da nossa convivência com as mães soropositivas e através dos dados coletados na ficha pertencente a AVHSJ, acrescida, posteriormente, com a entrevista, sentimos a necessidade de expor o perfil dessas mães, mesmo não sendo objetivo do estudo, pois acreditamos que as suas descrições nos ajudam a ampliar nossa compreensão acerca das dificuldades enfrentadas

por elas. Agrupamos estas características em quadros distintos que nos mostram como a idade, a naturalidade, o número de filhos e a escolaridade destas mães podem ter influencia em suas vidas.

Percebemos que cada uma delas traz na sua história características culturais que podem estar relacionadas aos aspectos citados anteriormente, razão por que houvemos por bem apresentar os quadros que seguem e comentá-los, segundo a realidade dessas mães.

Quadro 1.1 Característica das informantes segundo a idade.



Das 14 mães participantes da pesquisa, encontramos apenas uma na faixa etária entre 10 e 20 anos. Por outro lado, percebemos a predominância nas faixas etárias entre 20-30 anos e 30 e 40, contando respectivamente com 6 (seis) e 7 (sete) mães.

Essas mães soropositivas jovens e em plena vitalidade sexual assumem diferentes posturas, pois percebemos que algumas negaram o vírus em suas vidas e passaram a ter relações sexuais com pessoas não portadoras. Elas

comentavam que tinham medo de ficar sozinhas e não tinham coragem de dizer a ninguém que eram soropositivas. Por outro lado, existem aquelas que ainda convivem com seus companheiros e "usavam o preservativo", mas percebíamos que nem todas elas realmente usavam o preservativo como deveriam, pois algumas diziam: "a gente não usa a camisinha quando acaba ou quando acontece de esquecer", mas segundo elas, era muito difícil ter relações sexuais sem a camisinha. Também há as que não querem mais nenhum tipo de relacionamento com ninguém, pois relatam muito sofrimento com a doença e morte de seu companheiro.

A princípio, queríamos encontrar nas mais jovens um maior desejo de continuar tendo uma vida sexualmente ativa, mas, com a nossa convivência, percebemos que a idade, aparentemente, não teve nenhuma relação, pois notamos que as mães com maior idade demostravam mais interesse pela vida sexualmente ativa do que as mais jovens. Mas mesmo diante de seus desejos expressos, através de suas falas, não é possível mensurar a intensidade presente em cada uma.

Entre as mais adultas, encontramos algumas que já têm o vírus há mais de 12 anos. E diante de seus relatos, notamos que a contaminação das mães soropositivas aconteceu antes dos 30 anos de idade, o que confirma alguns estudos sobre o aumento de casos entre os jovens.

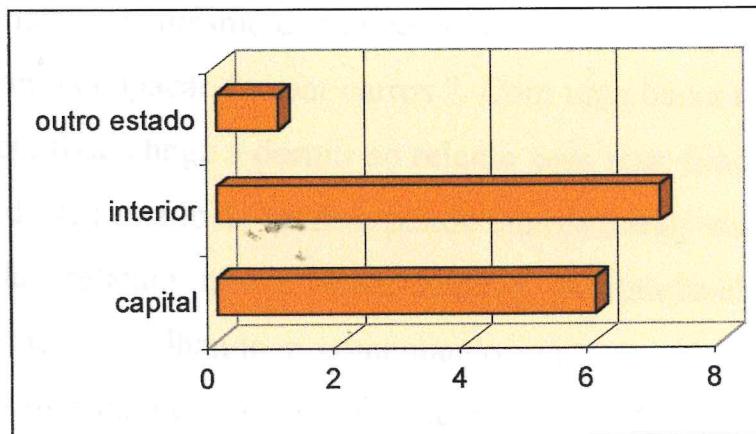
Segundo Guimarães (2001), uma das questões que mais preocupa é a faixa etária em que as mulheres estão se contaminando com o vírus, que está compreendida entre 13 e 49 anos e o número crescente de casos de AIDS nesta mesma população, chegando a mais de 115 mil casos notificados e 53 mil óbitos. Esta situação muito nos assusta, pois é sabido que, além de sua própria contaminação, também encontramos a contaminação de sua prole.

É notável ainda o fato de que, apesar da juventude, as "rugas de preocupação" e os cabelos brancos começam a aparecer não somente por

conseqüência do avanço da idade, mas também pelos obstáculos e noites mal dormidas que desencadearam o envelhecimento precoce, pois as más condições de vida atreladas ao estado de soropositiva favorecem o desgaste físico e emocional dessas mães.

Diante desses problemas relacionados com a idade, que podem vir a afetar a estrutura social dessas mães, torna-se imprescindível intervir de forma precisa, sendo para isso necessário saber-se estar no mundo, pois não adianta estar no mundo sem conhecê-lo. E para conhecer o mundo onde estamos, devemos refletir e agir levando em consideração a relação homem-realidade (FREIRE, 1979).

## 1.2 Característica das informantes segundo a naturalidade



Diante das mães do estudo, constatamos que 7 (sete) são provenientes de diferentes cidades do interior do estado, 6 (seis) delas nasceram na capital e apenas 1 (uma) veio de outro estado.

Com relação à naturalidade, constatamos que em sua maioria as mães soropositivas nasceram em municípios que não a Capital do Estado, mas migraram para Fortaleza, pois nas cidades pequenas as notícias são divulgadas muito rapidamente, sendo a fofoca um costume que se evidencia nestes lugares.

Ao se sentirem incomodadas com os fuxicos e olhares reprovativos, elas deixam seu torrão natal em busca de privacidade e de oportunidades que possibilitem uma vida de mais qualidade. Mas essa fuga das fofocas não se fez presente só nas cidades pequenas. Apesar de serem relatadas com menor intensidade pelas mães que nasceram e continuam vivendo em Fortaleza, ela existe e age como agente influenciador para a mudança de bairro e/ou residência.

Em meio às atitudes preconceituosas da sociedade, as mães buscam, também, outros estados para morar. Apenas uma delas optou por sair de Natal para Fortaleza, e, mesmo diante de muitas dificuldades, permanece na Cidade, tendo como ocupação "vigiar carros". Com uma baixa renda que não permite residência fixa, chega a dormir ao relento com seus filhos e seu companheiro, agravando seu estado de saúde e pondo em risco suas vidas.

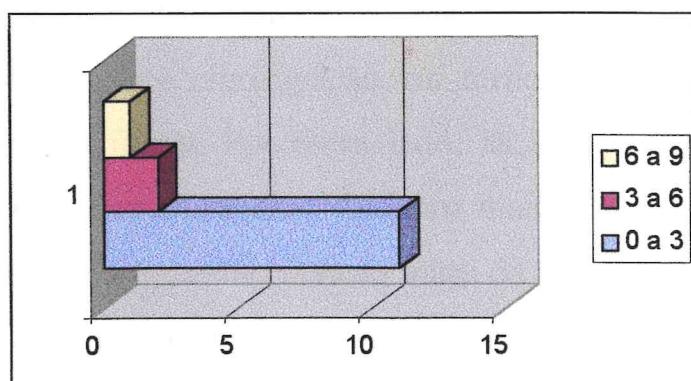
Elas relatam que é extremamente desagradável sair nas ruas e as pessoas ficarem olhando e comentando em voz baixa umas com as outras sobre o seu estado de saúde, fato este que acontece principalmente por estar a AIDS atrelada a preconceitos e valores não aceitos na sociedade. Percebemos através de suas falas que as informações podem vir ao conhecimento das demais pessoas por várias formas sendo as mais freqüentes: quando as mães confidenciam a uma amiga e esta não guarda segredo, ou quando elas tiveram algum envolvimento com um companheiro que apresentou-se doente de AIDS à sociedade, ou ainda quando algum conhecido a encontra em um hospital e/ou ambulatório destinado a atender pessoas com HIV/AIDS.

Segundo Pereira (1997), o isolamento social favorece a perda de vínculos, seja com a família ou com os amigos, para evitar o julgamento e a condenação moral, já antecipadamente previstos por elas.

De acordo com Reis (2001), o preconceito é inerente ao ser humano, por isso todos nós temos algum tipo de pré-concepção. Quando nos reportamos aos portadores do vírus da AIDS, notamos que o grupo de mulheres que se contaminaram através de seus companheiros tendem a adotar atitudes preconceituosas frente aos demais grupos. E esse preconceito na nossa sociedade está atrelado à cultura do espetáculo, onde cada um procura ocupar um espaço de vantagem em relação ao outro.

De acordo com Freire (1999), com o intuito de que exista a liberdade do homem frente à opressão que a sociedade impõe, temos que respeitar o homem como pessoa e, para isto, precisamos conhecer sua cultura e seus valores.

### 1.3 Característica das informantes segundo o número de filhos



Quanto ao número de filhos 11 (onze) mães tiveram entre 1(um) e três filhos, 2 (duas) delas tiveram acima de 3 (três) e abaixo de 6 (seis) e somente 1 (uma) deu a luz a mais de seis crianças.

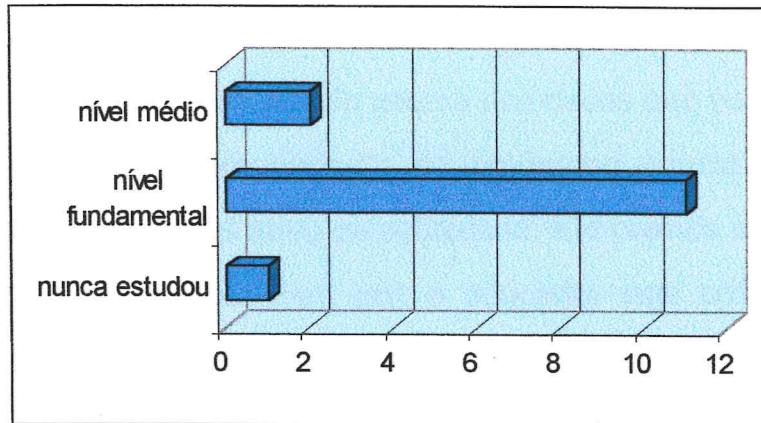
Ao se descobrirem soropositivas, em sua maioria as mães substituiram o parto normal pela cesariana, pois durante o convívio com outras mães cujas crianças negativaram em virtude da terapia e do tipo de parto, elas passaram a acreditar e a incorporar a conduta preconizada pelo Ministério da Saúde com o intuito de conferir saúde aos seus filhos.

Reis (2001) relata que a imagem de vítima carregada pelas crianças não exime-as do preconceito social, nem ameniza seu sofrimento, pois uma vez soropositivas, carregam consigo o estigma da AIDS. As situações preconceituosas, muitas vezes, se iniciam quando a criança ainda está em seu ventre, levando as mães a temerem pelo seu futuro, independentemente de sua soropositividade.

Segundo Goffman (1988), estigma é um termo usado com um sentido profundamente depreciativo e o estigmatizado sente-se excluído, mesmo tentando enganar-se e, demonstrando não se importar, percebem e sentem a rejeição.

Também foi percebido que as mães provenientes da Capital demonstram certa preocupação em torno da natalidade, já que tiveram no máximo três filhos. Por outro lado, as que vieram das demais cidades do Estado têm uma quantidade de filhos maior. Mas oito filhos para essas mães, não representa o mesmo para as mães da Capital, pois, segundo as primeiras, nas cidades pequenas, as famílias tendem a ser mais numerosas, seja pela influência do meio ou pelo desejo de dar continuidade à história de sua mãe e sua avó, que chegavam a ter uma família bastante numerosa.

#### 1.4 Característica das informantes segundo a escolaridade



Com relação a escolaridade constatamos que a maioria, ou seja, 11(onze) das 14 mães obtiveram conhecimentos correspondentes ao ensino fundamental completo e incompleto. Por outro lado, apenas 1 (uma) nunca estudou e 2 (duas) conseguiram dar continuidade aos estudos até o nível médio.

Somente uma das mães nunca estudou, pois, não sendo de Fortaleza, e morando distante da escola, não se sentiu motivada a freqüentá-la. Mas a maioria estudou em séries compreendidas entre o ensino fundamental e médio, tendo uma predominância no ensino fundamental completo e incompleto.

Percebemos que o sofrimento e a dor se fizeram presentes em todas, manifestando-se através de questionamentos, indignações e tristezas, querendo saber mais sobre a doença que carregavam para entender o que estava "realmente" acontecendo com sua saúde.

Segundo Guimarães (2001), a carência de informação e a desinformação possibilitam o aumento da vulnerabilidade feminina, já que muitas mulheres têm "baixa percepção dos riscos", e adotam comportamentos de perigo.

A pouca informação acerca dos riscos que permeiam a AIDS nos leva a pensar sobre a importância do fenômeno educativo, devendo, portanto, o educador ter papel ativo na sociedade. Ele precisa ler não só as palavras como também o mundo. Para que o educador seja crítico, é necessário que ele conheça as diferenças culturais, respeite as variadas culturas, mas procure conhecê-las para poder intervir eficazmente (McLAREN, 2000).

Vale ressaltar, que a carência de estudo era sentida em nossas conversas, pois a interação fluía com facilidade entre as mães que tiveram mais oportunidades de estudar, pois elas se colocavam com suas idéias e demonstravam entender e se fazer entendidas, o contrário ocorrendo com as que tinham pouco grau de instrução, isto é, não era rara a ocorrência das dificuldades no diálogo.

Notamos que muitas delas estudaram porque contavam com algum tipo de incentivo do pai, mãe, irmãos ou amigos. Achavam importante assinar seu nome e saber ler. Ao começarem a trabalhar, em sua maioria se desligaram da escola, pois não conseguiram conciliar o tempo. Em contrapartida, duas dessas mães tiveram como exigência para continuar no emprego a sua permanência na escola.

Mesmo fazendo parte de uma ONG, percebemos que as oportunidades desiguais em relação à escolaridade fazem parte da realidade dessas mães, assim como da nossa, levando-nos a encontrar nos últimos Boletins Epidemiologicos do Ministério da Saúde, desde 1990, relatos de que a AIDS tende a se disseminar nas populações mais pobres e menos esclarecidas.

Após termos comentado alguns aspectos relacionados as mães soropositivas, iremos relatar brevemente sobre cada uma obedecendo a ordem alfabética das frutas, que assumem o papel dessas mães.

**1 - AMORA**- mãe que atualmente tem 24 anos, estudou até a 7º série do ensino fundamental, já trabalhou em alguns pontos comerciais como vendedora e depois passou a trabalhar como doméstica. Atualmente encontra-se cuidando de sua casa. Nasceu e permanece na cidade de Fortaleza, até o presente momento. Não chegou a se casar, mas conviveu alguns anos com seu primeiro companheiro, tendo como fruto da relação duas meninas que nasceram de parto normal. Hoje convive com outro companheiro que não é portador do vírus da AIDS e que, a princípio, não sabia do seu estado de portadora, mas, mesmo sabendo dos riscos que seu companheiro tinha para se contaminar com o vírus, ela engravidou e durante o pré-natal não fez uso da medicação profilática para o bebê. A criança nasceu de parto normal e encontra-se com seis meses de idade, tempo de vida que ainda não dá para especificar se a criança é ou não soropositiva. Ela não aceita a medicação porque prefere negar a doença.

**2 - AMEIXA** - mãe de única filha de um casamento contra o desejo de sua mãe; mas, quando era jovem, engravidou do rapaz que ela namorava, sem o apoio da família. O casamento foi inevitável, passaram poucos anos juntos e seu marido resolveu ir de vez para São Paulo e deixá-la. Dois anos depois ela começou a apresentar-se muito doente, encontrou-se entre a vida e a morte, mas conseguiu a recuperação parcial, pois sua doença trouxe a suspeita de que ela poderia ser HIV positivo, sendo solicitada a sorologia para o HIV.

Tendo ela o segundo grau completo, era professora de uma escola, mas quando soube que era HIV positivo, abandonou seu emprego, ficou algum tempo desempregada mas depois conseguiu se estabelecer como professora

em uma associação de crianças HIV positivo para dar aulas elementares, passando a ter um emprego e a ser remunerada mensalmente, fato este que lhe trouxe muita satisfação. Tanto ela como a filha de oito anos são naturais de Fortaleza, sendo a filha portadora e, por não saber que era HIV positivo, a mãe a teve de parto normal. A criança é aparentemente saudável, estuda em um colégio particular e faz natação, mas esconde de todos o seu estado de portadora por medo do preconceito. Quando suspeita que alguém sabe, muda de colégio.

**3 - GRAVIOLA** - aos 29 anos, natural de Itapipoca e com o grau de instrução correspondente à quinta série. Segundo ela, sempre conseguia trabalho onde procurava e, quando descobriu que estava com o vírus da AIDS, trabalhava em uma padaria, tendo que faltar pela necessidade de ir muitas vezes ao médico, pois encontrava-se grávida e com algumas manifestações das doenças oportunistas. Perdeu seu emprego e até o presente momento não conseguiu outro. Mãe de três filhos não soropositivos, é portadora do vírus da AIDS através da contaminação pelo seu marido. Revolta-se ao falar que se casou virgem e contraiu o HIV do marido, mas, quando descobriu, já era mãe de duas crianças e logo em seguida estava grávida da terceira. Quando teve conhecimento de seu estado de portadora, aceitou fazer a terapia anti-retroviral. Seu filho nasceu de uma cesariana e até o presente momento não apresentou nenhum teste HIV positivo desde o primeiro teste.

**4 - CARAMBOLA** - aos 34 anos, é há 12 portadora do vírus da AIDS. Mãe de três filhos não soropositivos e um a confirmar, teve um total de cinco filhos, que vieram ao mundo por parto normal. Natural de Senador Pompeu, cidade onde conheceu seu marido, que era um homem alegre e gostava muito de festas e bebidas. Pouco tempo depois de ter se casado com ela, passou a apresentar-se com várias doenças. Procurando ajuda, foi detectado que ele

estava com o vírus da AIDS. Ela ficou muito triste, achou que todos os seus filhos estavam contaminados mas em nenhum momento se revoltou contra o companheiro porque ela afirma que, quando ele se casou, possivelmente já tinha o vírus, mas não sabia.

**5 - CEREJA** - aos 32 anos, doméstica, com um grau de instrução correspondente à oitava série do ensino fundamental, nasceu em Aracoiaba. Portadora do vírus da AIDS, descobriu tal fato por ocasião do pré-natal de seu filho de 1 ano e 8 meses. Ficou surpresa e preocupada com ela e também com seu outro filho de 6 anos, mas, para sua felicidade, esse seu filho mais velho não é portador e o caçula encontra-se fazendo exames para confirmar o seu real estado. Ela tem esperanças de o filho não ser portador, porque fez uso da terapia anti-retroviral na gestação e o seu parto foi normal. A contaminação através do companheiro não a fez abandoná-lo, pois diz sentir pena dele, uma vez que ele já se encontra com vários sintomas de doenças oportunistas e ela ainda não apresentou nada.

**6 - CIDRA** - aos 30 anos, doméstica, natural de Viçosa do Ceará, mãe de um casal de crianças, sendo a menina de oito anos filha de seu primeiro companheiro, que a abandonou para viver com outra mulher. Tendo ficado sozinha, foi trabalhar num restaurante para sustentar sua filha e lá se interessou por outro rapaz. Passaram a conviver e, ao engravidar, viu-se com a necessidade de ser acompanhada durante o pré-natal, ocasião em que foi solicitada a sorologia para o HIV e este teve resultado positivo. Diante do fato, convenceu o seu companheiro a realizar a sorologia e este obteve resultado negativo. Sabendo que não era portador do vírus decidiu por abandoná-la e queria levar consigo o bebê, mas, mesmo diante das dificuldades e de nenhum grau de escolaridade, ela não abre mão de seu filho que até agora não apresentou resultados positivos em seus exames.

**7 - FRAMBOESA** - jovem ambulante de 23 anos, estudou até a segunda série do primeiro grau. Foi casada e separada de seu primeiro companheiro e, ao ficar sozinha com único filho, resolveu procurar um novo companheiro. Não se prevenindo, engravidou. Durante o pré-natal descobriu que era HIV positivo. Ao receber o resultado, ficou com muita raiva de seu atual companheiro, pois, segundo ela, a contaminação foi através dele, pois ele sempre apresentava problemas de saúde desde que o conheceu e o seu companheiro anterior não é soropositivo. Por tal fato, resolveu viver com ele sem ter uma vida sexual ativa. Ele se nega a fazer a sorologia e a criança de oito meses vive doente no hospital, apesar do parto cesariana e da terapia anti-retroviral durante a gestação.

**8 - GROSELHA** - jovem dona de casa de 24 anos, há dois é portadora do vírus da AIDS. Natural de Fortaleza, casou-se e com seu companheiro teve três filhos, tendo o primeiro de 6 anos nascido de parto normal e os dois mais novos de 2 e 1 ano, respectivamente por meio de cesariana. Os dois mais velhos não têm o vírus da AIDS, mas a caçula ainda está aguardando resultado. Era freqüente o marido apresentar-se doente. Os médicos suspeitaram de que ele poderia ter o vírus da AIDS e então, solicitaram a sorologia para o HIV e esta deu positivo, tendo ela o pensamento de que também havia se contaminado, sendo confirmado dias depois em seu primeiro exame. Ficou muito triste, mas atualmente vive com seu marido e não comenta sobre sua vida com ninguém que faça parte da vizinhança, do trabalho ou lugares que freqüenta.

**9 - JACA** - aos 32 anos, dona de casa, natural de Maranguape, tem quatro filhos, dos quais três nasceram de parto normal e um de cesariana. Descobriu seu estado de portadora há nove meses e o companheiro com quem tinha relações sexuais há cinco anos a deixou e, segundo ela, ele e a mulher fizeram a sorologia do HIV e obtiveram resultado negativo. Ela se sentiu

muito sozinha, mas o apoio da família está ajudando-a a superar essa e outras dificuldades que tem encontrado.

**10 - MANGA** - dona de casa e diarista, tem 32 anos. Natural de Juazeiro do Norte, onde se casou e teve oitos filhos, frutos de uma relação estável. Os sete primeiros filhos nasceram de parto normal e o caçula nasceu de cesariana. Ao saber de seu estado de portadora do vírus da AIDS, revoltou-se com o seu companheiro mas o aceitou até os seus últimos dias de vida. É uma mãe que se diz não ter muita paciência com seus filhos, mas eles demonstram muito carinho por ela, preocupam-se e os mais novos querem estar sempre ao seu lado.

**11 - TANGERINA** - 21 anos, natural de Fortaleza e mãe de um filho de 6 anos e de outro de 1 ano e quatro meses. Durante sua gravidez da filha caçula, apresentou-se com diarréias intensas e resolveu fazer a sorologia para o HIV, obtendo resultado positivo. Encontra-se vivendo com um companheiro que também é soropositivo e que só buscou fazer o teste depois que soube do resultado dela. Os dois estão vivendo sem atritos e segundo ela ficaram mais unidos.

**12 - UVA** - 29 anos, solteira, mãe de três crianças, duas das quais nasceram de parto normal e a outra de cesariana. Descobriu que era soropositiva após o parto, na maternidade. Durante o pré-natal, não foi solicitada a sorologia para o HIV porque ela não morava em Fortaleza e em sua cidade não havia tal recurso. Seu companheiro, ao saber da sua soropositividade, decidiu afastar-se dela, deixando-a muito triste e solitária.

**13 - BANANA** - viúva, 38 anos natural de Quixadá, estudou até a 7<sup>a</sup> série do primeiro grau e teve três filhos, tendo dos dois primeiros parto normal e do caçula cesariana. Ela refere que provavelmente adquiriu o vírus da AIDS na época em que ficou viúva, pois, com a perda do marido sentiu-se livre e passou ter vários namorados, ir a festas, beber e sair com as amigas,

comportamento que nunca tivera, pois, quando adolescente, sua mãe não a deixava sair de casa e depois casou muito jovem e o marido, também, era muito controlador. Ela fala que nunca se prevenia da AIDS, já tinha ouvido falar, mas nunca tinha dado nenhuma importância, até começar a adoecer e ninguém descobria o que era. Quando resolveram solicitar a sorologia para o HIV, veio o resultado positivo e o tratamento passou a ter êxito, isto é, antes, ela melhorava e piorava e, depois da descoberta ela, estava melhorando progressivamente.

**14 - LARANJA** - aos 17 anos, cursou até a quinta série do ensino fundamental, é natural de Fortaleza e tem a profissão de doméstica como meio de ganhar um pouco de dinheiro. Seu companheiro trabalha, sustenta a casa e diz que ela não precisa trabalhar fora, mas ela gosta de ter o "meu dinheirinho". Não se casou com seu companheiro, mas tem um filho que nasceu de cesariana, como fruto dessa união. Aparentemente e segundo as referências que ela faz do companheiro, ele é uma pessoa muito boa, mas tem um grande defeito; o de ser usuário de drogas, fato que muito a preocupa, pois, apesar de não ficar violento, ele se junta com os irmãos que também usam drogas e "ficam todos doidões..." .

Diante do exposto sobre a vida das mãe soropositivas, constatamos que dentre as 14 mães, apenas quatro afirmaram a contaminação através de seu primeiro e único companheiro, fato este que nos fez perceber sentimentos de revolta em meio a afirmações como por exemplo: " eu me casei virgem e olha só o que eu ganhei". Por outro lado, encontramos duas mães que tinham uma relação estável e descobriram que eram soropositivas, ambas afirmavam que sentiram muita tristeza, mas compreendiam a atitude deles.

Outro aspecto que nos chamou a atenção na trajetória dessas mães, foi o fato de que cinco delas descobriram que eram soropositivas por ocasião da

gestação. Percebemos, portanto, a importância do pré-natal para detectar o vírus e prevenir a transmissão vertical.

Vale ressalta que apenas uma das mães relatou a convivência com drogas, pois seu companheiro era usuário e muito a incomodava, pois ela se preocupava com o seu estado de saúde.

As afinidades e a união entre as mães que tiveram histórias parecidas nos fez compreender que muitas vezes uma mãe se aproximava da outra pela semelhança de suas histórias e pela necessidade de se sentir compreendida.

Por outro lado, a forma de perceber os fatos, às vezes, era muito divergente, não possibilitando uma maior aproximação entre uma mãe e outra.

Após essa fase iniciamos a entrevista propriamente dita para ampliar os nossos achados.

#### **4.3 Descrição das Palavras em meio a Realidade**

Ao buscar compreender as dificuldades enfrentadas pelas mães soropositivas, nos deparamos com uma variedade de situações, que levavam essas mulheres a “driblar” as barreiras e a continuar lutando por suas vidas, mesmo diante dos inúmeros obstáculos.

Durante a nossa participação com o grupo de mães soropositivas, conduzimos a entrevista com o intuito de complementar os achados do estudo. Após reflexões acuradas sobre esses achados, abstraímos a partir de suas falas as informações mais significantes.

As falas das mães soropositivas retrataram os seus sentimentos e a forma como cada uma vê a vida. De acordo com as semelhanças e diferenças, agrupamos nas categorias a seguir:

- 1 Queria morrer
- 2 Não dizer para ninguém
- 3 Só pensei nos meus filhos
- 4 Agora eu me conformei
- 5 Cura, moradia e trabalho

## 1 Queria morrer

Sendo a AIDS uma pandemia que continua se alastrando por todo o mundo e que tem como característica marcante a ausência da cura, não é raro que as pessoas, ao se descobrirem com o HIV, temam a morte. Estando a morte relacionada a perdas, sofrimentos e angústias, elas relatam que tiveram reações de desespero, que estavam direta ou indiretamente associadas ao medo da morte, medo este que lhes fazia desejar sua morte prematura.

Kubler-Ross (1989) acentua que os sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento vêm à tona no momento em que não mais se consegue negar a si mesmo a morte.

As mães encontraram em Deus forças para superar as dificuldades e esperanças de que suas promessas sejam cumpridas. Mesmo tendo diferentes religiões, relatam que foi Deus que as impediu de concretizar pensamentos voltados para a finalização de suas histórias.

*Eu fiquei maluca, Eu queria morrer, a minha filha nunca deixava eu ficar só, porque tinha medo que eu bebesse veneno (Jaca). A minha vontade era só de morrer, fiz plano de pular do 8º andar de um hospital em São Paulo. Eu descobri lá. Deus me segurou, me peguei muito com Deus e hoje estou aqui para contar a história (Manga). Eu falei para mim mesma que aquilo era a morte, que eu*

*ia morrer ali mesmo. Aí fiquei lá dentro deitada, eu queria morrer (Banana). Quando eu soube eu quis me matar (Framboesa).*

O desejo de obter soluções a curto prazo, como o suicídio, nos fez perceber a gravidade da informação sobre a sorologia para detectar o HIV, pois, diante de um resultado positivo, vimos que muitas mães se descontrolaram, sendo necessário trabalhá-las o mais cedo possível.

Percebemos que algumas mães, ainda, não conseguiram se libertar da presença da morte em suas vidas, uma vez que, mesmo tendo superado o impacto da confirmação de sua soropositividade, elas se deparam com momentos de fragilidade, vindo à tona a depressão.

Notamos que, quando as mães começam a pensar sobre a vida que tinham e têm atualmente, ficam tristes, pois percebem que os obstáculos aumentaram e que é necessária mais força para continuar a luta diária pela vida. Entretanto, a fragilidade surge com maior ou menor freqüência, ocasionando sentimentos e situações que comprometem a qualidade de vida, como podemos verificar nas falas que seguem:

*Até hoje eu sofro muita depressão (Uva). Acho que desabou tudo, essa é uma doença horrível, antes de eu ter isso ele (o esposo) trabalhava, eu trabalhava, a gente vivia bem, mas agora tudo desabou (Graviola). Fiquei desesperada da vida, eu caí num choro, chorando todo o tempo (Tangerina). Até hoje eu me sinto muito triste, eu não posso mais fazer o que eu gostava de fazer, eu gostava de ir para uma praia, fumar meu cigarro, só (Framboesa).*

A ausência de trabalho, lazer e da vida que tinham antes de se contaminarem com o HIV, faz que essas mães vejam a vida negativamente e mergulhem em um mar de desilusões, sendo necessário encontrar junto a elas aspectos positivos que lhes possibilitem obter forças para reagir.

Segundo Pereira (1997), a morte em vida se reflete na negação do futuro e do passado, com a refocalização apenas no presente.

É importante ressaltar que essas mães precisam constantemente de apoio, pois observamos que, na trajetória de suas vidas, o encontro com doentes terminais e a presença de doenças oportunistas são praticamente inevitáveis, precisando estar preparadas para reagir, também, a esses agravos.

As mudanças em suas vidas as fizeram ter diferentes comportamentos, e, em meio às tristezas e desilusões, encontramos a negação do estado de portadora.

## 2 Não dizer para ninguém

A não-aceitação da AIDS na vida de algumas mães soropositivas teve como conseqüência a negação do vírus, fato este que influenciou diretamente na adoção de uma postura inflexível relativa à medicação e "divulgação" de seu estado de saúde, como podemos identificar nas falas abaixo:

*Eu não consigo dizer para ninguém esse meu problema (Manga). A minha família não sabe, eu não confio em ninguém ... Até hoje vivo normal, até hoje eu não tomo esses remédios e nem vou tomar, eu não quero tomar (Groselha). Eu esqueço que eu tenho o vírus, eu esqueço até de tomar os remédios (Cereja). Eu dizia não, até pensei que era exame de outra pessoa e ela (a médica) dizia que era eu (Cidra).*

Elas demonstram acreditar que, agindo dessa forma, a "AIDS doença" não irá atingi-las. Mas não foi essa a realidade que percebemos, pois encontramos algumas mães que só descobriram que tinham o vírus quando as doenças oportunistas começaram a aparecer e, entre elas, está a Graviola, que teve toxoplasmose, comprometendo o sistema nervoso Central (SNC) e

ocasionando seqüelas. Ela passou a apresentar episódios de amnésia e diminuição do tônus muscular. Situações como a da Graviola são mais difíceis de ocorrer quando a portadora do vírus faz uso da terapia anti-retroviral.

Para Katz e Dória (1992), a verdade se faz presente nos discursos das pessoas que têm coerência, consistência e completude, tendo na negação da verdade a negação de sua própria existência.

Já a não-divulgação do estado de soropositiva é caracterizada pela contaminação de pessoas sãs, tendo como exemplo a conduta de Amora que, ao ficar viúva, conheceu um rapaz por quem se apaixonou e, temendo perdê-lo nada lhe contou sobre o seu estado de portadora do vírus, até o momento em que ela engravidou e ele a questionou sobre os cuidados que lhe eram prestados. Não conseguindo mais enganá-lo, a verdade veio à tona, mas veio um pouco tarde, pois ele já estava com o vírus da AIDS.

Também encontramos a negação momentânea, atrelada à esperança de um erro no resultado da sorologia. Era como se ainda existisse a esperança de que tudo aquilo não passasse de um engano, mas infelizmente a realidade não tinha volta, a contaminação pelo vírus da AIDS já fazia parte de suas vidas. Essa negação não envolveu a vida de outras pessoas.

Na enfermagem existe uma tendência a se trabalhar os conceitos de homem, diálogo, humanismo, cultura, conscientização e transformação. Ao se conhecer a cultura de um homem, é possível perceber as semelhanças e diferenças e, só então, é possível agir reflexivamente (SAUPE, 1998).

Quando falamos de qualidade de vida, a relacionamos à condição de existência do ser humano referido aos modos de viver em sociedade, ou seja, dentro dos limites que são postos em cada momento histórico para se viver o cotidiano (PADILHA e SOUSA, 1999). Portanto, as diferentes atitudes dessas

mães nos levam a compreender que elas dentro de suas realidades buscam estratégias para melhor viver.

Percebemos que diferentes formas de pensar levam algumas das mães a demonstrarem uma preocupação maior com seus filhos.

### 3 Só pensei nos meus filhos

A preocupação com os filhos se faz presente na vida da maioria das mães, sendo acentuada diante de um perigo real ou aparente, portanto quando algumas das mães soropositivas ficaram sabendo de seu estado, seus pensamento se reportaram aos filhos que possivelmente poderiam estar contaminados. A incerteza do estado de seus filhos ocasionou-lhes muita angústia, amenizada ou agravada após o resultado da sorologia de cada um. Percebemos na fala a seguir o desespero dessa mãe:

*Eu fiquei louca, desesperada, achei que todos os meus filhos estavam contaminados (Carambola).*

Também notamos que as mães demonstram amor por seus filhos através de uma dedicação que ultrapassa a valorização que elas têm por si. Esse sentimento por seus filhos se faz presente nas falas que seguem:

*Eu só pensei nos meus filhos, eu não pensei em mim, eu só pensava neles, quanto a mim eu nem liguei, quanto a mim eu nunca tive nem aí (Groselha). O meu primeiro pensamento foi os meus filhos, depois pensei em mim (Amora).*

Segundo Miranda (2001), os filhos representam grande motivação para as mães, pois elas acreditam que são fundamentais na educação, formação e promoção de suas vidas.

Sentimos que, em meio a essa dedicação expressada pelas mães, se encontrava um motivo - os filhos- para que elas continuassem a luta pela vida e não desanimassem frente aos obstáculos. Na fala a seguir, veremos que até o desejo de matar-se foi superado quando a mãe pensou em seus filhos.

*Só não acabei com a minha vida por causa dos meus filhos. Se não fosse meus filhos eu já tinha acabado com a minha vida, já tinha destruído tudo (Graviola).*

Diante de "lutas" constantes contra a AIDS, algumas mães decidiram aceitar o vírus em suas vidas, como alguém que muda as "armas" para continuar a batalha.

#### **4 Agora eu me conformei**

Diante das inúmeras dificuldades, algumas mães preferem esquecer as revoltas e inquietações e aceitar a situação em que se encontram, pois a princípio elas acham que só elas viviam naquele pesadelo, mas depois começam a conhecer outras pessoas e passam a ver outras histórias. Com isso o problema delas vai diminuindo de proporção e elas já não querem mais brigar contra tudo e contra todos.

Kubler- Ross (1989) relata que a aceitação ocorre através da fuga de sentimentos oriundos de uma luta sem êxito.

Também observamos que a revolta contra o companheiro que a contaminou é um fato muito presente, entretanto uma das mães afirmou que

nunca teve qualquer atitude de revolta com seu marido, pois provavelmente ele teria se contaminado antes de se casar com ela, o que a levou a cuidar dele até a hora de sua morte.

Essas reações que demonstram conformação podem ser observadas nas falas a seguir:

*Minha reação foi muito ruim, mas eu me conformei (Laranja). O tempo foi passando e a gente vai se acostumando, vai vendo situações piores que a da gente. Eu não me revoltei contra meu marido, porque não tinha "porqué" eu me revoltar (Carambola).*

A cura é a esperança de muitas das mães soropositivas, entretanto existe uma minoria que faz referência a essa cura como alguma providência divina, sendo Deus o responsável direto ou indireto por tal dádiva. Chegam a falar que, depois que mudaram de religião, sua fé aumentou e a crença na cura passou a lhes proporcionar a aceitação de seu estado de soropositiva.

A esperança por dias melhores impulsiona essas mães a buscarem estratégias que possibilitem uma vida com mais qualidade. De acordo com o pensamento de Demo (1996), a qualidade visa a humanizar a realidade e a convivência social, ou seja, a construção de uma sociedade melhor a partir de pessoas que acreditem na transformação da sociedade (MATOS, 1999).

*Agora eu me conformei mais porque eu tô vendo que um dia eu vou me curar e tem meus filhos pra mim criar, né (Framboesa).*

## 5 Cura, moradia e trabalho

Algumas mães do nosso estudo perderam seu trabalho em virtude da AIDS. Esse acontecimento muito agravou as condições financeiras da família, levando-as a acreditar que a reintegração ao mercado de trabalho poderá lhes proporcionar melhor qualidade de vida, pois poderão suprir algumas necessidades básicas que estão afetadas, como alimentação, moradia e auto-estima. A percepção delas sobre a importância do trabalho se reflete nas falas a seguir:

*O que poderia melhorar na minha vida seria um emprego (Graviola). Algum benefício. Se eu tivesse um trabalho (Jaca). Se eu tivesse um emprego (Banana). Eu queria uma profissão, um trabalho, uma casa (Laranja). Eu queria ter meu cantinho, poder ter uma vida digna, mais calma, eu queria que o pessoal deixasse de ter tanto preconceito, tanta coisa (Uva). Era ter um apoio financeiro e um lazer (Banana). Se eu tivesse um lugar para morar (Groselha).*

De acordo com Flanagan (1978) e Silva (1999) o construto qualidade de vida vem se tornando cada vez mais popular e freqüentemente associado ao conceito de indicador social.

Qualidade de vida está relacionada às condições econômicas, ao meio ambiente, à capacidade laborativa das pessoas, à estrutura familiar e respectiva ajuda mútua e à disponibilidade de serviços de saúde, além de outras formas de apoio institucional, pois todos estes fatores influenciarão na vida com qualidade. E a educação proporciona ao indivíduo subterfúgios para encontrar estratégias que proporcionem uma vida com qualidade (CARVALHO e PERREIRA, 1999).

Segundo Miranda (2000), algumas mulheres se sentem motivadas a lutarem pela vida por acreditarem na cura, sonham em conseguir viver até esse avanço na ciência para serem beneficiadas com a sua "saúde".

A esperança de que a cura faça parte de sua realidade é o desejo de muitas mães, por isso elas mudam de religião com o intuito de ficarem mais próximas de Deus e com isso serem privilegiadas com tal "graça". Esse pensamento se faz presente nas seguintes falas:

*O que pedia na minha vida era a cura... (Amora). Eu tenho muita esperança, eu peço a Deus e oro pela minha saúde, porquê é a coisa mais importante que a gente tem (Framboesa). Se eu tivesse mais saúde (Tangerina).*

Muitas das mães moram de aluguel, de favor na casa de parentes ou até nas ruas. Diante dessas dificuldades, encontramos a valorização da casa própria, demonstrando uma preocupação presente e futura, estando a primeira relacionada a elas e aos filhos e a segunda apenas aos filhos, pois relatam que não querem morrer e deixar seus filhos sem lugar para morar.

Ao desejam obter a casa própria para melhorar suas vidas, as mães recorrem à sorte e enviam cartas para programas que oferecem uma casa como prêmio. A seguir veremos suas vontades expressas em suas falas:

*Se eu ganhasse uma casa para os meus filhos, eu escrevi uma carta para o Netinho, mas não sei o que aconteceu (Manga). Mandei 50 cartas para o Netinho (Cidra).*

#### 4.4 Refletindo e Confirmando a Análise dos Achados Junto ao Tema Cultural – As dificuldades - abandono, desemprego e revolta.

Perceberemos a seguir que os fatores que formam a estrutura social deste sistema, associados à visão de mundo das mães soropositivas, confirmam as dificuldades.

O abandono foi uma situação presente na vida de algumas mães, tendo nos casais em que apenas um era portador do vírus, no caso em questão, a companheira, a fuga do companheiro por temer a sua contaminação. Mesmo sabendo que existe a camisinha, eles preferiram não arriscar, pois não acreditam na eficácia do método e referem ter muito medo de se exporem. Por outro lado, elas se lamentam e referem sentir muita falta deles, como podemos ver a seguir:

*Até agora está sendo difícil, a primeira lapada foi o meu marido que me deixou (Cidra). Também o companheiro não me quis mais e eu não queria deixar ele (Jaca).*

O *valor cultural e o estilo de vida* estão presentes na criação e formação dessas mães influenciando no modo de ver a vida e nas suas decisões, que segundo alguns relatos, elas demonstram aceitarem as diferentes situações ao contrário de seus companheiros.

Uma grande dificuldade vivenciada por Manga foi ter que continuar convivendo com o companheiro, sabendo que a sua traição levou para casa o vírus da AIDS. Relata que sentimentos de raiva e revolta são expressados por ela no convívio diário e, mesmo procurando se controlar, diz que não conseguia, causando-lhe transtornos no lar, como percebemos em sua fala:

*Com o meu companheiro eu tive muita dificuldade porque eu brigava demais com ele (Manga).*

Miranda (2000) relata que a criação da mulher voltada para a submissão faz que ela viva em função do homem, sendo, portanto, responsável pela sua saúde e doença.

Encontramos mulheres que se contaminaram através de seu companheiro e vice-versa, tendo na aceitação um do outro a mudança no estilo de vida, seja para pior ou para melhor, pois percebemos que para alguns casais a AIDS proporcionou a união e para outros a discórdia no lar.

As mudanças geradas pela AIDS não se limitaram à vida conjugal, pois encontramos mães que passaram a se dedicar mais aos seus filhos, outras a viver mais intensamente cada momento, e ainda aquelas que perderam o sentido da vida. Essas mães adotaram diferentes comportamentos e estilos de vida em meio às dificuldades, nos levando a refletir sobre a influência cultural em suas diferentes atitudes.

A vizinhança chega a invadir a privacidade das pessoas, principalmente se as casas forem bem próximas e se as pessoas que lá moram tiverem o hábito de sentar-se nas calçadas para conversar sobre a vida uns dos outros, fazendo-se propagar as observações sobre os vizinhos e possíveis conversas desagradáveis. E, quando o assunto é um possível portador do vírus da AIDS, vêm à tona pensamentos e atitudes preconceituosas, sentidas pelas mães e relatadas nas falas a seguir:

*As dificuldades começaram pelos vizinho (Amora). Na minha família ninguém quer saber mais de mim, onde eu chego o pessoal fica batendo a porta na minha cara. Não estou conseguindo vencer*

*o preconceito, a dificuldade financeira, e sou sozinha não tenho ajuda de ninguém (Uva).*

Para Cidra, a sogra foi e é a principal dificuldade em sua vida, pois nem seu companheiro, nem o filho se contaminaram com o HIV e a sogra por ter influência sobre seu companheiro, contribuiu para a separação do casal. Cidra relata que sofreu muito com o abandono, e agora a sogra quer lhe tirar o filho, por temer que ela o contamine e não acreditando que a AIDS não se pega com um beijo, com um abraço..., usa de artifícios como, por exemplo, cuida do menino enquanto a mãe trabalha e depois não quer deixá-lo ir para casa, proporcionando o afastamento entre a criança e a mãe. Percebemos nesta fala a percepção de Cidra frente às atitudes da sogra:

*A sogra faz tudo para ficar com o menino (Cidra).*

O choque faz as pessoas terem diferentes reações, o que nos leva a acreditar que a idéia de alguém estar com o HIV pode estar associada ao fato de que fez ou está fazendo algo de errado e que, portanto, é digna de censuras, comentários e até de repugnância por parte dos outros. Esse pensamento leva a uma autodepreciação, como podemos perceber nesta fala:

*A minha maior dificuldade foi eu mesma, não foi nem as pessoas. Eu não queria ver ninguém e pra mim as pessoas estavam falando que eu estava fedendo, estava suja e eu queria ficar o tempo todo só tomando banho (Banana).*

Observamos que esse comportamento de Banana refletiu os valores e crenças incutidos em sua formação pessoal, sendo muito forte na sua vida.

O *fator econômico* na vida dessas mães teve bastante influência, a falta do gás de cozinha, do alimento e da moradia faz parte da realidade de muitas mães que vivenciam situações de estrema pobreza. Desesperam-se, ficam deprimidas ou procuram ajuda na Associação que, mesmo prestando-lhes ajuda, não consegue suprir suas necessidades. Algumas relatam que o marido e ela trabalhavam e depois que começaram a adoecer saíram do emprego e passaram a viver de favores. Essa situação humilhante a elas proporciona muita tristeza.

O desemprego foi uma dificuldade presente na vida de muitas mães, pois, quando seus patrões desconfiavam de sua soropositividade, as demitiam por outro motivo qualquer, ocasionando-lhes tristeza e preocupação com o futuro. Elas, também, chegavam a pedir sua demissão por temerem a descoberta de seu estado de soropositiva.

Ainda contamos com aquelas mães cujos maridos ganhavam um salário digno e após a sua morte passaram a vivenciar as dificuldades oriundas da falta de emprego, e consequentemente, de recursos financeiros, o que é reforçado nas seguintes falas:

*A falta de emprego (Graviola). Outra dificuldade foi no emprego que os meus patões perguntavam e eu inventa outra coisa e saía do emprego (Amora). As dificuldades que eu enfrentei foi porque antes o meu marido ganhava bem e depois que ele morreu a gente ficou recebendo um salário mínimo, passando a maior dificuldade. Eu tive que andar pedindo aos órgãos do Governo para sobreviver e foi a partir da AIDS que eu comecei a mendigar (Carambola). Dificuldade financeira, saúde e trabalho (Laranja). Tem que ir para o hospital e vive dando desculpa para o patrão dele e acho que ele fica desconfiado (Tangerina).*

Algumas mães recebem mensalmente a aposentadoria, mas é muito difícil conseguir, pois é prioridade para aquelas pessoas que se encontram doentes e praticamente impossibilitadas de reverterem o quadro, mas, mesmo sabendo das dificuldades, elas tentam e, após várias tentativas inválidas e diante de exemplos de pessoas que se encontram nas mesmas condições e nada conseguiram, elas decidem desistir.

Como consequência das dificuldades financeiras, há a fome, que leva essas mães a se empenharem para continuar recebendo a cesta de frutas, pois, mesmo sendo quinzenal e às vezes até mensal, ajudam a amenizar a situação-motivo de preocupação das mães com seus filhos, como podemos ver a seguir:

*Eu nunca tinha passado dificuldade com os meus filhos, eu já, mas eles não (Graviola). A maior dificuldade é a alimentação que não tem para os meninos (Jaca).*

Segundo Martinelli et al (1995), a miséria não deve ser mostrada, ela é feia e cheira mal, devendo ficar só na imaginação das pessoas como algo não "real". Entretanto a falta de alimentos faz parte da realidade da classe miserável.

*O fator religioso e filosófico* está relacionado com o apoio emocional, procurando fortalecer a fé e superar os obstáculos e, com isso, algumas mudam de religião para "ficarem mais próximas de Deus", tendo a maioria aderido à Igreja Protestante, por crerem na sua ideologia como podemos ver na fala a seguir:

*Eu acho que só consegui superar as dificuldades através de Deus, fiquei conversando com o pastor e ele me ajudou (Banana). Eu sei que vou me curar, eu peço a Deus e oro pela minha saúde (Framboesa).*

Esse pensamento surgiu a partir do momento em que ela passou a freqüentar uma igreja com a finalidade de encontrar apoio em meio às dificuldades enfrentadas. Ela falava muito em Deus, em Jesus e dizia que tinha muita fé, que sua vida iria melhorar. A forma como se colocava nos fazia perceber que ela queria convencer a nós e a ela de sua crença em um ser superior.

As mães crentes em Deus demonstravam aceitar a situação em que se encontravam com menor transtorno. Uma delas relatou; "Eu vou me curar, eu tenho certeza". Essa afirmação nos fez perceber a vontade que tinha de se curar e a fé que expressava. Não era raro também encontrar a afirmação: "Quando soube que era soropositivo me agarrei com Deus", expressando a sua crença culturalmente adquirida para a obtenção de forças na sua caminhada.

Por outro lado, havia mães que demonstravam tristeza e melancolia, afirmando crer em Deus, mas achavam que Ele a teria abandonado ou que estaria pagando por algum pecado desta ou de uma outra vida. A visão de mundo dessas mães levava a acreditar em "carma" e "forças do destino" ou até mesmo "coisas do demônio", pois seus pensamentos sobre sua religião e filosofia estavam intimamente relacionados ao processo de saúde e doença, atrelados aos seus valores culturais.

**O fator social e de parentesco** esta presente na vida das mães soropositivas, elas relatam se sentirem, em alguns momentos, fragilizadas diante dos obstáculos, buscavam na família apoio e força, mas nem sempre

encontravam, pois existem aquelas famílias em que a discriminação e o preconceito são de tal modo tão fortes que levam ao abandono e/ou o tratamento diferenciado a fazer parte da realidade dessas mães no âmbito familiar.

Os filhos tendem a acreditar que as mães têm presentimentos, e, quando se casam com alguém de quem elas não gostam, chegam a achar que não serão felizes no casamento. Tivemos uma história que retrata tal crença, pois a mãe de Ameixa não queria que ela se casasse com seu companheiro, mas ela fugiu e casou-se, em seguida se contaminou com o vírus da AIDS. Hoje, ela se encontra apaixonada por outro rapaz e deseja assumir um novo relacionamento sem o apoio da mãe, o que para ela é uma grande dificuldade.

*A minha mãe não queria que eu encarasse de novo um relacionamento (Ameixa).*

O convívio familiar das mães que se sentiram excluídas é caracterizado por cuidados exacerbados com utensílios domésticos e pessoais; este fato as levou a expressarem sentimentos de tristeza e rejeição, oriundos de todo um contexto culturalmente assimilado por seus familiares.

Por outro lado, temos como exemplo a discriminação da sociedade que leva um prefeito de uma cidade a propor a uma das mães se retirar da cidade onde morava para a Capital, com a proposta de que pagaria uma casa para ela e sua família morar, pois eles constituiam uma ameaça à saúde da população do município. Ao atingir a estrutura social da cidade, sofreu insultos e provocações. Quando entravam em um ônibus, quem se encontrava dentro saia e quem ia embarcar desistia. Situações como esta levaram-na a se mudar para a Capital logo após a morte de seu marido.

O convívio na sociedade é "normal", até o momento em que ninguém sabe de seu estado de portadora. Mas, quando os vizinhos sabiam ou desconfiavam de sua soropositividade, elas mudavam de bairro. Afirmavam que se sentiam constrangidas ao passar pelas ruas e escutar as pessoas falarem em voz baixa e olharem para elas, como se as estivessem recriminando.

Constatamos que o **fator tecnológico** está a cada dia mais presente na vida dessas mães, beneficiando e facilitando o acesso às informações que adentram suas casas indiscriminadamente, e é a partir desse acesso que a televisão e demais meios de comunicação influenciam o modo de vida dessa população.

Elas relatam que o uso de roupas "provocantes", a letra das músicas que tocam nas rádios e eventos sociais, são estímulos à sexualidade. Também as novelas, diversão para suas famílias, têm poderosa influência sobre seus comportamentos, fazendo-as esquecer a realidade. Todos esses estímulos chegam a atingir proporções assustadoras, enquanto as propagandas e campanhas contra a AIDS enfocam a camisinha como única forma de se prevenir, deixando as ações educativas obscuras e não-aparentes para a sociedade. Observamos a contradição: os meios de comunicação de um lado estimulam o sexo e de outro falam para usar a camisinha.

A televisão, um dos meios de comunicação mais difundidos, está presente na vida destas mães que apesar de não contarem com muitos recursos. O fácil acesso a esse meio de comunicação, atrelado à insônia causada pelo coquetel, as faz assistir a programas e reportagens até tarde da noite, comentando posteriormente conosco os assuntos que lhes chamaram mais atenção, tendo como exemplo, uma reportagem sobre os garotos e garotas de programa de um bairro do Rio de Janeiro, em que eles afirmavam conhecer os riscos de se contaminarem com o vírus da AIDS, mas não usavam camisinha e nenhum outro método que evitasse tal contaminação,

pois já existia o coquetel e se eles contraíssem o vírus da AIDS não iriam mais morrer tão cedo.

As mães contam que o desemprego presente no campo e na cidade, gerado muitas vezes pela mecanização, faz que alguns homens (vizinhos, conhecidos e até seus companheiros), ao ficarem desempregados, entristecem e buscam refúgio nas bebidas alcóolicas, geralmente a cachaça, pois tem custo baixo e alto teor de álcool, e, embriagados, procuram outras mulheres, se contaminam, e a mulher, não tendo o cuidado de se prevenir, contrai o HIV e, como consequência, compromete a sua saúde e a de seus filhos.

Em meio às atitudes de infidelidade do companheiro, culturalmente "aceitas", as mães só se descobriram soropositivas quando elas ou seu companheiros apresentaram sintomas de doenças oportunistas ou em virtude do pré-natal. Mesmo contando com serviços e recursos que possibilitem detectar o vírus após um comportamento de risco, as mães só assimilaram o valor da prevenção e da detecção precoce do vírus quando se viram diante de agravos à saúde. Vale ressaltar que essa pouca importância ao cuidado das mães está atrelada à idéia passada pelos media de que a AIDS é uma doença do outro.

O *fator educacional* é percebido em meio a essas mães pela sua busca de informações, pois sentem a necessidade de saberem viver com o vírus, surgindo questionamentos em torno do uso da camisinha, das doenças oportunistas, da transmissão vertical e da terapia anti-retroviral. Elas procuravam se informar e levar informações umas para as outras. Elas se preocupavam quando chegava uma mãe no grupo que tinha recebido recentemente um resultado positivo da sorologia para o HIV, demonstravam preocupação e procuram através de suas experiências levar conhecimento e conforto para ela. Essa vontade de divulgar as informações faz com que

algumas mães busquem nos meios de comunicação meios para que possam divulgar sua experiência de vida, como podemos ver na fala abaixo:

*Já dei depoimento mostrando o meu problema, já dei o meu exemplo para alertar as mulheres, já dei entrevista em jornal, revista, me faz se orgulhar por estar ajudando a alguém, pois na época que eu peguei se eu soubesse os sintomas... (Crambola).*

As mães que foram privilegiadas com um maior grau de instrução conseguiram levar seus conhecimentos a vários grupos sociais através de palestras, entrevistas para jornais e debates em grupos. Entretanto, os ensinamentos sobre a AIDS aos filhos adolescentes e o incentivo para que os demais venham a estudar e/ou a permanecer na escola faz em parte da realidade de todas as mães do estudo. Algumas demonstram o desejo de continuarem estudando como podemos ver abaixo:

*Meu marido disse que eu penso muito alto, porque eu penso em continuar meus estudos e ter uma profissão (Laranja).*

**Os fatores políticos** estão presentes nos encontros e reuniões com todos os seus integrantes, a conscientização das mães soropositivas sobre seus direitos e deveres, mostrando de forma bem simples o funcionamento das políticas sociais em torno da AIDS.

A luta pela aposentadoria, pelo coquetel e pela ajuda das ONG's, nos revelam que o grupo, mesmo sendo heterogêneo em relação à educação, demonstra certa harmonia em torno da consciência política, pois as mais

esclarecidas repassam seus conhecimentos para as demais, "uniformizando" o grupo. A dificuldade em conseguir a aposentadoria é percebida na fala a seguir:

*Já deu entrada nos papéis, mas parece que é difícil, mas eu vou conseguir, já vi muita gente que tá doente e não consegue(Cidra).*

As mudanças nas estratégias políticas de atenção à saúde são comentadas e questionadas entre a mães que anseiam pela cura e pelo direito de serem beneficiadas, caso os cientistas consigam tal avanço.

Elas demonstram que não acreditam nos políticos, e, assim como muitos cidadãos brasileiros, reclamam da dificuldade para conseguir a aposentadoria, mas percebem os benefícios do coquetel ser gratuito.



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

## *5 CONSIDERAÇÕES FINAIS*

---

Dentre os aspectos encontrados na vida das mães soropositivas, destacamos a negação do vírus, pois algumas mães do estudo não aceitam a condição de portadora, retratando uma ameaça à saúde delas e um risco para seus companheiros sexuais. Tal fato nos leva a concluir que ainda existe um número considerável de pessoas portadoras que estão “conscientemente” transmitindo o vírus para outras, que acreditavam que nunca iriam se contaminar. Refletimos sobre a atitude dessas mães e vimos como o ser humano em meio às dificuldades pode continuar sendo egoísta, mesmo que isso implique prejuízos futuros, não só para os outros, mas também para si próprias.

Também percebemos que o preconceito leva as pessoas a não revelarem sua soropositividade, levando ao isolamento e sofrimento de muitos portadores e uma possível disseminação “por baixo dos panos” do vírus. É importante destacar que o estado de portadora não confere a assexualidade dessas pessoas, pois, muitas vezes elas se encontram em pleno vigor de sua sexualidade, ao contrário do que imagens de doentes terminais, fragilizados e caquéticos que nos eram passadas no início da epidemia, nos faziam pensar.

Considerando a miséria um agravo causador de muitas dificuldades vivenciadas por estas mães, constatamos que as condições precárias não permitem uma alimentação adequada, nem condições dignas de moradia, ocasionando transtornos físicos e mentais que podem acelerar o processo de doença e morte dessas mulheres.

Notamos como a presença das ONG's faz diferença na vida dessas mães, pois, apesar das contribuições limitadas pelas restrições de recursos, é para estes locais que as mães recorrem quando necessitam de ajuda, e percebemos que na medida do possível são atendidas.

Consideramos que a desigualdade na distribuição dos recursos e a pouca seriedade dos governantes fazem que encontremos nas ONG's as

iniciativas da sociedade frente às ações preventivas ineficazes. Percebemos que as políticas de saúde, ainda voltadas para o modelo curativo, em muito tem contribuído para o insucesso na luta contra a AIDS. Essa falta de cuidado voltado para a prevenção muito nos preocupa, não só pela disseminação da doença entre os adultos, como também pelo sofrimento de muitas crianças “vítimas” do HIV.

Encontramos a fé em Deus como algo fundamental para a vida dessas mães, pois percebemos que, através de sua crença, elas encontram forças e esperanças para continuar suas vidas em meio às dificuldades. Diante da sede que elas têm em acreditar, surge a busca por outras religiões, com a finalidade de suprirem suas necessidades.

Percebemos que a cultura machista presente no contexto, e que ainda predomina, precisa ser superada para que exista a negociação do sexo seguro por parte das mulheres, já que o aumento de casos na população feminina demonstra que as mulheres ainda assumem uma postura passiva na relação. Consideramos que essa “submissão” feminina muito tem contribuído para a aceitação de seus companheiros. Mesmo sabendo que a contaminação foi fruto da infidelidade, elas cuidam deles e os perdoam.

Diante das nossas reflexões sobre os achados, reforçamos o pensamento sobre a importância das ações educativas, como a formação de grupos de auto-ajuda, trabalhos continuados junto às famílias, escolas e instituições, que possibilitem a clarificação da pandemia entre as pessoas sãs e portadoras, para que a conscientização possa contribuir, amenizando o sofrimento das mães soropositivas e melhorando a qualidade de vida.

Encontramos na educação uma possibilidade para a prevenção e promoção da saúde ante a AIDS, pois vimos que no momento em que elas se percebem soropositivas e ainda não compreendem a pandemia, se desesperam, mas, quando passam a ter consciência de seu estado de

saúde/doença, assumem diferentes posturas, seja buscando estratégias para um vida de mais qualidade ou divulgando a sua experiência com o intuito de evitar que outras mulheres também se contaminem.

## *6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS*

---

BARROSO, M. G. T.; PINHEIRO, P. N. C.; MIRANDA, C. C. L.. A AIDS sob o olhar da companheira contaminada. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v.51, n.3, p. 393-402. jul./set. 1988.

BERLINGER, G.. **Questões de vida: ética, ciência, saúde**. Londrina: APCE-HUCITEC-CEBES, 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS**, abr./jun. 2001. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/final/ilioteca/bol\\_abril/boletim.htm](http://www.aids.gov.br/final/ilioteca/bol_abril/boletim.htm)>. Acesso em: 20 dez. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Semana epidemiológica 48/1998 a 08/1999. **Boletim Epidemiológico AIDS**, Brasília, v. 1, n.1, p.56, dez./fev. 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. Semana epidemiológica 22 34 - jun.-ago.1999. **Boletim Epidemiológico AIDS**, Brasília, v. 12, n. 03, p.57, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de controle das doenças sexualmente transmissíveis**. 3. ed. Brasília, 1999. 142p.

CARVALHO, V. L. de; PEREIRA, E. M. Educação e qualidade de vida das pessoas aposentadas sob a ótica da enfermagem transcultural. **Rev. Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.8, n.3, p.111-127, set./dez.1999.

CASTRO, A.. Televisão e AIDS: Questões para o planejamento. In: PITTA, Áurea M. da Rocha (Org.). **Saúde e comunicação**. São Paulo: HUCITEC, 2000. p.167-171.

CZERESNIA, D.; SANTOS, E. H.; BARBOSA, R. H. S.; MONTEIRO, S. *et al.* (Org.). AIDS: pesquisa social e educação. São Paulo: Hucitec/Abrasco , 1995 . 206p.

DEMO, P. **Educação e qualidade.** 3. ed. Campinas: Papirus, 1996.

✓ DURHAM, J. D.; COHEN, F. L. **A Enfermagem e o aidético.** São Paulo: Manoele, 1989. 277p.

FERNÁNDEZ, R. R.; ALONSO, G. D. La mujer y la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. **Rev. Cubana Obstet. Ginecol.** v. 22, n. 2, p.19-21, 1996.

FREIRE, P.. **Educação e mudança.** 22. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979. 79p.

FREIRE, P.. **Educação como prática da liberdade.** 23. ed. São Paulo: Paz e Terra. 1999. 158p.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia:** Saberes necessários à prática educativa. 14. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000. 165p.

✓ FREITAS, M. R. I.; GIR, E.; RODRIGUES, A. R. F. Dificuldade sexual vivenciada por mulheres em crise de HIV-1. **Rev. Latino-am. Enfermagem,** v.8, n.3, p. 76-83, jul. 2000.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA, 2000. 255p.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação de identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158p.

GUIMARÃES, C. D. **AIDS no feminino**: por que a cada dia mais mulheres contraem AIDS no Brasil? Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2001. 231p.

HAGUETTE, T. M<sup>a</sup>. F. **Métodologias Qualitativas na Sociologia**. 5<sup>a</sup> ed. Petrópolis: Vozes, 1997. 223p.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Etnografia**: métodos de investigación. Buenos Aires: Ediciones Paidós Ibérica, 1994.

JOHNSON, J. C. **Selecting ethnographic informants**. Washington: Sage Publications. 1990. 95p. (Qualitative Research Methods Series, 22).

KALCKMAWN, S. Preservativo feminino: dois anos depois... **Boletim Internacional sobre a Prevenção e a Assistência à AIDS**, n. 37, p.48 , jul./set. 1997.

KATZ, C. S.; DORIA, F. A. (Org.). **Razão/desrazão**. Petropolis: Vozes, 1992. 214p.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

LEININGER, M. M. **Ethical and moral dimensions of care.** Detroit: Wayne State University Press, 1990. 95 p.

LEININGER, M. M. **Culture care diversity & universality: a theory of nursing.** New York: National League of Nursing Press, 1991. 432p.

LINHARES, P. **Cidade de águas e sal.** Fortaleza: Fundação Demócrito Rocha, 1992.

LOPES, M. V. O.; FRAGA, M. N. O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.4, p. 75-81, out. 1998.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, Marli E. D. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1994. 246p.

MADEIRA, R. A Nova cara da AIDS. **O Povo**, Fortaleza, 26 nov., 2000. p.1-10

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. *et al.* (Org.). **A AIDS no mundo.** Tradução de: J. S. Pedrosa e L. Rossi. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993. 321p.

MARTINELLI, M. L.; RODRIGUES ON, M. L.; MUCHAIL, S. T. **O Uno e o Múltiplo nas relações entre as áreas do saber.** São Paulo: Corte, 1995. 172p.

/ MATOS, E. Refletindo a qualidade de vida no trabalho de enfermagem. **Rev. Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.8, n.3, p. 27-43, set./dez.1999.

MESQITA, F.; BASTOS, F.I. (Org.). **Drogas e AIDS: estratégias de redução de danos**. São Paulo: HUCITEC, 1994. 215 p.

McLAREN, P. **Multiculturalismo revolucionário**: pedagogia do dissenso para o novo milênio. Trauzido por: Marcia Morais e Roberto C. Costa. Porto Alegre: ArtMed, 1998. 212 p.

McLAREN, P.; LEONARD, P.; GADOTTI, M. *et al.* **Paulo Freire**: poder, desejo e memórias da libertação. Traduzido por: Marcia Morais. Porto Alegre: ArtMed, 1998. 212 p.

MIRANDA, K. C. L. **A representação das singularidades de vivenciar a infecção pelo HIV/AIDS**: mulheres no mesmo barco e homens egocêntricos e fragilizados. 2000. 105 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2000.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. Traduzido por: Catarina Eleonora F. da Silva e Jeanne Sawaya. 3<sup>a</sup> ed. São Paulo: Cortez; Brasília: UNESCO, 2001.

MOTA, M. P. Gênero e sexualidade: fragmentos de identidade masculina nos tempos da AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.145-155, jan./mar. 1998.

- NASSAR, S. M.; GONÇALVES, L. H. J. Avaliação de qualidade de vida. **Rev. Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.8, n.3, p.99-110, set./dez.1999.
- NOVAES, A. (Org.). **Ética**. São Paulo: Companhia das Letras, 1992.
- OLIVEIRA, M. A. **Correntes fundamentais da ética contemporânea**. Petropólis, RJ: Vozes, 2000.
- ORTIGIO-DE-SAMPAIO, M. B.; CASTELO-BRANCO, L. R. L. Imaturidade imunológica fetal e neonatal: implicações na evolução clínica da infecção pelo HIV-1 em crianças. **Rev . Assoc. Med. Bras.**, v.43, n.1, p.29-34, jan-mar.1997.
- PADILHA, M. Itayra C. de S.; SOUZA, Lúcia N. A. Qualidade de vida - reflexão de enfermeiras. **Rev. Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.8, n.3, p.11-26, set./dez.1994.
- PASSOS, M. R. L.; PINHEIRO, V. M. S.; VARELA, R. Q.; FILHO, R. A. G. **Doenças sexualmente transmissíveis: se educar, dá para evitar!** 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2001. 75p.
- PARKER, R.; BARBOSA, M. R. (Org.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. São Paulo: Ed. 34, 1999. 271p.
- PEREIRA, M<sup>a</sup> L. D. **Ser Mãe e estar com AIDS: o revivescimento do pecado original**. 1997, 69p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1997.

PINHEIRO, P. N. C.; BARROSO, M. G. T. **A Família e o doente de AIDS.** 1998. 30p. Monografia (Graduação) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1998.

REIS, S. F. G. **Um por todos, todos por um - Aids: um convite à responsabilidade social.** São Paulo: Sá, 2001. p. 102.

RODRIGUES, A. M. Sexualidade e prevenção: um desafio para as mulheres. **Boletim internacional sobre prevenção e assistência à AIDS**, n. 37, p. 47, jul./set. 1997.

ROUQUAYROL, M. Z.; PINHEIRO, A. C.; FAÇANHA, M. C. *et al.* **Epidemiologia das doenças infecciosas em Fortaleza.** Fortaleza: SESA, 1996. 176p.

ROUQUAIROL, M. Z.; FILHO, N. A. **Epidemiologia e saúde.** 5. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999.

SAUPE, R. (Org.). **Educação em enfermagem.** Florianópolis: Ed. UFSC, 1998. 306p.

SCHAWARTZMAN, H. B. **Ethnography in organization.** Washington: Sage University Paper. 1993. (Qualitative Research Methods Series, 27).

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico.** 21. Ed.. rev. ampl. São Paulo: Cortez, 2000.

SHERLOCK, M<sup>a</sup>. S. M. **Vivendo e Resistindo com o HIV**. 1996. 61p. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1996.

SILVA, A. M. F. Refletindo a Qualidade de Vida do Portador de Deficiência: Resgatando os Direitos de Cidadão. **Rev. Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.8, n.3, p.88-98, set./dez.1999.

SPRADLEY, J. P. Participant Observation. New York: Horlt, Rinehart and Winston, 1980, 195p.

TAKAHASHI, R. F.; SHIMA, H.; SOUZA, M. Mulher e AIDS: perfil de uma população infectada e reflexões sobre suas implicações sociais. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.5,p. 59-65,dez. 1998.

UIP, D. Mulher apaixonada corre maior risco, afirma médico. **Folha de São Paulo**, 11 de jul. 1994. p. 3-5.

UNGVARSKI, P. J.; FLASKERUD, J. H. **HIV/AIDS: a guide to primary care management**. 4. ed. Washington: Sage University Paper, 1999.

VERONESI, R.; FOCACCIA, R.; LOMAR, A. V. **Retrovíroses Humanas HIV/AIDS: etiologia, patologia clínica, tratamento e prevenção**. São Paulo: Atheneu, 1999.

WESTRUPP, M. H. B. **Os (Con) viventes com HIV: das práticas sexuais aos enfrentamentos com parceiros infectados**. 1998. 115 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

- ✓ WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à introdução efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
- ✓ XAVIER, I. M.; LEITE, J. L.; BRAGA, G. M.; NUNES, P. H. S. Enfermagem e AIDS: saber e paradigma. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.5, p.65-73, jan. 1997.

## ANEXO

### Consentimento Livre Esclarecido

Título da Pesquisa: MÃes soropositivo: um enfoque educativo visando à melhor qualidade de vida.

Declaro que os objetivos e finalidades deste estudo foram explicados para mim em detalhes. Eu entendo que não sou obrigado(a) a participar do estudo, podendo desistir a qualquer momento, sem prejuízo de entendimento; que meu nome não será utilizado em documento de estudo e a confiabilidade dos meus registros não serão divulgadas. Eu concordo em participar desta entrevista e dou o meu consentimento para a realização do estudo à Patrícia Neyva da Costa Pinheiro.

---

Entrevistado(a)

---

Pesquisadora

Fortaleza, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

## ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

### 1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

- 1.1. NOME.
- 1.2. IDADE
- 1.3. ENDEREÇO
- 1.4. PROFISSÃO
- 1.5. ESCOLARIDADE
- 1.6. NATURALIDADE
- 1.7. ESTADO CIVIL
- 1.8. NÚMERO DE FILHOS
- 1.9. TIPO DE PARTO

### 2. DADOS PESSOAIS

#### 2.1. FALE SOBRE AS SUAS DIFICULDADES ENCONTRADAS APÓS A CONTAMINAÇÃO PELO VÍRUS DA AIDS ?

- a) o que você gostaria mais de acrescentar
- b) mais alguma coisa
- c) e o seu companheiro como reagiu
- d) e a sua família como reagiu (pai, mãe, irmãos, avós...)
- e) e os amigos, vizinhos, colegas...
- f) se estuda ou estudava, qual foi o procedimento do colégio

#### 2.2. AO SABER QUE VOCÊ ERA HIV POSITIVO QUAIS FORAM AS SUAS REAÇÕES?

- a) como você ficou sabendo
- b) o que você gostaria mais de acrescentar
- c) mais alguma coisa
- d) e o seu companheiro como reagiu
- e) e a sua família como reagiu (pai, mãe, irmãos, avós...)
- f) e os amigos, vizinhos, colegas...
- g) se estuda ou estudava, qual foi o procedimento do colégio

#### 2.3. DIANTE DESSA SUA TRAJETÓRIA COMO VOCÊ ACHA QUE PODERIA MELHORAR A SUA VIDA.

- a) a sua relação com os outros
- b) a relação com os amigos, com a família, com os vizinhos, com o companheiro....

# **RELATÓRIO PARA O COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL SÃO JOSÉ**

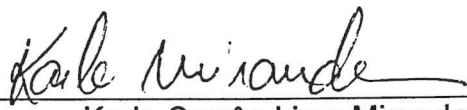
**NOME DO ESTUDO** - Mães HIV positivo – um enfoque educativo visando a qualidade de vida.

Pesquisador – Patrícia Neyva da Costa Pinheiro  
Orientadora: Profa. Dra. Maria Grasiela Teixeira Barroso

Os ajustes solicitados pelo relator da comissão de ética já foram refeitos pela pesquisadora e entregue em tempo hábil.

**PARECER: PROJETO VIÁVEL..**

Fortaleza, 26 de Janeiro de 2001.

  
\_\_\_\_\_  
Karla Corrêa Lima Miranda



**ASSOCIAÇÃO DE VOLUNTÁRIOS  
DO HOSPITAL SÃO JOSÉ**

**D E C L A R A Ç Ã O**

Declaramos que PATRÍCIA NEYVA DA COSTA PINHEIRO, em desenvolvendo a pesquisa MÃES HIV POSITIVO - UM ENFOQUE EDUCATIVO VISANDO A QUALIDADE DE VIDA desde 16.07.01 na sede da Associação de Voluntários do Hospital São José com pleno conhecimento e aprovação a diretoria dessa instituição.

Fortaleza, 27 de Agosto de 2001

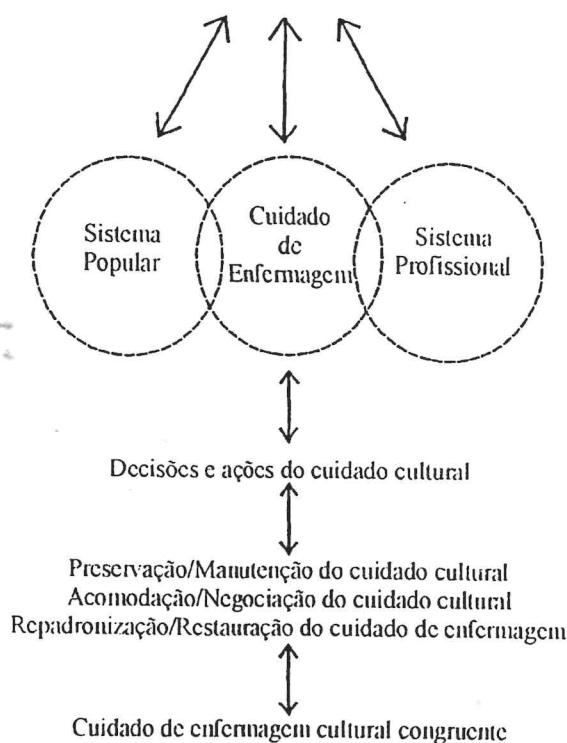
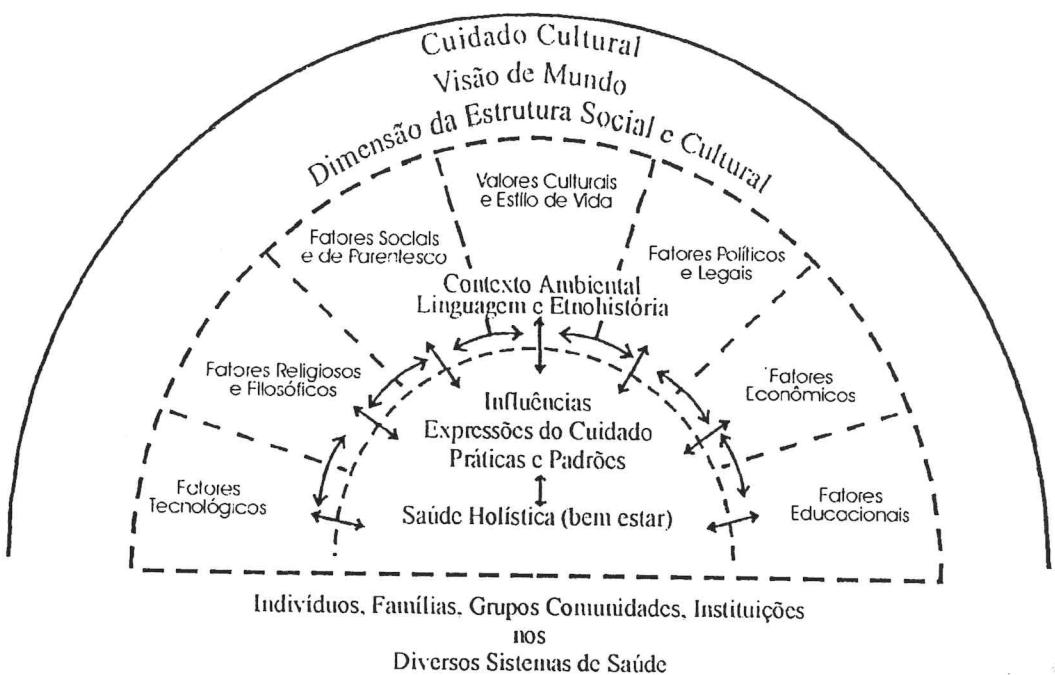
Lycia da Costa Ramos  
Lycia da Costa Ramos

ASSIST. MÉDICO SOCIAL  
CRESS 3180

Mirtes Brígido Machado  
Mirtes Brígido Machado  
Presidente

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

## MODELO SUNRISE DA TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE CULTURAL DO CUIDADO



Código ←→ Influências

Fonte: LININGER 1991