

JULIANA MARQUES CALDEIRA BORGES

**INFÂNCIA ATINGIDA:
OS EFEITOS DO DIAGNÓSTICO DE HIV NA SUBJETIVIDADE
MATERNA E SUAS IMPLICAÇÕES PARA A CRIANÇA VIVENDO COM
HIV/AIDS**

BELO HORIZONTE

2009

JULIANA MARQUES CALDEIRA BORGES

**INFÂNCIA ATINGIDA:
OS EFEITOS DO DIAGNÓSTICO DE HIV NA SUBJETIVIDADE
MATERNA E SUAS IMPLICAÇÕES PARA A CRIANÇA VIVENDO COM
HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração:
Saúde da Criança e do Adolescente

Orientador:
Prof. Dr. Jorge Andrade Pinto

Co-Orientadora:
Prof^a. Dr^a. Janete Ricas

BELO HORIZONTE

2009

Borges, Juliana Marques Caldeira.
B732i Infância atingida [manuscrito]: os efeitos do diagnóstico de HIV na subjetividade materna e suas implicações para a criança vivendo com hiv/aids /Juliana Marques Caldeira Borges. - - Belo Horizonte: 2009. 216f.
Orientador: Jorge Andrade Pinto.
Co-orientadora: Janete Ricas.
Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.
Linha de pesquisa: Distúrbios Imunológicos Congênitos e Adquiridos (AIDS).
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.
1. Infecções por HIV/diagnóstico. 2. Infecções por HIV/psicologia. 3. Transmissão Vertical de Doença. 4. Relações Mãe-Filho. 5. Criança. 6. Psicanálise. 7. Dissertações Acadêmicas. I. Pinto, Jorge Andrade. II. Ricas, Janete. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WC 503



**FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO**

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640
cpg@medicina.ufmg.br



DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Jorge Andrade Pinto, Janete Ricas, Eliane Maria Fleury Seidl, Lúcia Maria Horta Figueiredo Goulart, aprovou a defesa da dissertação intitulada **“INFÂNCIA ATINGIDA: OS EFEITOS DO DIAGNÓSTICO DE HIV NA SUBJETIVIDADE MATERNA E SUAS IMPLICAÇÕES PARA A CRIANÇA VIVENDO COM HIV/AIDS”** apresentada pela mestranda **JULIANA MARQUES CALDEIRA BORGES** para obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 27 de março de 2009.

Prof. Jorge Andrade Pinto
Orientador

Profa. Janete Ricas
Co-orientadora

Profa. Eliane Maria Fleury Seidl

Profa. Lúcia Maria Horta Figueiredo Goulart

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente

Reitor: Prof. Ronaldo Tadêu Pena

Vice-Reitora: Prof^a. Heloisa Maria Murgel Starling

Pró-Reitora de Pós-Graduação: Prof^a. Elizabeth Ribeiro da Silva

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Carlos Alberto Pereira Tavares

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Francisco José Penna

Vice-Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Carlos Faria Santos Amaral

Subcoordenador do Centro de Pós-Graduação: João Lúcio dos Santos Jr.

Chefe do Departamento de Pediatria: Prof^a. Maria Aparecida Martins

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente: Prof. Joel Alves Lamounier

Subcoordenadora do Programa de Pós-Graduação em Medicina - Área de Concentração em Pediatria: Prof^a. Ana Cristina Simões e Silva

Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente:

Prof^a. Ivani Novato Silva

Prof. Jorge Andrade Pinto

Prof^a. Lúcia Maria Horta Figueiredo Goulart

Prof^a. Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana

Prof. Marco Antônio Duarte

Prof^a. Regina Lunardi Rocha

Gustavo Sena Sousa (Repr. Discente)

Família. [Do lat: familia] S.f. **1.** Duas ou mais pessoas que cultivam a arte de conviver. **2.** Pessoas tão iguais e tão diferentes que se amam, se desentendem, fazem as pazes e se completam. **3. Estas pessoas queridas que aparecem aqui a quem dedico esta dissertação.**

Gê e Gabriel, “eu sei de cor que o amor que eu tenho por vocês é o que eu tenho de melhor”.

Ao Gê, por tudo construído entre nós. Seu amor me faz querer “que seja infinito enquanto dure”. Seu apoio incondicional aos meus projetos só me torna mais feliz.

Ao Gabriel. Sua existência, sua alegria e seu jeito de ser, tão único e especial, enchem de afeto, vivacidade e poesia o meu cotidiano. Realizar meus sonhos ao seu lado só faz aumentar em mim o prazer pela vida e o desejo de transmiti-lo a você.

Aos meus pais, por sempre apoiarem e respeitarem minhas escolhas. Com vocês, aprendi a amar, viver, ir atrás de meus ideais, a enfrentar dificuldades e não desistir nunca do meu querer. Divido com vocês o prazer desta conquista.

Aos meus irmãos, Júnia e Rogério. Os prazeres e as dores de minha infância me fizeram crescer porque vocês estavam lá, junto comigo. Hoje só agradeço nossa convivência amorosa.

A Laura e Letícia, que me permitem um amor compartilhado no universo feminino. Não consigo imaginar minha vida sem vocês por perto. A distância não é nada diante do afeto que nos une pra sempre.

A Augusto e Rodrigo, por me receberem sem restrições, com respeito e paciência. A cada dia, busco caminhos que me permitam reinventar o lugar de madrastra e corresponder ao carinho de vocês.

A Theodomiro e Rosa, com a maior das saudades. Nosso tempo juntos é uma das preciosidades que trago gravada em meu coração. Vocês significam o melhor dos afetos transmitidos a uma neta, que permaneceu para sempre na minha maneira de ser. Se hoje estou aqui, vocês estão comigo.

Mãe. [do lat: mater] S.F. **1.** mulher que deu à luz, que cria ou criou um ou mais filhos. **2.** mulher que dispensa cuidados maternos, que protege. **3. Plural: Mães: estas pessoas sofridas que aparecem aqui, empenhadas em transformar sua história, a quem faço uma dedicação especial.**

Às mães que estiveram comigo neste estudo. Nosso encontro fez com que surgissem aqui como sujeito, revelando-se de corpo e alma. Assim me ensinaram que é preciso saber viver com dignidade! Ao realizar este estudo, espero trazer algo de novo em suas vidas, onde a esperança não seja apenas um sonho, mas o início de uma vida melhor. Quero dizer da minha admiração pela busca diária de vocês por um mundo sem preconceitos, à espera de um futuro em que seus filhos possam se mostrar de cabeça erguida. Que ele possa chegar, a eles e a vocês.

Criança. [do lat: creantia, criantia] S.F. **1.** ser humano que se encontra na fase da infância. **2.** Pessoa ingênua, infantil **3. Plural: Crianças: estas que aparecem aqui, destacadas por serem o sentido deste estudo.**

A todas as crianças vivendo com HIV/Aids. Que elas possam ter um nome, um rosto e uma infância à luz do dia.

Agradecer. [Do lat: gratescere] 1. mostrar ou manifestar gratidão, render graças; reconhecer. 2. **declarar a importância das pessoas que aparecem aqui me dizendo grata pela contribuição ímpar de cada um a este estudo.**

Ao professor **Jorge Andrade Pinto** pela disponibilidade em me acompanhar neste desafio: aproximar a subjetividade do discurso médico na assistência às crianças vivendo com HIV/Aids. Seu olhar atento e comentários precisos me orientaram na direção certa a seguir. Obrigada por acreditar na minha proposta e pela parceria neste projeto.

À **Janete Ricas** por tudo que me transmitiu até aqui. Janete, em meio a tantas palavras, impossível escolher poucas que possam representar o que você significa para mim. Mais que uma orientação, você me proporcionou segurança e tranquilidade para desempenhar a função de “pesquisadora” sem me afastar da posição clínica a que pertença. Sua confiança em mim foi imprescindível para a conclusão deste estudo. Mais que admiração e respeito, o afeto que tenho hoje por você, com certeza, não cabe aqui nessas linhas. Agradeço, de coração, a oportunidade que tive de “fazer ciência” ao seu lado.

Aos **professores da Pós-Graduação em Ciências da Saúde**, da Faculdade de Medicina da UFMG, pelo valor de seus ensinamentos. Ao **Joel Lamounier**, pela acolhida desde o início. A **Janete Ricas e Cristina Alvim** pela transmissão da importância da pesquisa qualitativa na área da saúde. Ao **Humberto Alves**, pela companhia e incentivo. Agradecimento especial aos professores **César Coelho Xavier e Itamar Tatuhy Sardinha**, pelo afeto no ar, pela originalidade e qualidade das aulas, pelas pausas inesquecíveis para o “café com prosa”, desfrutado nos intervalos, com o maior prazer, pela turma.

Aos **colegas da pós**, com quem tive o prazer de conviver neste caminho, especialmente aos que me permitiram tecer laços de amizade: **Vicência Cheib** pela descoberta de uma alma gêmea que não quero perder; **Rose Rati** pela atenção carinhosa e inumeráveis ajudas; **Dorotéia Malheiros** pelas trocas divertidas durante o curso que amenizaram os momentos mais difíceis; **Lourdinha Baeta** pela grande parceria no campo da subjetividade; **Vânia de Moraes**, que me proporcionou uma aproximação das mais prazerosas, oferecendo uma escuta preciosa e me socorrendo incontáveis vezes nos últimos meses.

Aos colegas que me permitiram idealizar este projeto: Heliane Brant por apostar no trabalho interdisciplinar e me convidar para as reuniões pediátricas de HIV/Aids. Ali se consolidou em mim a certeza de que pesquisar era preciso. Muito obrigada. **Andréa Lucchesi** pela acolhida às minhas questões e por me abrir portas, levando-me ao CTR. **Alexandre Braga e Lílian Diniz** pelo interesse, incentivo e pela disponibilidade em me apontar os caminhos para estar hoje aqui. Vocês foram dez!

À **equipe do CTR/DIP** pelo apoio ao projeto. **Patrícia Ribeiro** por me receber de modo inteiramente aberto, possibilitando-me integrar o grupo Família Positiva, e pela interlocução entre a psicanálise e a assistência no campo da Aids. **Júlia Mesquita e Patrícia Guimarães** por me permitirem

estar entre os adolescentes. A todos os pediatras que contribuíram para que o encontro com as mães acontecessem. Ao **Inácio Roberto de Carvalho**, agradeço o interesse e empenho em me ajudar. Ao **Jeferson Fonseca e demais funcionários da DIP**, pelas contribuições.

A todos os colegas do HIJPII que me incentivaram e torceram por mim. **Tereza Facury e Déa Marques**, do Setor de Psicologia, por minimizarem minha ausência no período de estudo e por estarem ao meu lado, dividindo angústias que o trabalho com as crianças nos traz.

À **Vanessa Santoro** por me mostrar outras formas de olhar o amor e a maternidade; assim, pude percorrer novos caminhos.

À **Ângela Diniz Costa**, que soube, com competência, delicadeza e afeto me reconduzir aos nomes do meu desejo.

A todos os **amigos** que me incentivaram e lamentaram minha ausência em tempos de estudo, em especial, **Carla Araújo**, pela escuta e cumplicidade o tempo todo presentes. Sem você, teria sido difícil. **Geruza Daconti e Alberico Silva**, a melhor presença e o melhor carinho que alguém pode ter por perto. Os livros emprestados, as trocas de idéias, os convites para uma pausa foram tudo de bom nesse percurso. Vocês são companheiros para uma vida inteira de amizade.

Mesmo à distância, agradeço à **Ivana Drummond** pela disponibilidade absoluta em ajudar sempre, com o afeto e o interesse que são suas marcas particulares; ao **Bruno Fontanelle** por me permitir os primeiros conhecimentos no campo da pesquisa qualitativa em saúde, fundamentais na idealização deste projeto, e por seu incentivo.

Aos colegas e aos amigos do Círculo Psicanalítico de Minas Gerais pelo apoio e reconhecimento.

Ao meu pai, que sempre acreditou em mim, me proporcionando uma parceria de trabalho que só aumenta minha realização profissional.

A Deus por ser a esperança que diminui nossa angústia de sermos mortais.

Agradeço, de coração, a meu filho, **Gabriel**, que soube, pacientemente, suportar minha ausência, nos últimos meses, da melhor maneira possível a uma criança de sete anos. Ao findar este estudo, compartilhamos a mesma alegria. Eu também senti uma vontade enorme de poder estar mais perto de você!

*Porque o sangue que herdamos não é somente o que trazemos ao chegar ao mundo. O sangue que herdamos está feito das coisas que comemos quando crianças, das palavras que nos cantaram ainda no berço, dos braços que cuidaram de nós, da roupa que nos agasalhou e das tempestades que outros venceram para nos dar a vida. Mas, sobretudo, **o sangue se tece com as histórias e os sonhos de quem nos faz crescer.***

Ángeles Mastretta

RESUMO

Este trabalho teve como objetivo geral o estudo dos efeitos do diagnóstico de infecção pelo HIV sobre a subjetividade materna e das implicações desta para a criança vivendo com HIV/Aids. Como objetivos específicos, abordamos a forma como ocorreu o diagnóstico da criança, a percepção das mães sobre sua comunicação, as reações familiares a este, as mudanças ocorridas após o diagnóstico, as estratégias utilizadas para lidar com este, sentimentos e reações maternas ao longo do tempo, as principais preocupações com a criança, a subjetividade materna e suas implicações na vida da criança, a relação mãe-criança e a dificuldade do diálogo com a criança sobre o HIV. Dentre estes, privilegiou-se a análise das reações emocionais maternas à transmissão vertical do vírus HIV e o impacto do diagnóstico na relação mãe-filho, enfocando suas implicações nos cuidados com a saúde da criança e em seu desenvolvimento psíquico. Utilizando a metodologia qualitativa, abordou-se através de entrevista semi-estruturada 14 mães de crianças portadoras de HIV por transmissão vertical em atendimento no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecto-Parasitárias (CTR/DIP), Orestes Diniz UFMG/PBH, centro de referência para tratamento de crianças com HIV/Aids em Belo Horizonte. Para a análise dos resultados, foram utilizadas a Análise de Discurso e a Psicanálise. Os resultados encontrados revelam que o entrelaçamento da angústia e medo relacionados à morte e ao preconceito com a Aids constitui-se em uma questão perturbadora ao psiquismo materno, podendo se tornar uma questão também da criança, afetando-a emocionalmente. As principais preocupações das mães foram em relação às questões emocionais ligadas à revelação do diagnóstico; a reação da criança ao diagnóstico; os efeitos colaterais da medicação; as questões relativas à adolescência, sexualidade, namoro, casamento e filhos; o preconceito contra a criança; seu estado de saúde e a vitimização do filho. Destacam-se, principalmente, a questão da revelação do diagnóstico, as vivências de discriminação e o futuro da criança. Em relação às implicações da subjetividade materna na vida da criança concluiu-se que o sentimento de culpa pela transmissão do HIV, aliado ao medo de perder o filho, podem provocar atitudes de superproteção que infantilizam a criança e dificultam o processo de revelação do diagnóstico, uma vez que as mães preferem adiá-lo por

medo de sua reação. O silêncio em torno da doença dificulta a compreensão da criança em relação ao seu tratamento e ela compactua com este, mesmo sem saber os motivos. Constatou-se uma grande dificuldade no diálogo com a criança sobre questões relativas ao HIV, mesmo nos casos em que a criança conhece o diagnóstico. Concluiu-se pela necessidade da assistência contemplar questões subjetivas no tratamento de HIV/Aids, dentro de um enfoque interdisciplinar, ajudando as mães a elaborarem sua condição de soropositivas junto às crianças. Discutir atitudes preconceituosas em relação à Aids em todos os segmentos da sociedade revelou-se absolutamente necessário, assim como maior esclarecimento da população em relação ao HIV no universo infantil.

Palavras-chave: 1. HIV/Aids. 2. Impacto diagnóstico. 3. Transmissão vertical. 4. Subjetividade. 5. Relação mãe-filho. 6. Criança. 7. Aids Pediátrica.

ABSTRACT

The general objective of this work was the study of the effects of the diagnosis of HIV on the maternal subjectivity and the implications of this diagnosis on the child living with HIV/Aids. Specifically, we approached the fact of how the child was diagnosed with HIV, the perception of the mothers on the diagnosis disclosure, family reactions regarding this diagnosis, post-disclosure changes and the strategies used to cope with this matter, maternal perceptions and reactions with the passing of time, the main concerns regarding the child, maternal subjectivity and its implications in the child's life, the mother-child relationship and the difficulty in establishing a dialog with the child about the HIV. Amongst these, we focused in the analysis of the maternal emotional reactions regarding the mother-to-child transmission (MTCT) of the HIV and the impact of the diagnosis in the mother-child relationship, focusing its implications in the child's health care and in their psychic development. Through the qualitative methodology, we conducted semi-structured interviews with 14 mothers of children living with the HIV as a result of vertical transmission. These children were being treated at the Center for Training and Reference of Parasitic and Infectious Diseases (CTR/DIP) - Orestes Diniz UFMG/PBH, a referral treatment center for HIV-infected children in Belo Horizonte, State of Minas Gerais. As for results analysis, the Analysis of Speech and the Psychoanalysis were used. The results revealed that the intertwinement of anguish and fear related to death and the prejudice against Aids sufferers consist in a disturbing issue for the maternal psychism, which can also become an issue for the child, emotionally affecting him/her. The main concerns of the mothers were those related to the emotional issues regarding the revelation of the diagnosis; the child's reaction to the diagnosis; medication side effects; issues regarding adolescence, sexuality, going on dates, marriage and reproductive matters; the prejudice against the child; their health condition and the victimization of the child. The question regarding the revelation of the diagnosis, the experiences of discrimination and the child's future were the main concerns. Regarding the implications of the maternal subjectivity in the child's life and since mothers tend to postpone the process of revelation of the diagnosis due to fears regarding the child's reaction, it was concluded that the feeling of guilt for the transmission of the HIV, along with the fear of losing their son, can provoke overprotective attitudes that infantilize the child and make the very process of revelation of the diagnosis difficult.

Silence around Aids makes it difficult for the child to understand the treatment he/she must undergo, resulting in silence from the child's part too. Even in cases where the child knows the diagnosis, a great difficulty in establishing a dialog was found. In conclusion, there is a need to structure HIV treatment and care centers into a multidisciplinary perspective, helping the mothers to elaborate the subjective aspects related to their HIV status to their children. Discussing prejudice behaviors towards Aids in all the segments of society, as well as better understanding of the population concerning the HIV virus in the universe of children, has shown to be absolutely necessary.

Key words: 1. HIV/Aids. 2. Diagnosis impact. 3. Mother-to-Child Transmission (MTCT) 4. Subjectivity. 5. Mother-child relation. 6. Child. 7. Pediatrics Aids.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida
ARVs	Anti-retrovirais
CD4	Co-receptor de Células Protetoras
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CGP	Centro Geral de Pediatria
CTR-DIP	Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecto- Parasitárias
HARRT	Terapia anti-retroviral altamente ativa
HIJPII	Hospital Infantil João Paulo II
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
FM-UFMG	Faculdade de Medicina – Universidade Federal de Minas Gerais
PN-DST/AIDS	Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids do Ministério da Saúde/Brasil
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia anti-retroviral
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1

Dados demográficos e sócio-econômicos das mães entrevistadas 71

QUADRO 2

Relação das mães e crianças, idade atual da criança e ao diagnóstico 73

QUADRO 3

Temas e categorias construídas..... 74

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	14
2 INTRODUÇÃO	19
2.1 A Aids – Conceito e história	19
2.2 A Transmissão vertical – da mulher à criança	20
2.3 O diagnóstico	24
2.4 O tratamento	24
3 O DIAGNÓSTICO DA INFECÇÃO PELO HIV	30
3.1 O impacto do diagnóstico	30
3.2 O estigma da infecção	34
3.3 Mães e crianças – a vida em tempos de Aids	38
4 REFERENCIAL TEÓRICO	44
4.1 A psicanálise	44
4.2 A criança na concepção psicanalítica	48
4.4 A relação materno-infantil	52
5 OBJETIVOS	60
5.1 Objetivo geral	60
5.2 Objetivos específicos	60
6 METODOLOGIA	61
6.1 O método qualitativo	61
6.2 A coleta de dados	62
6.3 Análise dos dados	65
7 RESULTADOS	66
7.1 As entrevistas	66
7.2 As mães entrevistadas	69
7.3 Análise e discussão dos resultados	74
7.4 Temas, categorias e subcategorias	76
Tema A - O Diagnóstico de HIV	76
A.1. Como se deu o diagnóstico	76
A.2. A percepção das mães sobre a comunicação do diagnóstico	79
A.3. O impacto do diagnóstico	84
A.3.1 Reações emocionais das mães e pais	85
A.3.2 Estratégias	93
A.3.3 Mudanças familiares e sociais ocorridas após o diagnóstico	96
A.3.4 Explicações para a contaminação	99

Tema B - Vivendo com HIV/Aids	102
B.1. Sentimentos experimentados.....	103
B.1.1 Angústia: a vida com HIV/Aids.....	104
B.1.2 Medo.....	121
B.1.3 Outros Sentimentos.....	125
B.2. Reações ao longo do tempo.....	134
B.2.1 Renúncia aos investimentos pessoais/sexualidade.....	134
B.2.2 Aceitação/Resignação/Adesão ao tratamento.....	137
B.3 Estratégias para lidar com o HIV/Aids.....	138
B.3.1 Envolvimento com a criança/marido.....	139
B.3.2 Dar novo significado à vida com HIV/Aids... ..	141
B.3.3 Investir em projetos pessoais como mãe/mulher.....	148
B.4. Preocupações com a criança.....	154
Tema C - A Subjetividade Materna	162
C.1. Subjetividade materna e suas implicações na vida da criança.....	163
C.2 A relação mãe-criança.....	171
C.3 A dificuldade do diálogo com a criança sobre o HIV.....	180
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	193
9 REFERÊNCIAS	201
10 ANEXOS	211
Anexo 1.....	212
Anexo 2.....	213
Anexo 3.....	215

1 APRESENTAÇÃO

SAIBA

Arnaldo Antunes

Saiba: todo mundo foi neném
Einstein, Freud e Platão também
Hitler, Bush e Sadam Hussein
Quem tem grana e quem não tem

Saiba: todo mundo teve infância
Maomé já foi criança
Arquimedes, Buda, Galileu
e também você e eu

Saiba: todo mundo teve medo
Mesmo que seja segredo
Nietzsche e Simone de Beauvoir
Fernandinho Beira-Mar

Saiba: todo mundo vai morrer
Presidente, general ou rei
Anglo-saxão ou muçulmano
Todo e qualquer ser humano

Saiba: todo mundo teve pai
Quem já foi e quem ainda vai
Lao Tse, Moisés, Ramsés, Pelé
Ghandi, Mike Tyson, Salomé

Saiba: todo mundo teve mãe
Índios, africanos e alemães
Nero, Che Guevara, Pinochet
e também eu e você.

Escolhi a composição de Arnaldo Antunes para dar início à apresentação do presente estudo pelo que ela traz de universal – nascimento, vida e morte. Não temos como escapar a essa trajetória, independente de raça, gênero ou cor, ser alguém no mundo das genialidades ou apenas um anônimo em meio a tantos outros, ter se apresentado como cientista ou homem comum, ter gravado seu nome na história ou ter tido uma história corrompida por motivos inúmeros que cercam a vida de qualquer ser humano. Também não temos como negar a existência de uma filiação a todos, mas não podemos nos esquecer de que mesmo que para todo ser vivo exista um pai e uma mãe, nem sempre haverá uma relação materna ou paterna com uma criança. Se sabemos ser uma verdade que todo mundo tem infância, medos, segredos, pai e mãe, o que percebemos, a partir de nossa clínica, é que cada criança vai construir a sua infância, os seus medos e seus segredos a partir de uma relação constituída com uma mãe e um pai que existiram ou não na realidade, mas que ocuparam de algum modo esse lugar no imaginário da criança. Se todos temos uma vida e iremos morrer algum dia, a maneira com que construiremos o percurso entre o nascimento e a morte é única, marcada pela singularidade que Freud apontou ao criar a Psicanálise, insistindo na existência de um desejo particularizado, ainda que este percurso seja influenciado pela história e por condições sócio-econômicas e culturais.

Este trabalho é resultado de um projeto pessoal, marcado por minha escolha enquanto analista de exercer a psicanálise também em extensão, no contexto hospitalar. Após a graduação em psicologia, estudei psicossomática e fiz formação em psicanálise. A psicossomática me levou ao trabalho com a formação de profissionais de saúde interessados pelo tema e pelo atendimento de pacientes numa abordagem que contemplasse as questões emocionais presentes no processo do adoecer. Esta transmissão iniciou-se em 1990, no GEPSI (Grupo de Estudos em Psicossomática), passando pela Associação Mineira de Psicossomática, sendo exercida atualmente no curso de atualização em Psicologia Médica, promovido pelo Centro de Extensão (CENEX) da Faculdade de Medicina da UFMG. O trabalho clínico na área da saúde pública veio como extensão dessa formação a partir de minha inserção em um hospital geral, em 1998, quando passei a integrar o Setor de Psicologia do Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII), da rede FHEMIG, antigo Centro Geral de Pediatria (CGP), em Belo Horizonte. O HIJPII é um hospital geral e também referência no estado para doenças infecto-contagiosas, o que me fez estar com

crianças portadoras de diversas patologias, dentre estas a Aids. Ao estar com estas crianças fui levada, inevitavelmente, à reflexão acerca do significado que existiria para uma mãe o fato de ter transmitido ao filho um vírus de uma infecção cercada de tanto estigma, segredo, preconceito e horror, causando-lhe uma angústia muitas vezes insuportável e nem sempre possível de ser transformada em palavras. Nesta atividade, participo das reuniões da equipe médica de discussão dos casos clínicos das crianças com HIV internadas no HIJPII e das reuniões mensais no CTR com seus cuidadores, local onde as crianças vivendo com HIV/Aids fazem acompanhamento ambulatorial e no qual desenvolvi este estudo. Como não poderia deixar de seguir minha formação de psicanalista, apostei na possibilidade de uma pesquisa no campo da saúde que tivesse espaço para a escuta da subjetividade, buscando compreender melhor as consequências psíquicas da transmissão vertical do vírus HIV tanto para a mãe quanto para a criança.

A escolha por desenvolver este projeto na Saúde da Criança e do Adolescente, na Faculdade de Medicina da UFMG, deve-se ao desejo de que este estudo possa ser discutido e compartilhado com os pediatras e demais profissionais da área da saúde que estão hoje na assistência e no cuidado de crianças vivendo com HIV/Aids. Nem sempre um psicanalista solitário em sua escuta em um hospital consegue fazer intervenções que tragam mudanças significativas ao sujeito. Entretanto, uma equipe que se reúna em torno de um saber compartilhado pode, e muito, ajudar uma mãe perdida em fantasias acerca do destino de seu filho e também uma criança paralisada pelo silêncio que o preconceito em torno da Aids ainda impõe às famílias. Ajudá-la a entender que o que se transmite a um filho é muito mais que um vírus, que seus cuidados com a criança e com o tratamento podem se transformar em uma vida a ser construída no registro da saúde e do afeto, é um dever ético de todos nós. Se tal dever se transformar em desejo por um trabalho interdisciplinar, este poderá trazer uma nova perspectiva de tratamento que possibilite o surgimento das angústias do paciente e seu reposicionamento frente à doença. Ao acreditar na construção de um diálogo possível entre a psicanálise e a medicina no contexto da saúde pública e do atendimento interdisciplinar, busquei refletir sobre a importância do trabalho em equipe no campo da assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids, principalmente na área da pediatria.

Saibam: todo mundo tem mesmo algo em comum... Algo sempre se repete na história da humanidade. Mas cada um tem algo de singular a ser revelado ao olhar

do outro. Assim é possível deixar no mundo uma marca registrada, mesmo que esta permaneça para sempre anônima ou se torne imortalizada, como os que revolucionaram a história. Todos tivemos infância... E aqui não permaneceremos para sempre, pois essa é a nossa certeza. Este estudo trata da angústia de todos nós: a partir do nascimento a falta de garantia está colocada e não temos como escapar a essa verdade. A Aids tornou-se um dos nomes do medo daquilo que não queremos pensar, da fragilidade do humano frente ao desconhecido. Haja desejo para enfrentarmos o desamparo conhecido na infância quando não há mãe por perto nos momentos de solidão! Freud apontou-nos que a melhor maneira de se enfrentar a face cruel desse destino certo é ir à busca da realização pessoal. Sabemos que nem sempre isto é possível ao sujeito, principalmente se este se encontra no registro da pulsão de morte, como em momentos de depressão, melancolia ou desilusão. A ética da psicanálise consiste em reconduzi-lo à dimensão da vida, possibilitando-lhe a descoberta de seu desejo e de sua verdade, o que o torna único, apesar de ao mesmo tempo ser igual a todo mundo, como Arnaldo Antunes o apresenta. O discurso da ciência busca revelar o que existe de universal, mas também pode revelar o singular, como o que me propus neste estudo.

Minha busca pela compreensão dos efeitos de uma transmissão tão devastadora, como a transmissão materno-infantil do HIV, me trouxe até aqui. Na função de pesquisadora estive cercada, em certos momentos, pela angústia diante dos encontros com as mães e seus relatos, carregados de sofrimento e dor. Busquei transformá-la em trabalho ao incluí-la na pesquisa – não há como não existir angústia no estudo da Aids. O que não podemos fazer é negar sua existência, seja na vida dos pacientes ou no dia a dia dos profissionais que deles tratam.

Meu envolvimento com o tema pesquisado é resultado do meu trabalho diário no hospital. Além dos atendimentos já mencionados, participo, junto com a equipe médica, do momento no qual se comunica à mãe que será realizado um exame de HIV de seu filho, devido ao sintoma que o levou à internação. Fazer o aconselhamento pré-teste ou comunicar um resultado positivo de HIV a uma família não pode ser tomado como um acontecimento qualquer na rotina hospitalar. Falar sobre Aids entre nós talvez ajude a mudar um pouco a assistência, muitas vezes excelente nas questões objetivas, mas nem tanto nas questões que envolvem a escuta dessas mães, cada qual com uma história particular. Espero poder contribuir

com este estudo para isso. Convido-os, então, a compartilhar comigo a sua realização e os resultados nele encontrados.

2 INTRODUÇÃO

2.1 A Aids - Conceito e história

A Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids) é a manifestação clínica ou laboratorial de deficiência imunológica decorrente da infecção pelo vírus HIV (vírus da imunodeficiência humana). Este destrói os linfócitos, células de defesa do organismo, tornando a pessoa infectada vulnerável a outras infecções e doenças. Como estas podem surgir em decorrência do enfraquecimento do sistema imunológico do indivíduo são chamadas de “doenças oportunistas”. A Aids pode levar, em média, oito anos para se manifestar, o que faz com que uma pessoa portadora do vírus possa viver sem ter conhecimento da infecção por vários anos (BRASIL, 2006).

A descrição dos primeiros casos de infecção pelo HIV deu-se em 1981, em indivíduos que apresentaram redução de células CD4+ e pneumocistose, relatados pelo Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2006). Nesta ocasião, nos Estados Unidos, vários homens homossexuais passaram a adoecer de um tipo estranho de câncer, o que levou à identificação do vírus HIV pela primeira vez. Somente anos depois foi possível aos cientistas identificar seus meios de transmissão e determinar as formas de prevenção e cuidado com a infecção pelo HIV (CDC, 2008). Em função da maneira com que o vírus foi identificado, a partir do adoecimento de um grupo cuja característica era a homossexualidade, a Aids ficou conhecida como “peste gay”, fazendo surgir significados negativos tanto do ponto de vista social quanto cultural, acarretando estigma e suscitando preconceito, o que trouxe conseqüências drásticas para sua prevenção e para a pessoa infectada (SONTAG, 1989).

Em 1980 tivemos a identificação do primeiro caso de Aids no país, em São Paulo, sendo que sua classificação deu-se em 1982, quando a síndrome foi classificada. Até novembro de 2008, data da última atualização do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, foram registrados 506.499 casos da doença no Brasil sendo que, em decorrência desta, ocorreram 205.409 mortes registradas.

Atualmente considera-se a epidemia no país estável. A média de novos casos anuais entre 2000 e 2006 é de 35.384. Estima-se que existam 630 mil pessoas infectadas no país. Até metade da década de 90 as taxas de incidência foram crescentes. Verifica-se hoje uma estabilização destas taxas nas regiões Sul e Sudeste, mas, nas demais, a tendência de crescimento da incidência se mantém, principalmente no Norte e Centro-Oeste do país (BRASIL, 2008a).

Inicialmente, a Aids foi relatada como uma doença específica de certos grupos de pessoas com comportamentos denominados de risco, como os homossexuais, os usuários de droga, as profissionais do sexo, dificultando-se, assim, a previsão e prevenção de contaminação das pessoas heterossexuais (LENT, 2005). Esses conceitos iniciais ainda persistem no imaginário popular, levando parte da população a se colocar numa posição “acima de qualquer suspeita”, negando-se a pensar sobre a Aids e, conseqüentemente, não assumindo condutas de prevenção da contaminação. Esse comportamento fez com que a epidemia tivesse um avanço considerável entre os heterossexuais, uma vez que estratégias de contenção foram adotadas pelos grupos inicialmente descritos como “de risco”. As pessoas que se consideram fora do alcance da doença são hoje as mais susceptíveis à contaminação, uma vez que, ao não se prevenirem, se expõem ao risco.

2.2 A Transmissão Vertical – da mulher à criança.

As mulheres foram infectadas pelo vírus HIV de uma maneira jamais prevista ao serem excluídas, inicialmente, do risco da contaminação. A possibilidade da contaminação na mulher ficou restrita àquelas consideradas como “promíscuas”, o que fez com que a situação de portadora do vírus viesse a ter forte conotação estigmatizante. O preconceito está presente mesmo nos tempos atuais discriminando, inclusive, mulheres contaminadas em relações ditas estáveis.

Na primeira fase da epidemia, nos anos 80, os casos iniciais entre as mulheres eram tidos como aqueles restritos às companheiras dos homens do “grupo de risco”, ou seja, os usuários de drogas injetáveis, os hemofílicos, os homens bissexuais e os profissionais do sexo (BRASIL, 2006).

Segundo Cardoso (2006), os indicadores epidemiológicos têm demonstrado um aumento crescente da epidemia em mulheres. De acordo com dados do PN-DST/AIDS, da população geral diagnosticada com Aids desde o início da epidemia até junho de 2008, 333.485 (66%) casos foram identificados em homens e 172.995 (34%) em mulheres. Desde 2000, há 15 casos entre os homens para 10 entre as mulheres. Essa aproximação na razão de sexo reflete a feminização da epidemia. Os dados revelam ainda que, dos 474 mil casos confirmados da doença no Brasil, 160 mil são mulheres, sendo que a taxa de prevalência de portadoras do HIV no momento do parto é de 0,42%, o que corresponde a uma estimativa de cerca de 13 mil parturientes infectadas (BRASIL, 2008b).

De acordo com Neves (2005, p. 4),

O avanço do HIV/AIDS entre as mulheres é indicativo não apenas das dificuldades em oferecer respostas institucionais para a contenção da epidemia, mas também remete para as questões que envolvem a identidade de gênero que determinam os papéis sociais de homens e mulheres, cuja assimetria aumenta a vulnerabilidade das mulheres à infecção. Assim, a mulher é a grande vítima da transmissão heterossexual. Se considerarmos que 85% das mulheres infectadas pelo HIV estão em idade fértil, tem-se o problema adicional da transmissão vertical do HIV, também denominada materno infantil, que representa a principal forma de disseminação desse vírus na população infantil.

A contaminação pelo vírus HIV não foi uma questão preocupante de grande parte da população em função da divulgação do conhecido “grupo de risco”, por ocasião de seu surgimento. Sendo assim, foi difícil admitir que uma doença conhecida inicialmente como sendo do grupo dos excluídos da sociedade, marginalizados e discriminados, viesse atingir a infância, concebida por todos como a fase da inocência e, por isso, livre de muitos perigos que a vida adulta oferece. A contaminação da criança pelo vírus HIV passou a representar um drama tanto para a família quanto para a relação mãe/filho, uma vez que esta se dá, na grande maioria dos casos, pela transmissão materno-infantil.

A transmissão vertical do HIV pode ocorrer no período de gestação, no momento do parto e através do aleitamento materno. A maioria dos casos de contaminação ocorre durante o trabalho de parto e durante o parto (60%-65%) e o restante da transmissão (35%-40%) no período gestacional, principalmente nas últimas semanas de gestação, conclusão esta feita a partir de estudos realizados em locais onde as mães não amamentaram seus bebês (NISHIMOTO et al., 2005).

Segundo relatório divulgado pelo UNICEF, a taxa de transmissão vertical do HIV pode chegar a 20%, ou seja, a cada 100 crianças nascidas de mães infectadas 20 podem vir a se contaminar pelo vírus. Porém, tomando-se as medidas corretas e adotando-se ações de prevenção adequadas, a transmissão pode ser reduzida em menos de um por cento. No mesmo relatório consta que no ano de 2004 cerca de 12.000 parturientes estavam infectadas pelo HIV no país e de janeiro de 1983 a junho de 2006 foram notificados ao Ministério da Saúde 10.846 casos de Aids em menores de 13 anos de idade, contaminados pela transmissão vertical. Este número vem se reduzindo ano a ano com a adoção de medidas de prevenção, mas para que isso seja possível é necessário que a gestante saiba de sua condição sorológica. O que se torna evidente é a necessidade de se garantir à gestante o acesso ao teste de HIV no pré-natal, sendo que seu acompanhamento e profilaxia no caso de resultado positivo são essenciais para pôr fim à transmissão vertical, assim como os cuidados com o pós-parto (UNICEF, 2008).

Entre 1980 e junho de 2008 foram diagnosticados no Brasil 11.796 casos de Aids por transmissão vertical. No período de 1996 a 2006 houve queda importante nestes números, havendo uma redução significativa de 57,5% - de 896 para 379 casos. Esta redução comprova a importância das medidas preventivas no pré-natal e reforçam a necessidade de investimento por parte do governo, segundo avaliação da coordenadoria do PN-DST/Aids. O Ministério da Saúde conseguiu reduzir a média nacional de transmissão vertical no país para 8% ao introduzir o teste de HIV para a gestante. No entanto, o País tem ainda que lidar com as disparidades regionais. A incidência da transmissão vertical nas regiões Norte e Nordeste é alta, ficando entre 12% e 15% respectivamente, justamente pela falta da testagem no pré-natal (BRASIL, 2008a).

O UNICEF considera grande o desafio de lidar com a transmissão materno-infantil no país, uma vez que se estima que 240 mil mulheres em idade reprodutiva estejam vivendo com HIV/Aids e que a maioria desconheça seu estado. Ações para enfrentar a situação têm sido adotadas, dentre elas seminários específicos sobre DST-Aids e transmissão vertical em estados do Norte e Nordeste do país (UNICEF, 2008).

Ao analisarmos a transmissão vertical do HIV sob o ponto de vista psíquico não podemos deixar de assinalar o fato de que as crianças nascidas de mães soropositivas adquirem o vírus na gestação, durante o parto ou através da

amamentação, conforme descrito anteriormente. Para a mulher estes três momentos costumam ser profundamente significativos em suas vidas, uma vez que possibilitam a vivência da maternidade no plano não só da realidade, mas, fundamentalmente, no plano simbólico. Sendo assim, a idéia de um vírus que pode levar à morte ser transmitido exatamente no momento em que o que se apresenta no imaginário materno diz respeito à vida do filho, torna-se inadmissível para qualquer mãe.

Percebe-se nisso uma complementar contradição, vida e morte convivendo juntas. A morte, na presença do HIV e a vida, na capacidade de procriar e cuidar, aparecendo como a prova de que se pode viver e dar a vida, mesmo com a sombra da morte (VERAS; PETRACCO, 2004, p.139).

A angústia, decorrente da vivência do paradoxo vida e morte, passa a fazer parte da vida das mulheres soropositivas, assim como de representações contraditórias de mãe-mulher: *“a representação da mãe, enquanto mulher que dá a vida, opõe-se aquela de mulher perigosa”* (COTOVIO *apud* VERAS; PETRACCO, 2004, p. 139). No inconsciente estas duas representações vão coabitar, fazendo com que a imagem da doadora de vida possa se transformar em imagem de doadora de morte (VERAS; PETRACCO, 2004).

Estas representações contraditórias de mãe-mulher, vida-morte, gestação-contaminação nos apontam uma questão complexa em relação à transmissão materno-infantil do vírus HIV. Além dos aspectos objetivos importantes aqui presentes, como os cuidados durante a gestação, o pré e pós-parto, temos que lidar com aqueles subjetivos que dizem respeito à maneira com a qual a mãe vai elaborar psiquicamente a sua contaminação e a da criança e reagir em relação aos cuidados necessários, adotando-os ou não. Se tomarmos o caso da proibição da amamentação, que interfere profundamente no vínculo mãe-criança num momento de extrema fragilidade, que é o pós-parto, podemos ter uma dimensão de uma das questões subjetivas presentes na transmissão vertical (PADOIN; SOUZA, 2006).

2.3 O diagnóstico

Na medida em que as mulheres foram alcançadas pela epidemia uma dura realidade para a vida do casal foi revelada. A doença veio ameaçar e destruir a confiança e a crença na fidelidade de inúmeras relações estáveis. Como uma das formas de transmissão da Aids é por via sexual, uma mulher casada ser contaminada pelo companheiro ou se contaminar numa relação extraconjugal desmascarava de forma inquestionável o pacto de fidelidade firmado entre eles, pacto este que ajuda a sustentar grande parte das relações, mesmo que esta promessa nem sempre seja uma verdade de fato. O casal tenta garantir a fidelidade para não ter que pensar no fantasma da traição, presente em toda relação amorosa, embora nunca se tenha certeza do cumprimento ou não desta promessa. O que a Aids veio derrubar, através de seu diagnóstico, foi exatamente a promessa vista como verdade e compromisso entre o casal. Além disso, o diagnóstico de HIV é vivido como uma sentença de morte, ainda que hoje, em função dos avanços na área da medicina, a Aids seja vista somente como uma doença crônica (BUCHER, 2001). O diagnóstico traz também para as mulheres uma significação intensa de vergonha, humilhação e discriminação (VERAS; PETRACCO, 2004), uma vez que evidencia questões relacionadas à sexualidade, ao preconceito e ao estigma da soropositividade (SONTAG, 1989).

Considerando que o diagnóstico da infecção pelo HIV mereça um capítulo a parte por sua importância neste estudo, já que temos por objetivo avaliar seu impacto na subjetividade materna, retomaremos a questão posteriormente.

2.4 O tratamento

A Aids ainda persiste como uma doença sem cura, mas houve uma mudança significativa em relação a seu tratamento com o uso da terapia anti-retroviral altamente ativa (HAART), o que hoje a faz ser considerada uma doença crônica. Seu uso mantém a perspectiva de vida, uma vez que a pessoa infectada pelo HIV pode viver com o vírus por um longo período sem apresentar nenhum sintoma ou sinal. O

desenvolvimento de medicamentos eficazes e a experiência acumulada pelos profissionais de saúde têm possibilitado tais mudanças. Além disso, avanços tecnológicos e de pesquisas no campo da infectologia fazem com que os portadores do vírus possam vir a ter uma sobrevida cada vez maior e de melhor qualidade (BRASIL, 2008c). No Brasil, o acesso ao tratamento e à medicação anti-retroviral é gratuito e universal, realizado pelo SUS e garantido por lei desde 1996 a qualquer cidadão vivendo com HIV/Aids residente no país, sendo brasileiro ou estrangeiro. Os ARVs são comprados pelo Ministério da Saúde e distribuídos apenas em Unidades Dispensadoras de Medicamentos (UDM), não sendo comercializados em farmácias. As Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde responsabilizam-se pelos medicamentos para infecções oportunistas e outras doenças sexualmente transmissíveis (BRASIL, 2008d).

A assistência e tratamento às pessoas vivendo com HIV/Aids no País não se restringem aos serviços especializados, sendo que o PN-DST/Aids tem buscado capacitar os serviços de Atenção Básica através de equipes multidisciplinares para sensibilização, aconselhamento e realização do teste rápido de HIV, visando possibilitar o diagnóstico precoce. Para que a pessoa infectada possa se beneficiar da terapia anti-retroviral (TARV) em relação à melhora da qualidade de vida e aumento da sobrevida, conhecer o diagnóstico torna-se fundamental. Atualmente mais de 40% destes ocorre tardiamente, comprometendo o sucesso do tratamento. Considera-se que os serviços de Atenção Básica em Saúde do SUS devam estar preparados para diagnosticar, preferencialmente, as pessoas com HIV/Aids, para que o diagnóstico não aconteça somente nos hospitais ou centros de referência, quando já existe um estado avançado da doença. Após a identificação do diagnóstico, o paciente terá sua avaliação clínica e laboratorial feita pelo médico de um serviço especializado, que determinará a frequência de seu acompanhamento e a necessidade da introdução da TARV, conforme o estágio de infecção detectado (BRASIL, 2008d).

O Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/Aids) do Ministério da Saúde estabeleceu, enquanto Política Nacional, a partir de junho de 1997, a implantação das Redes Nacionais de Laboratórios para a determinação da carga viral e a contagem de Linfócitos T CD4+/CD8+, células sanguíneas responsáveis pela defesa do organismo. O tratamento com ARVs busca transformar a carga viral do HIV indetectável e elevar o número de linfócitos T CD4+ /CD8+. A carga viral plasmática

reflete a dinâmica do vírus HIV nos indivíduos infectados e se refere à quantidade de partículas que estão sendo produzidas e lançadas na circulação sanguínea. O tratamento torna-se importantíssimo, uma vez que busca intervir no sistema imunológico do paciente. Caso ocorra um aumento da carga viral e uma diminuição do CD4+/CD8+, as defesas do organismo ficam debilitadas. Exames laboratoriais conseguem identificar o enfraquecimento do sistema imunológico de modo precoce, o que possibilita ao médico intervir a tempo, quando necessário, fazendo alterações na medicação. Para isso é preciso que os pacientes em uso de ARVs realizem os exames de contagem de quatro em quatro meses, podendo esse intervalo ser menor em alguns casos, para que seja constatada ou não a estabilidade da infecção (BRASIL, 2008e).

Em Belo Horizonte, os recém-nascidos de mães vivendo com HIV/Aids e as crianças diagnosticadas como contaminadas pelo vírus são encaminhados ao ambulatório Orestes Diniz – Centro de Treinamento e Referência para Doenças Infecto-Parasitárias (CTR-DIP), da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMSA-PBH) e da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). O CTR é a instituição de referência para tratamento de crianças infectadas pelo HIV na região metropolitana, mas atende também pacientes de outras localidades de Minas Gerais. Possui uma equipe de saúde multidisciplinar da qual fazem parte médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, dentistas e farmacêuticos.

As crianças infectadas pelo HIV apresentam diferenças na manifestação de seu quadro clínico. Sua evolução pode variar de uma rápida progressão da doença até casos onde não haverá aparecimento de sintomas, o que faz com que as crianças sejam classificadas como progressoras ou não-progressoras. Os fatores contribuintes para esta diferença no padrão de progressão da doença na infância são múltiplos, indo desde a época da infecção, a carga viral, o genótipo e fenótipo viral, a resposta imune e a constituição genética individual. Para avaliações bem feitas de prognóstico, orientações quanto às decisões terapêuticas e análises da eficácia do tratamento é fundamental o acompanhamento clínico, avaliação imunológica e virológica seriados (BRASIL, 2008e).

A progressão da doença em crianças que adquiriram o vírus por transmissão materno-infantil pode acontecer de maneira precoce, com início dos sintomas aos quatro meses de idade, ou tardiamente, sendo a média de idade em torno de seis anos de vida. Cerca de 20% dos lactentes sem tratamento adequado (TARV)

apresentam progressão rápida da doença, falecendo antes dos quatro anos de idade. A maioria das crianças tem início mais tardio de sintomas e sobrevivem mais de cinco anos (CARDOSO, 2006).

O Ministério da Saúde apresentou, recentemente, os resultados do segundo estudo nacional de sobrevivência de crianças no país, que avaliou a probabilidade de sua sobrevivência em cinco anos, no período de 1999 a 2002. As crianças do estudo foram acompanhadas em ambulatório até o ano de 2006. Como resultado, concluiu-se que:

Este estudo nacional de sobrevivência de aids em crianças reforça os resultados positivos do primeiro estudo e torna evidente a ampliação da probabilidade de sobrevivência em crianças brasileiras com aids. O acesso universal à HAART e à testagem representa uma medida de impacto significativo em saúde pública que fortalece a adoção desta medida em outros países em desenvolvimento, como o Brasil (BRASIL, 2008f).

Ao adquirir o status de doença possível de ser tratada, aumentando a perspectiva de vida dos pacientes e sua qualidade de vida, a Aids esbarrou em questões fundamentais para o sucesso de seu tratamento, como, por exemplo, a adesão a este. Para que haja sucesso na terapêutica anti-retroviral a adesão ao esquema prescrito deve ser quase perfeita, pois uma adesão mal feita diminui muito a eficácia do tratamento, o que inevitavelmente irá causar uma piora clínica do paciente (CARACIOLO; SILVA e cols., 2008). Se avaliarmos objetivamente as conquistas obtidas com os avanços do tratamento da Aids podemos considerar incompreensível o fato de muitas vezes ocorrer falha na adesão. O que levaria uma paciente a não se tratar ou não tratar de seu filho, sabendo dos riscos inerentes à sua atitude? Esta pergunta torna evidente a importância dos aspectos subjetivos presentes no processo de adoecimento do ser humano, percebidos não só em doenças como a Aids, mas em outras também crônicas, como a Diabetes, as Cardiopatias, nas quais se sabe que o paciente transgride muitas vezes as recomendações médicas, prejudicando seu estado de saúde.

Segundo Diniz (2005, p. 31),

Com a perspectiva dos pacientes fazerem uso a longo prazo de tratamentos complexos, a necessidade de se considerar questões relacionadas à qualidade de vida cresce. Isso é particularmente importante em se tratando da HAART, onde a aderência é fundamental para se obter os benefícios

terapêuticos e para se evitar resultados prejudiciais conseqüentes aos efeitos colaterais das drogas. Quando se considera a qualidade de vida em relação à HAART, é necessário que se tenha uma noção da interação dessas variáveis na vida do indivíduo em geral.

As doenças crônicas são definidas como perturbações longas da saúde do indivíduo, persistindo por grande tempo ou por toda a vida, sendo que, na maioria dos casos, são incuráveis. Seu tratamento visa diminuir o sofrimento do paciente e melhorar sua qualidade de vida. No caso da criança, a doença coloca em risco o seu desenvolvimento físico e mental devido às suas características e implica em tratamentos prolongados, por vezes invasivos (PERRIN; GERRITY *apud* PILGER; ABREU, 2007).

Drummond (2006), em estudo sobre a avaliação do lúdico na mediação do tratamento da Aids pediátrica através da implantação da brinquedoteca no CTR, assinala o fato de que qualquer doença crônica na criança trará implicações importantes no contexto familiar, tornando-se uma “doença de família”. Na Aids a doença também é da família e não só da criança, fazendo com que o processo de adoecimento seja mais sofrido e complexo.

Além das dificuldades de um tratamento longo, porém imprescindível, na vida tanto da mãe quanto na da criança vivendo com HIV/Aids, é preciso assinalar os possíveis efeitos colaterais dos medicamentos, que também influenciam na adesão à TARV. Estes são múltiplos e variados como reações cutâneas, sintomas gastrointestinais, distúrbios metabólicos, dentre outros. As alterações lipodistróficas, que causam acúmulo de gordura central e lipodistrofia facial e de membros, abalam a auto-estima e ameaçam o uso da medicação. Para atenuar os efeitos da lipodistrofia torna-se necessário a prática regular de exercícios físicos desde o início do tratamento (CARACIOLO; SILVA e cols., 2008). Os distúrbios do sono, agitação e alucinações também descritos causam grande rejeição aos medicamentos, principalmente quando ocorrem com a criança.

Para lidar com os problemas existentes em torno da adesão ao tratamento o Ministério da Saúde tem recomendado a formação de grupos multidisciplinares dedicados a facilitar a adesão por parte dos pacientes e dos cuidadores, levando-se em conta a possibilidade de cada serviço (BRASIL, 2008d).

Alguns estudos já realizados indicam a importância de se traçar estratégias para melhorar a adesão ao tratamento e discutem questões psicossociais

relacionadas ao diagnóstico e ao cuidado com a saúde dos pacientes (SILVEIRA; CARVALHO, 2002; GUIMARÃES, 2005; SEIDL e cols, 2005; DRUMMOND, 2006; SEIDL et al, 2007).

Silveira e Carvalho (2002), avaliando o atendimento prestado aos familiares de pessoas com HIV/Aids em uma unidade ambulatorial, concluíram que a família do paciente enfrenta muitos problemas relacionados tanto às questões objetivas quanto subjetivas e deve ser ajudada durante o tratamento. Para que isso ocorra é preciso que a equipe de saúde se disponha a ajudá-la nas dificuldades que surgirem ao longo do desenvolvimento da doença. Propõem, como estratégia de ajuda, a escuta do familiar/cuidador em um trabalho grupal.

Seidl e cols. (2005), em estudo realizado sobre os aspectos psicossociais e enfrentamento do HIV entre crianças, adolescentes e suas famílias vivendo com HIV/Aids, assinalam a importância da identificação destes aspectos e das dificuldades presentes na vida destas crianças, adolescentes e suas famílias, concluindo pela necessidade de que as equipes de saúde se organizem numa perspectiva de atenção integral e interdisciplinar. Portanto, essas dificuldades também deverão ser consideradas no tratamento.

Os estudos enfatizam, assim, a importância fundamental dos aspectos psicossociais no tratamento das pessoas vivendo com HIV/Aids.

3 O DIAGNÓSTICO DA INFECÇÃO PELO HIV

3.1 O impacto do diagnóstico

*Eu não sentia nada. Só uma transformação pesável.
Muita coisa importante falta nome.*

Guimarães Rosa

A identificação de qualquer doença grave causa ao paciente um impacto significativo após sua revelação. Além de colocar em cena a angústia em relação ao prognóstico e o medo da morte, vem abalar sua ilusão de perfeição e imortalidade. Diversos estudos têm sido realizados sobre as reações dos familiares em caso de doenças graves na infância e sobre as consequências emocionais sofridas por eles e pelas próprias crianças (LIMA, 2006; ATAÍDE; RICAS, 2007).

O diagnóstico de uma doença na criança provoca um duplo abalo no psiquismo dos pais em razão da significação do filho em suas vidas e do medo de perdê-lo. No texto “Sobre o Narcisismo”, Freud (1914) propõe uma articulação importante para a compreensão do que se passa subjetivamente entre pais e filhos. Em sua teoria caberia ao bebê preencher ilusoriamente a falta, estrutural a todo ser humano segundo a concepção psicanalítica e, desse lugar, realizar, em nome dos pais, os sonhos a que estes renunciaram.

Se prestarmos atenção à atitude de pais afetuosos para com os filhos, temos de reconhecer que ela é uma revivescência e reprodução de seu próprio narcisismo, que de há muito abandonaram. [...] Assim eles se acham sob a compulsão de atribuir todas as perfeições ao filho - o que uma observação sóbria não permitiria - e de ocultar e esquecer todas as deficiências dele. (Incidentalmente, a negação da sexualidade nas crianças está relacionada a isso.) Além disso, sentem-se inclinados a suspender, em favor da criança, o funcionamento de todas as aquisições culturais que seu próprio narcisismo foi forçado a respeitar, e a renovar em nome dela as reivindicações aos privilégios de há muito por eles próprios abandonados. A criança terá mais divertimentos que seus pais; ela não ficará sujeita às necessidades que eles reconheceram como supremas na vida. A doença, a morte, a renúncia ao prazer, restrições à sua vontade própria não a atingirão; as leis da natureza e da sociedade serão ab-rogadas em seu favor; ela será mais uma vez realmente o centro e o âmago da criação - 'Sua Majestade o Bebê', como outrora nós mesmos nos imaginávamos. A criança concretizará os sonhos dourados que os pais jamais realizaram - o menino se tornará um grande homem e um herói em lugar do pai, e a menina se casará com um príncipe como compensação para sua mãe. No ponto mais sensível do sistema narcisista, a imortalidade do ego, tão oprimida pela realidade, a segurança é

alcançada por meio do refúgio na criança. O amor dos pais, tão comovedor e no fundo tão infantil, nada mais é senão o narcisismo dos pais renascido [...] (FREUD, 1914, p.107-108).

Os sentimentos e reações dos pais após o conhecimento de uma enfermidade grave em seu filho vão desde reações de choque, perplexidade, revolta, susto, desespero, medo do que poderá vir a acontecer com a criança à vivência de luto pela perda do filho idealizado como perfeito (PETEAN; PINA NETO, 1998; LIMA, 2006; ATAÍDE; RICAS, 2007). Os estudos também revelam que ao sofrimento psíquico somam-se ainda adaptações à nova situação, nem sempre fáceis de serem realizadas, mudanças no contexto familiar, limitações decorrentes da doença e outras questões psicossociais que intensificam o impacto do diagnóstico.

As reações à revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV vão um pouco além das descritas anteriormente, pois o diagnóstico provoca questões sérias e desafios de natureza psicológica, social, cultural e econômica (BRASIL, 2008g). Parte destas deve-se ao grande preconceito e estigma existentes em torno da Aids (SONTAG, 1989; LENT, 2005).

Segundo Ribeiro (2007, p. 2),

[...] confrontar-se com um diagnóstico positivo para o HIV tem ainda o caráter de um acontecimento traumático que pode suscitar questões extremamente dolorosas, ligadas ao laço que cada sujeito constrói com a vida e com a morte. Não ignoramos, certamente, que com os progressos alcançados pela ciência, refletindo-se em um tratamento medicamentoso cada vez mais eficaz, esta ligação aids e morte ganha outros contornos. Porém, não está, de maneira alguma, apagada.

Souza e Shimma (2004), em estudo qualitativo sobre as perdas e os lutos surgidos em decorrência da Aids e a forma com a qual os sujeitos elaboraram a perda de sua saúde, identificaram que o diagnóstico da infecção pelo HIV é especialmente estressante pois, devido à natureza potencialmente letal da infecção, a sensação de perda e luto torna-se mais marcante e acentuada.

Veras e Petracco (2004), no artigo “Adoecimento Psíquico em Mulheres Portadoras do Vírus HIV: Um Desafio para a Clínica Contemporânea”, assinalam que a associação imediata feita entre um diagnóstico positivo de HIV e morte, produzindo fantasias e pensamentos a esse respeito, tem sua origem no fato da

Aids ser uma epidemia mundial que dizimou várias pessoas. Isso faz com que seu significado passe por outro tipo de morte: a psíquica.

Torna-se evidente que a Aids, apesar de hoje ser considerada uma doença crônica possível de ser tratada, ainda causa ao sujeito um impacto enorme com seu diagnóstico por todas estas questões relacionadas à doença e que se apresentam imediatamente ao pensamento daquele que escuta o resultado positivo de um teste de HIV – morte, preconceito, discriminação, isolamento, abandono. Só a comunicação de que será preciso pedir o exame já é capaz de produzir angústia antes mesmo do conhecimento de seu resultado.

Segundo Henrich (2008, p.35),

Assim, os pacientes soros-positivos são condenados à morte, pois se trata de uma doença fatal. O portador do HIV carrega o diagnóstico de uma doença que é fatal, mesmo que em muitas vezes, não apresente nenhum tipo de sintoma, mas convive com esta sentença: de morte. A sociedade condena essas pessoas através da rotulação, da discriminação, da violência às quais os pacientes são submetidos.

Em relação à criança vivendo com HIV/Aids, o diagnóstico precoce torna-se fundamental para que ela possa ter acesso ao tratamento anti-retroviral e aumente suas perspectivas de vida. Porém este, muitas vezes, acontece de maneira dramática, principalmente quando a criança é o caso índice na família, trazendo à tona uma realidade familiar inimaginável em grande número dos casos.

Um estudo realizado em Belo Horizonte, no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecto-Parasitárias (CTR-DIP) Orestes Diniz, no qual foi acompanhado o curso da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes entre 1989 a 2003, revelou que 91,4% das crianças se contaminaram por transmissão vertical, sendo que 36,7% destas foram o caso índice na família, representando, inclusive, a maior porcentagem da forma de descoberta da doença encontrada no estudo (CARDOSO, 2006). Este dado mostra-nos que, na maioria dos casos, o diagnóstico da infecção pelo HIV na criança é que traz o fantasma da Aids para dentro de casa, fazendo com que segredos, mentiras e conflitos sejam revelados, além da condição de soropositividade para os pais.

Estudos têm indicado a questão dos silêncios, dos não ditos, dos segredos cujos determinantes encontram suas raízes nos mitos individuais ou familiares, entrando em coesão com os múltiplos determinantes sociais que circulam em volta da Aids. O modo de transmissão pelo esperma ou pelo

sangue, ou da mãe ao filho, ou de um dos esposos bissexuais ou usuário de drogas injetáveis atinge o que há de mais idealizado em uma família (BUCHER, 2001, p. 145).

A constatação do diagnóstico positivo de HIV na criança torna-se bastante complexo em função de todas estas particularidades abordadas. Mas o que parece acentuar sobremaneira seu impacto, pelo menos em relação à mãe, é o fato da contaminação ser via transmissão materno-infantil na quase totalidade dos casos, transformando a situação em verdadeiro drama para as mães que, muitas vezes, sequer conheciam sua soropositividade. Além de terem que enfrentar a doença do filho, deparam-se com o mal-estar que se instala em torno da contaminação, uma vez que se sentem responsáveis pela transmissão do vírus à criança. Além disso, o momento do diagnóstico pode vir a deflagrar uma crise na relação conjugal, já que se torna inevitável a busca de explicações para a contaminação, aumentando a dor da mulher. Importante lembrarmos aqui que quando a criança é o caso índice da família, revelando o diagnóstico de HIV a partir de seu adoecimento, na maioria das vezes ela se encontra hospitalizada, em estado grave, situação que por si só já deixa os pais angustiados e apreensivos. O atendimento psicológico destes pais durante a internação da criança nos aponta que, nestes momentos, eles se encontram envolvidos com o medo da evolução do sintoma do filho e com a angústia diante de um quadro clínico cujo diagnóstico, muitas vezes, ainda não foi esclarecido, principalmente a mãe, geralmente a acompanhante mais constante da criança no contexto hospitalar. A notícia de que será necessário fazer um teste de HIV para descartar ou confirmar a infecção da criança acentua estes sentimentos, sendo a situação presente de extrema fragilidade do ponto de vista psíquico. Quando o exame confirma a suspeita, nos casos em que os pais desconheciam sua contaminação pelo HIV, estes terão que fazer seu próprio exame e de seus outros filhos. Para acentuar ainda mais a vivência traumática presente neste processo, os pais em sofrimento sentem-se extremamente temerosos de que sua família de origem (avós, tios, primos) saiba o que está acontecendo e fazem de tudo para esconder a realidade, aumentando, sobremaneira, o desgaste emocional deflagrado com a doença da criança, uma vez que o apoio dado pela família em casos semelhantes fica impedido de ocorrer. O casal tem que contar somente um com o outro, numa hora em que vivem a quebra de uma relação de confiança e preferem, muitas vezes, nem tocar no assunto, silenciando-se solitariamente.

A escuta das mães em atendimento psicológico no Hospital Infantil João Paulo II, durante a internação de seus filhos, nos mostrou fortes reações da mãe e da família causadas pelo diagnóstico da infecção pelo HIV na criança, dentre eles:

- A presença da culpa pela transmissão vertical do vírus HIV ao filho.
- As fantasias em relação à doença, ao estigma e ao preconceito.
- O medo da rejeição e isolamento da criança por familiares e amigos.

Percebemos, claramente, que os desdobramentos do diagnóstico da infecção pelo HIV são inúmeros. O que se torna cada vez mais evidente é a extrema importância de uma assistência que possibilite não só a melhora clínica da criança neste momento crítico, mas também que possa ajudar os pais a enfrentar a crise emocional que se instala com o impacto desta revelação, cujas conseqüências psíquicas têm se mostrado devastadoras (VERAS; PETRACCO, 2004; LENT, 2005; PADOIN; SOUZA, 2006; NEVES, 2007; HENRICH, 2008).

3.2 O estigma da infecção

*Não me olhe como se a polícia andasse atrás de mim.
Cale a boca e não cale na boca notícia ruim.*

Caetano Veloso

Para compreendermos as razões que fazem com que a infecção pelo HIV tome as proporções psíquicas assinaladas anteriormente, torna-se necessário avaliarmos a significação da Aids para a sociedade, a partir de seu surgimento.

Conforme já descrito, a literatura aponta o aparecimento de uma doença desconhecida cujos sintomas estariam afetando homossexuais nos EUA, no ano de 1981. Seriam casos de pneumonia causada pelo protozoário "pneumocystis carinii" (PCP), uma doença rara que afetava pessoas portadoras de imunossupressão (deficiência do sistema imunológico) e um câncer raro, o Sarcoma de Kaposi (CDC, 2006). O fato de a doença ter sido divulgada inicialmente como "câncer gay" já explica o forte preconceito em torno da Aids, uma vez que os homossexuais sempre foram alvo de discriminação, principalmente no início da epidemia. Além disso, constatou-se que uma das formas mais importantes de contaminação na época era através da relação sexual, sobretudo em situações de comportamento promíscuo.

Durante a primeira década da epidemia a maneira com a qual a infecção pelo HIV foi significada – associada à homossexualidade, promiscuidade, drogadição – foi o bastante para se criar um estigma enorme e absoluto, presente mesmo na atualidade e sentido inclusive pelas pessoas vivendo com HIV/Aids que nunca tiveram nenhum dos comportamentos descritos como de risco. Chegava-se mesmo a dizer que a pessoa que contraía o vírus do HIV era merecedor da doença, uma vez que apresentava um modo de vida imoral e socialmente inaceitável (SONTAG, 1989).

Encontramos a seguinte definição de estigma no Dicionário Houaiss (2008):

- 1 marca ou cicatriz deixada por ferida
- 2 sinal natural no corpo
- 3 qualquer marca ou sinal
- 4 sinal infamante outrora aplicado, com ferro em brasa, nos ombros ou braços de criminosos, escravos etc.; ferrete
- 5 cada uma das cinco marcas que alguns santos aplicavam no corpo, representativas das chagas de Cristo
- 6 Derivação: sentido figurado. Aquilo que é considerado indigno, desonroso.

No contexto da Aids o estigma aparece claramente como sendo uma marca daquilo que é considerado indigno, desonroso, como se o diagnóstico representasse o sinal infamante apontando o sujeito como o criminoso, o culpado, aquele que a sociedade quer banir das vistas e do contato. Assim a Aids torna-se a doença do outro, daquele que deve ser excluído do convívio social para o alívio geral. Lent (2005) aponta-nos a necessidade que a sociedade tem de apagar o portador de HIV quando assinala que:

Parece-nos importante dizer com todas as letras: todo mundo tem medo da aids. Esse medo cria um semblante. Toma a forma de pessoa contaminada, levando a supor que a proximidade dela representa a passagem para a invisibilidade e a morte. Em vez de síndrome adquirida, a aids se torna arma de discriminação. Em vez de responsabilidade social, a aids se torna a culpa dos outros (LENT, 2005, p. 34).

Goffman (1988) estabelece uma articulação entre estigma e depreciação a partir da qual o sujeito passa a ser portador de uma marca que o desqualifica, marca esta vista pela sociedade como defeito, fraqueza ou desaprovação. A identidade do sujeito passa a ser significada como deteriorada e tratada como algo pejorativo. As doenças estigmatizantes aprisionam o paciente numa rede de significantes difíceis

de serem desconstruídos, como acontece com a Aids. O fato de o paciente ser visto como responsável por sua contaminação, no caso do HIV, faz com que este se sinta culpado, envergonhado, temeroso de ter sua condição revelada, pois se sente como alguém que tenha que manter sua identidade de portador escondida para não sofrer pela possível exclusão social (GOFFMAN, 1988; SONTAG, 1989; PARKER; AGGLETON, 2001; LENT; 2005).

Parker e Aggleton (2001) discutem o trabalho clássico de Goffman sobre o estigma, mostrando-se preocupados com a forma de seu uso em várias pesquisas sobre HIV/Aids, nas quais este aparece como uma atitude estática e não um processo em constante mutação. Consideram que, como consequência, o modo de abordagem da estigmatização e da discriminação em relação ao HIV e à Aids fica seriamente limitado. Sua proposta é por um entendimento melhor destes conceitos e por sua definição como processos sociais que só podem ser compreendidos em relação à noções mais amplas de poder e dominação, que acabam por valorizar alguns grupos desvalorizando outros, numa evidente relação de desigualdade social. Entender como o estigma e a discriminação levaram à exclusão social de alguns indivíduos ou grupos e refletir sobre as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes contextos torna-se fundamental no que se refere ao HIV e à Aids, na opinião dos autores. Eles assinalam que o estigma é contextual, histórico e estratégico, capaz de produzir e reproduzir relações de desigualdades sociais.

Ayres, França Jr. e Paiva (2006), no artigo “Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação”, salientam que a construção de respostas significativas e importantes ao controle da epidemia tem se constituído como capítulo desafiador e inovador no âmbito da saúde pública, mas que ainda se encontra longe de equacionar um de seus maiores desafios: a superação do estigma e da discriminação sofridos pelas pessoas vivendo com o HIV ou doentes de Aids. Eles apresentam o estigma em duas categorias que se relacionam:

- Estigma sentido: percepção da depreciação e/ou exclusão pelo portador de alguma condição socialmente desvalorizada, acarretando vergonha, medo, ansiedade, depressão.
- Estigma sofrido: ações, atitudes ou omissões concretas responsáveis pelos danos e pelas limitações dos benefícios às pessoas estigmatizadas,

constituindo-se como a discriminação negativa caracterizada como crime no plano jurídico e internacional.

Os autores discutem, neste artigo, uma questão de extrema relevância. Trata-se das estratégias necessárias de cuidado com as pessoas vivendo com HIV e Aids, principalmente com as crianças e jovens em seu processo de crescimento, socialização e construção de identidade. Segundo eles, estes estão em constante exposição, na infância e na adolescência, a situações de discriminação e estigmatização presentes não só na própria família, mas na vizinhança, na escola e mesmo nos serviços de saúde.

Uma pesquisa realizada pelo Instituto de Psicologia (IP) da Universidade de Brasília (UnB) – *Opiniões e preconceitos em relação a pessoas HIV+ entre jovens universitários* (RIBEIRO, 2008) – na qual foram ouvidos 503 estudantes universitários, revela que parcelas instruídas da sociedade brasileira ainda preservam idéias equivocadas sobre a Aids e pessoas soropositivas. 15% dos estudantes acreditam que crianças soropositivas não deveriam frequentar a escola e quando perguntados se um patrão deveria demitir uma pessoa que tem o vírus para proteger seus colegas de trabalho, 22% indicaram que sim. Segundo a autora, “As porcentagens parecem baixas, mas o fato de os participantes serem universitários indica que algumas questões acerca da Aids deveriam ser mais difundidas”. Outras questões importantes acerca da maternidade e HIV e sobre a crença da culpa do paciente pela sua infecção evidenciaram a falta de informação sobre a doença, o que pode causar condutas preconceituosas, de acordo com Seidl, orientadora do estudo. Ela afirma que

As opiniões preconceituosas evidenciadas nas respostas desses universitários indica que é preciso tratar publicamente – e com mais atenção – de questões cada vez mais específicas relativas ao HIV/Aids. Só assim as pessoas soropositivas poderão usufruir plenamente de direitos como educação, maternidade e trabalho.¹

O resultado da pesquisa indica que os universitários parecem conservar os mesmos preconceitos que o restante da população em relação a Aids (RIBEIRO, 2008).

¹ Entrevista concedida pela autora e a orientadora do estudo ao site da Assessoria de Comunicação (ACS) da Universidade de Brasília – UnB, sobre a pesquisa citada.

A situação de discriminação e preconceito com as pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil parece não ser diferente da vivência de portadores do vírus em outros países. Estudo qualitativo realizado nos Estados Unidos com 33 famílias em um centro de referência para tratamento de HIV/Aids revelou que 100% das mães, 88% dos pais, 52% das crianças, 79% de adolescentes e 60% dos cuidadores entrevistados relataram ter tido experiências com estigmatização. 97% das famílias temiam sofrer discriminação e 79% destas já tinham sido discriminadas até o momento da realização do estudo. 10% dos membros soronegativos das famílias sofreram experiências relacionadas com o estigma da Aids em função dos pais serem portadores do HIV. Os pesquisadores consideram que a discriminação social tem sua origem no temor do contágio que as pessoas geralmente apresentam em relação à Aids. Os resultados do estudo indicam a necessidade de intervenções que busquem reduzir o estigma do HIV junto à sociedade, possibilitando às famílias o enfrentamento deste (BOGART et al., 2008).

A análise dos estudos aqui apresentados, a bibliografia existente sobre o tema abordado neste item e a experiência adquirida com o atendimento das pessoas vivendo com HIV/Aids levam-nos a concluir que a luta pela diminuição de seu sofrimento em relação à discriminação e ao preconceito ainda se faz presente. Uma vez sendo este um dos maiores problemas enfrentado, mesmo nos dias atuais e em âmbito mundial, requer atenção importante dos diversos segmentos da sociedade.

O doente de Aids carrega consigo os estigmas que marcavam grupos já marginalizados e discriminados, como os homossexuais e os usuários de droga. Tudo isto leva o doente a um processo de clandestinização. Além de se ver afetado por uma doença grave, ter de vivê-la solitária e clandestinamente é a pior tragédia que pode ocorrer a uma pessoa com Aids (HERBERT DANIEL *apud* GOUVÊA, 2004, p. 5).

3.3 Mães e crianças – a vida em tempos de Aids

Procuro lembrá-las de que não são um vírus, ou melhor, que não somos um vírus. É impressionante como as pessoas perdem a identidade, quando descobrem a infecção e posicionam-se como se fossem um vírus. Elas se esquecem de sua história anterior e atribuem todas as coisas ruins que possam acontecer dali em diante ao fato de serem portadoras do HIV. [...] Por isso, a primeira coisa que tento fazer é desconstruir a idéia de que a pessoa deixa de ser um indivíduo para transformar-se numa infecção, num vírus, enfim. [...] Toda a ênfase é dada à melhora da qualidade de vida que

vem com o tratamento. Pessoalmente, não abordo só o tratamento medicamentoso. Insisto na adesão à vida.

Hugo Hagström

Nosso percurso, neste capítulo, iniciou-se com o impacto do diagnóstico, passando pelo estigma da infecção e, finalmente, chegamos ao lugar esperado: a **vida** da mãe e da criança com HIV/Aids. O termo “esperado” aqui tem um duplo sentido, ao poder significar também a esperança do sujeito ao se descobrir portador do vírus. A primeira idéia no imaginário das pessoas ainda é a da morte por vir num curto espaço de tempo, após a confirmação do diagnóstico. Torna-se imprescindível apontar-lhes a possibilidade de existir na dimensão da vida, a crença no futuro possível e a idéia de um tratamento eficaz.

Hugo Hagström, ativista e coordenador do Grupo de Vivência Terapêutica (GVT) do Grupo de Incentivo à Vida (GIV), um dos grupos de apoio existentes em São Paulo às pessoas vivendo com HIV/Aids, alega que: “Infelizmente, sob o impacto do diagnóstico, percebo pouca evolução. A associação ainda é direta com a morte, ainda é direta com a sexualidade e com o “eu não mereço mais amar, nem sonhar, não mereço mais nada” (HAGSTRÖM, 2008).

Os efeitos emocionais de doenças sexualmente transmissíveis envolvem questões morais, culpas, preconceitos, discriminação e outros sentimentos que causam vergonha ao sujeito. A estes, nas pessoas vivendo com HIV/Aids, se somam aspectos sociais, objetivos e subjetivos, que contribuem para aumentar o sofrimento e a dificuldade de enfrentamento da doença, causando sérias dificuldades na adesão ao tratamento e resultando em ansiedade, punição, medo, rejeição, angústia, tristeza e perda da auto-estima. As conseqüências deste processo são limitações, frequentemente severas, na vida dos portadores no plano social, familiar, profissional e afetivo (HAGSTRÖM, 2006).

Compreender fatores tais como as implicações da cronicidade da Aids, o tratamento prolongado com os anti-retrovirais, seus efeitos colaterais, particularmente a lipodistrofia, torna-se necessário, pois estes se constituem em fatores intervenientes na adesão ao tratamento. Entender ainda o medo da descoberta pelos outros da condição de soropositivo e demais problemas observados em relação ao cotidiano das pessoas vivendo com HIV e Aids torna-se fundamental para que se estabeleçam estratégias voltadas para a melhoria de sua qualidade de vida e para o enfrentamento de condutas discriminatórias ainda

existentes em relação ao portador de HIV (ACURCIO; GUIMARÃES, 1999; PARKER; AGGLETON, 2001; MURPHY et al, 2002; DINIZ, 2005; GUIMARÃES, 2005; SEIDL e cols, 2005; AYRES; FRANÇA; PAIVA, 2006; SEIDL et al, 2007; BOGART et al, 2008; CARVALHO, 2008; SILVA et al, 2008; ALENCAR et al, 2008).

Estudos sobre modos de enfrentamento da doença adotados pelas pessoas vivendo com HIV/Aids e sobre as possibilidades de atendimentos que abordem questões psíquicas surgiram a partir da cronicidade da Aids e tem se tornado cada dia mais importantes (VERAS; PETRACCO, 2004; SEIDL et al, 2005; DRUMMOND, 2006; SEIDL; ZANNON; TRÓCOLLI, 2005; SILVA et al, 2008).

O Relatório do VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids aponta, em algumas de suas recomendações:

- A inclusão da subjetividade como tema de reflexão sobre o tratamento é condição indispensável para se pensar na vulnerabilidade à doença.
- Necessidade de se ampliar estudos acerca dos diversos fatores que afetam a qualidade de vida das PVHA.
- Construção de novos referenciais teóricos e práticas de atenção às pessoas com sofrimento mental e aids.
(PIMENTA; RAMOS; DOMINGUES, 2006, p. 3).

Drummond (2006), em estudo no qual avaliou a implantação de uma brinquedoteca em um centro de referência para tratamento de crianças portadoras do HIV, observou que, através do brincar, tanto a criança quanto a família receberam apoio emocional para enfrentar a doença de modo menos traumático. A abordagem lúdica possibilitou à criança maior facilidade de elaboração de suas vivências, medos e sentimentos cotidianos e esta se tornou capaz de enfrentar melhor as implicações causadas pela doença. Os resultados do estudo assinalam a importância de recursos lúdicos e educativos para os usuários, para a equipe médica e para sua utilização como uma das estratégias de enfrentamento da Aids, podendo colaborar na adesão ao tratamento.

O sentimento das mães em relação à transmissão materno-infantil, somado à vivência de questões psicossociais, parece se tornar um complicador em relação ao enfrentamento da doença. Estudos revelam dificuldades com a maternidade, com o estabelecimento do vínculo com a criança em casos de diagnóstico em recém-nascidos, com a revelação do diagnóstico para a criança, com a criação do filho em meio a segredos e conflitos, enfim, uma série de intervenientes importantes a serem considerados na vida da mãe e da criança (BUCHER, 2001; VERAS; PETRACCO,

2004; DINIZ, 2005; SEIDL e cols, 2005; MARQUES et al, 2006; PADOIN; SOUZA, 2006; ROMANELLI, 2006; CRUZ, 2007; MONTICELLI et al, 2007; NEVES; GIR, 2007; TOMPKINS, 2007; DELANEY et al, 2008; FARIA, 2008).

Estudo realizado no CTR-DIP sobre a qualidade de vida das crianças em acompanhamento na Infectologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da UFMG, entre novembro de 2003 a setembro de 2004, revelou que, das crianças e adolescentes até 18 anos, acompanhadas no serviço, apenas 26,4% sabiam de seu diagnóstico (DINIZ, 2005).

Apesar de muitas crianças que vivem com HIV desconhecerem seu diagnóstico, geralmente desconfiam de que algo errado acontece na família, tornando-se sensíveis aos medos e preocupações de seus pais e cuidadores. O segredo acerca do diagnóstico resulta em stress e ansiedade para a criança (DINIZ, 2005).

Seidl e cols. (2005, p. 280) assinalam que:

estudos realizados em países desenvolvidos apontam que crianças e adolescentes soropositivos possuem maior risco de apresentar problemas de ajustamento psicológico em função da diversidade de estressores, tais como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico, alterações das rotinas de vida e a presença de perdas multigeracionais.

Os autores apontam ainda que aspectos psicossociais relevantes que interferem diretamente na qualidade de vida das pessoas soropositivas devem ser considerados dentro de um modelo interdisciplinar de atendimento, direcionado não só aos pacientes, sejam adultos, crianças ou adolescentes, mas também às suas famílias e cuidadores.

Ao abordarmos aqui mães e crianças vivendo com HIV/Aids não podemos deixar de destacar uma questão das mais relevantes presente no contexto familiar: a revelação do diagnóstico para a criança. O processo de revelação tem sido amplamente discutido por estudiosos do assunto, em decorrência de sua complexidade, e se constitui hoje como um dos desafios na assistência à criança soropositiva (MARQUES et al., 2006; MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2006; TOMPKINS, 2007; DELANEY et al., 2008).

A revelação do diagnóstico apresenta-se como um momento especial no processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes infectados pelo

HIV e suas famílias. A revelação mostra-se um elemento essencial para a elaboração e planejamento do seguimento, proporcionando referenciais de evolução e prognóstico, permitindo-se interferir ativamente sobre aspectos evitáveis da vulnerabilidade desses pacientes ao adoecimento ou sofrimento desnecessário (MARQUES et al, 2006, p. 627).

Outro aspecto importante neste estudo e ressaltado no documento intitulado *Saúde Mental e Aids: a incidência da subjetividade* (LENT et al., 1997), elaborado por solicitação da Comissão Nacional de Aids do Ministério da Saúde, consiste no estudo da subjetividade abordando a incidência da epidemia da Aids sobre a vida emocional das pessoas infectadas e afetadas por ela e a necessidade de intervenções adequadas. Este relatório teve grande repercussão quando apresentado e resultou na inauguração da Unidade de Saúde Mental dentro do Programa Nacional de DST e Aids (LENT, 2005). O relatório busca esclarecer o sentido da expressão Saúde Mental e do termo subjetividade nele enfocados.

[...] a noção de “Saúde Mental” se destina à otimização da qualidade de vida das pessoas através da consideração dos fatores emocionais que agem contra ou a favor do seu bem estar psíquico e, portanto, da sua vida como um todo. A psicologia, a psicanálise e todas as aplicações de ambas em termos de pesquisas, de construção de conhecimento e de práticas clínicas, entram neste campo. Em conseqüência, é fundamental a sua inclusão tanto na prevenção quanto na assistência à epidemia de Aids (LENT et al., 1997, p. 2).

Ao buscarmos na literatura o que há em comum na vivência das mães e das crianças em relação à sua situação, não pretendemos dizer que as pessoas reagem do mesmo modo a todos os acontecimentos relacionados à infecção pelo HIV, mas é preciso considerar aquilo que de semelhante se produz a partir do conhecimento de *estar* portador de um vírus. Isto se torna importante para o planejamento apropriado de uma assistência integrada e não significa de modo algum desconhecer as particularidades de cada sujeito. Como assinala Lent (2005), com muita propriedade:

Nas supervisões, na escuta dos relatos sobre os pacientes, nas reflexões do grupo de estudos, uma primeira conclusão foi se fazendo unânime: as pessoas soropositivas, a princípio, só tem em comum a singularidade de ser portadoras do vírus HIV. Mesmo com toda intenção de se produzir um perfil psicológico que fosse relativamente abrangente para a população infectada, constatamos que é impossível. Encontramos que há tantos soropositivos diferentes quanto pessoas contaminadas (LENT, 2005, p. 30).

Outro artigo importante neste sentido é o de Cruz (2007), no qual ela apresenta um estudo problematizando discursos sobre infância, adolescência e Aids.

Ela nos chama a atenção para o perigo destas crianças e adolescentes passarem a se reconhecer apenas como “portadores de HIV e Aids”, uma vez que assim são faladas a partir do momento em que a infância e a adolescência passaram a existir alcançadas pela Aids. A autora propõe uma discussão sobre a questão de modo a se evitar que as crianças e os adolescentes infectados possam significar a experiência de se tornarem pessoas soropositivos a partir dos discursos da cultura e das histórias narradas pela cultura a respeito do que seja infância, a adolescência e a Aids.

Finalizamos este capítulo assinalando a importância da escuta de um sujeito revelado pelo impacto do diagnóstico da infecção pelo HIV: o sujeito mãe, que a partir de se saber portador do vírus, terá sua subjetividade atravessada por este acontecimento, o que produzirá algum efeito na relação com a criança. Mães e crianças enquanto sujeitos de uma história vivida nos tempos da Aids: é o que buscamos revelar neste estudo.

*Não pode haver ausência de boca nas palavras:
nenhuma fique desamparada do ser que a revelou.*

Manoel de Barros

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 A psicanálise

*Que o ser do sujeito é fendido, Freud só fez redizê-lo
de todas as formas, depois de descobrir que o inconsciente
só se traduz em nós de linguagem, que tem, pois, um ser de sujeito.*

Jacques Lacan

*A terapia literária consiste em desarrumar a linguagem
a ponto que ela expresse nossos mais fundos desejos.*

Manoel de Barros

O conceito de Inconsciente elaborado por Freud, apontado como fundamental na teoria psicanalítica, e a concepção de subjetividade, introduzida a partir deste conceito, fazem da psicanálise referencial teórico utilizado para o desenvolvimento deste estudo.

Nos séculos XVII e XVIII, a subjetividade era definida a partir da filosofia cartesiana como a consciência dominada pela razão. Segundo Descartes, pensador do século XVII, a existência do sujeito se justificava através do pensamento. A máxima cartesiana “penso, logo existo” dava ao pensamento a figura central da subjetividade dominante na época. O pensamento de Descartes não afirmou a singularidade do sujeito e sim a universalidade da consciência, segundo Garcia-Roza (1988).

A introdução do conceito de inconsciente por Freud, no final do século XIX e início do século XX, subverteu a concepção dominante, provocando uma ruptura com a teoria cartesiana. A subjetividade passou, então, a ser concebida como palco de um conflito (CIRINO, 2001).

Segundo Brant (2007, p. 223),

A partir da psicanálise, a subjetividade deixa de ser entendida como um todo unitário, identificado com a consciência e sob o domínio da razão, para figurar como uma realidade dividida em dois grandes sistemas: o inconsciente e o consciente e dominada por uma luta interna em relação à qual a razão é apenas um efeito de superfície. Assim, a psicanálise opera um descentramento da consciência como lugar privilegiado do conhecimento e da verdade. A subjetividade, identificada com a

consciência, segundo a concepção de Descartes, devia se fazer clara e distinta para que a razão fizesse seu aparecimento. Nesta pretensa transparência, nada do particular era permitido, pois seria visto como perturbação da ordem. Tal perturbação modificava o pensamento tornando-o inadequado à realidade objetiva que pretendia representar. A partir da psicanálise que sustenta a importância da relação do homem com o seu desejo, o cogito não é mais o lugar da verdade, mas o lugar de seu desconhecimento.

Ao construir a teoria psicanalítica Freud modificou substancialmente o pensamento vigente a partir da filosofia moderna, cujas idéias ignoravam o sujeito do inconsciente. O indivíduo, na concepção psicanalítica, era um ser singular. Ao deslocar o sujeito do lugar do conhecimento e da verdade, segundo o pensamento cartesiano, a psicanálise passou a se interessar não pelo sujeito da razão, mas pela verdade do sujeito, pelo sujeito do desejo recusado pelo racionalismo. O sujeito para a psicanálise torna-se um sujeito dividido entre consciente/inconsciente. Aquele que fala nem sempre o faz regido pela razão, mas por um inconsciente que se apresenta nos tropeços da linguagem dos quais o pensamento racional não se dá conta. A subjetividade apresenta-se assim, para a psicanálise, dividida em Consciente e Inconsciente. O efeito desta divisão provoca a duplicidade de sujeitos na mesma pessoa, duplicidade esta constatada na fenda entre o dizer e o ser, entre o “eu falo” e o “eu sou”, formulada por Lacan na frase: *“Penso onde não sou, portanto sou onde não me penso.”* (GARCIA-ROZA, 1988).

Garcia-Roza (1988) considera que a busca pela singularidade do sujeito fez da psicanálise uma das práticas mais eficazes da escuta do discurso individual. Exatamente por esta especificidade da escuta, que visa o singular, muito se questiona acerca do uso da psicanálise em pesquisas, como se não fosse possível, através dela, uma produção de conhecimento universal.

Segundo Bernard Nominé,

Quer se dirija a uma criança ou a uma *pessoa grande*, a psicanálise acolhe a fala de um sujeito, ou seja, de alguém que não se encaixa em nenhum quadro de saber universal. É por isso também que a aplicação do saber psicanalítico, em uma política da *saúde mental*, tem poucas chances de ser eficaz. No entanto, face aos problemas da sociedade, os psicanalistas estão condenados ao silêncio? (BERNARD NOMINÉ in CIRINO, 2001, p. 14, grifo do autor).

Em resposta à questão formulada por Bernard Nominé, acreditamos que não, que a psicanálise pode trazer respostas importantes no que tange ao sujeito

acometido por algum problema ou doença, seja ela manifesta no real de seu corpo ou em seu corpo imaginário, seja algo advindo das questões sociais ou das manifestações orgânicas, seja aquilo que pode incidir sobre o sujeito, deslocando-o de uma posição de bem estar para um estar mal, sem palavras que expliquem a angústia. Torna-se importante nos determos um pouco nesta discussão, uma vez que o presente estudo buscou escutar o *sujeito-mãe* em seu discurso acerca de um mal estar subjetivo, provocado pelo diagnóstico de uma doença, sem desconsiderar, entretanto, a influência das questões históricas e sociais presentes universalmente no que diz respeito à Aids.

A Aids, como doença, provoca alterações nas funções biológicas do corpo que o conhecimento médico hoje pode controlar ou reverter. A Aids, como significante, vai representar alguma coisa para cada sujeito a partir de uma construção fantasmática própria realizada por ele em torno deste significante. Esta construção resulta da incidência do significante no inconsciente, provocando efeitos. A busca da compreensão sobre a construção fantasmática do sujeito em torno do significante aids possibilita o uso da psicanálise neste estudo. Acreditamos que o conhecimento produzido a partir da singularidade das pacientes estudadas poderá trazer outro tratamento às questões psíquicas presentes neste contexto, em âmbito universal. Vimos isso acontecer a partir dos estudos de Freud (1893-1895) sobre histeria, que transformou o conhecimento da época acerca das manifestações que naquela ocasião a caracterizavam. Como consequência, seu tratamento também foi transformado. Estes estudos foram, além disso, responsáveis pelo início da elaboração da obra freudiana.

Brant (2001), em seu artigo “O indivíduo, o sujeito e a epidemiologia”, traz importantes idéias para esta reflexão ao salientar:

[...] a necessidade de inclusão do construto teórico do sujeito de desejo no âmbito da epidemiologia atual, o que deve operar nesta uma transformação radical em seu modelo metodológico e ampliação de seu objetivo para além de instrumento estatístico coadjuvante da saúde pública e da prática clínica (BRANT, 2001, p. 221).

Ele aborda o lugar do indivíduo na epidemiologia como uma unidade estatística buscando discutir a importância de sua existência como ser de cultura, refletindo sobre as contribuições das ciências sociais, até chegar ao lugar do sujeito e a epidemiologia dentro de uma perspectiva psicanalítica, considerada por ele

como fundamental. Segundo o autor, para responder aos problemas formulados no âmbito da subjetividade, o reconhecimento de estudos qualitativos torna-se totalmente necessário, sem os quais não se pode ter a compreensão dos processos que regem o universo do sujeito:

Ao assumir a categoria de sujeito como uma variável significativa em seu objeto de atenção, a epidemiologia deve reconhecer que a saúde ou a doença constituem diferentes pontos de vista; que a fisiologia e a patologia são uma única coisa; que não há fato patológico e que doente e não-doente não existem apenas como entidades biológicas e sociais. A partir do sujeito, a doença perde sua exclusiva racionalidade etiológica biologicista, adquirida no século XIX com o “nascimento da clínica”, para constituir-se também como metáfora. “A doença como metáfora” exige que a epidemiologia faça falar o “doente” para que se possa fazer surgir o sujeito, pois nesta perspectiva a doença oculta o sujeito como sujeito de desejo. Uma vez escutado o sujeito, a epidemiologia poderá se dar conta de que a doença pode ser saúde e vice-versa e que ambas, saúde e doença, visam a garantir certa ordem ao sujeito, um bem muitas vezes precário, momentâneo, mas o único possível em determinados momentos da existência (BRANT, 2001, p. 229).

O autor conclui que a epidemiologia atual, ao levar em conta os modos de produção da subjetividade, estará se preparando para lidar com o sujeito em suas novas formas de trabalhar, adoecer e morrer e que, para tal, novas abordagens no campo da saúde tornam-se necessárias, dentre estas, a psicanálise.

Pinto (2008) discute questões relacionadas à clínica e pesquisa em psicanálise e sua política frente aos impasses trazidos pelo discurso da ciência, que busca objetivar e reduzir o sujeito a objeto de um saber estabelecido. A psicanálise vai buscar apoio na ciência introduzindo o sujeito no discurso científico, procurando contribuir para novas configurações dos saberes estabelecidos. Segundo o autor,

A política de pesquisa em psicanálise deve estar sempre coerente com seus princípios éticos. A constatação de que a psicanálise não deve procurar o abrigo da ciência para sobreviver em uma época de exclusão do sujeito não significa que ela deve se isolar do campo científico ou se manter em uma posição histórica de denúncia dessa exclusão na mestria dos discursos, seja o da ciência, seja o universitário. Ao contrário, a psicanálise deve participar conjuntamente de esforços de pesquisa, contribuindo para mostrar de que maneira o alinhamento do sujeito com a causa de seu desejo pode redefinir o peso dos fatores em jogo no seu sofrimento (PINTO, 2008, p. 77).

Levando-se em conta as questões aqui problematizadas, resta-nos dizer que, ao elegermos a psicanálise como teoria norteadora deste estudo, não negamos os impasses presentes entre seu discurso e o da ciência, tão bem elucidados por Pinto

(2008), mas buscamos ir além destes ao procurar dar voz ao sujeito através de uma metodologia qualitativa que o acolha, assim como à sua singularidade. Importante assinalar que não estamos tratando aqui de uma pesquisa psicanalítica propriamente dita dentro dos parâmetros que um tratamento analítico exige e sim uma extensão da teoria aplicada à metodologia clínico-qualitativa, conforme propôs Turato (2003). Acreditamos ser possível a inclusão da escuta do sujeito nas pesquisas no campo da saúde como possibilidade de investigação científica, uma vez que na sua ausência muitas perguntas ficariam sem resposta, mesmo no campo científico, como aponta Martins (2001, p. 155):

Muitas vezes a medicina tradicional se restringe ao discurso do mestre, do saber constituído e do poder, onde o outro da consulta sempre é um paciente que nada sabe e nada pode. O saber científico, dentro do seu discurso mutável, é absolutamente necessário para o estudo do corpo-problema, mas é insuficiente para atender às demandas daquele corpo, construído por meio de uma história rica de imagens, símbolos e mistérios. O equívoco do discurso do saber se torna mais evidente ao identificar-se na pessoa sintomas ou doenças, que se valem do corpo apenas como um meio de expressão perante o mundo.

Após essa breve reflexão, discorreremos sobre a formulação apresentada pela psicanálise sobre a criança e sobre aspectos da relação materno-infantil, tendo como referência os textos de Freud, Spitz, Winnicott, Lacan e de outros estudiosos do tema.

4.2 A criança na concepção psicanalítica

*Já gosta da mamãe
 Já gosta do papai
 Não sabe tomar banho não
 Já sabe tomar banho
 Já quer ouvir histórias
 Não sabe pôr sapato não
 Já sabe pôr sapato
 Já come até sozinho
 Mas nunca escova os dentes não
 Já escova bem os dentes
 Já vai até na escola
 Não sabe jogar bola não
 Já sabe jogar bola
 Já roda, roda, roda
 Não sabe pular corda não
 Já sabe pular corda
 No colo quer carinho*

Sandra Peres e Luiz Tati

A criança é um ser em constituição, curiosa em saber sobre o mundo e os mistérios do universo. A criança pensa, repensa, investiga, faz perguntas, busca respostas para aquilo que não compreende. Às vezes ela responde seus porquês com simplicidade e crê seriamente nas explicações que criou. Noutras, cria hipóteses das mais mirabolantes e inimagináveis para um adulto. Cabe a este acolher sua curiosidade, criando possibilidades para que ela aprenda a partir das questões que formula do seu lugar de sujeito, de *pessoa pequena*, como a define Lacan. Mas, de acordo com a concepção psicanalítica, o surgimento de uma criança na posição de sujeito vai depender do lugar que ela ocupa no imaginário dos pais. A maneira como ela foi significada a partir da subjetividade paterna e materna é fundamental para se dar a passagem de um ser recém-nascido, com todo seu desamparo e, por isso mesmo, dependente do Outro materno para atendê-lo em suas necessidades, para um ser que fala por si, capaz de apresentar outras demandas, atravessadas pelo desejo que o torna sujeito.

A criança, enquanto categoria social, percorreu um longo caminho até poder ser concebida como ser de desejo e, portanto, com direito a pensar, dizer, enfim, existir como pessoa ao longo da história. Na Idade Média não se previa lugar algum a ela, já que não possuía nenhum valor produtivo. Seu destino, após o desmame, era se tornar companhia dos adultos, sem qualquer atenção especial reservada à sua educação, que acontecia a partir de seu contato com as pessoas mais velhas. A preocupação com a educação das crianças de modo mais sistematizado deu-se após o surgimento de uma nova classe social. A criança passou a ser preparada para a idade adulta com o objetivo de servir aos ideais da burguesia em ascensão. O aparecimento de uma nova ordem familiar trouxe essas transformações em relação à infância (ARIÈS, 1978).

Freud, ao apontar a existência, antes ignorada, da sexualidade na infância, em sua obra *Três ensaios sobre a sexualidade* (1905), coloca a criança em outro lugar, diferente daquele ocupado até então. As reações na ocasião foram de indignação, uma vez que a idéia defendida por Freud parecia inconcebível ao articular a sexualidade com prazer, motricidade, cognição e desenvolvimento psíquico infantil. Em seu estudo, ele apresenta a criança na condição de pequeno ser pensante ao investigar sua origem, indagando-se sobre o nascimento dos bebês e sobre a diferença sexual. A criança vai construir suas hipóteses a este respeito, ao

que Freud (1905) denomina de teorias sexuais infantis, explicações formuladas para trazer respostas ao enigma da origem, que desvela o sexual.

Ainda que tenha colocado a criança em cena como ser pensante, Freud não se dedicou a ela enquanto analista. Suas teorizações partiram da análise de adultos, da criança apresentada nos diferentes discursos de seus analisantes em suas construções acerca da infância. Coube a Anna Freud e Melaine Klein, na década de 1920, iniciar a clínica infantil em psicanálise.

Segundo Mello (1996, p. 82-83),

Dizemos hoje, do ponto de vista da psicanálise, que para entender a criança temos que retroceder até onde ela ainda não estava; isto é, retroceder ao lugar que esta ocupa no desejo de seus pais; e estes são porta-vozes da cultura na qual vivem. É aí que ela está na posição de objeto do desejo do Outro; posição de alienação necessária à sua sobrevivência, uma vez que o filho do homem traz em sua radicalidade o desamparo e a exigência da ação de um outro experiente que lhe aponte o lugar onde tomará o “bonde da história.

Melgaço (2001) aponta para a importância das circunstâncias que antecederam o nascimento da criança como o encontro de seus pais, a história de cada um deles, sua chegada, a escolha de seu nome, enfim, ela sublinha que “*A criança se insere numa constelação significativa que já estava lá: do desejo de seus pais e avós, das gerações que a antecederam*” (MELGAÇO, 2001, p. 49).

Consideramos importante assinalar este dizer sobre a criança formulado pela psicanálise, ou seja, de que antes mesmo de sua existência enquanto ser vivo a criança já está lá, no lugar preparado para ela antes mesmo de sua concepção. Trata-se, fundamentalmente, do lugar simbólico da criança a partir das fantasias de seus pais em relação ao filho esperado, sonhado, imaginado. Corresponder à imagem desse filho idealizado pode ser um peso para a criança, o que vai depender de como os pais irão elaborar as diferenças entre aquele filho de seu imaginário e o filho da realidade, que pode se apresentar muito distante daquela imagem pré-concebida. A experiência com a clínica psicanalítica nos revela o quanto a existência da criança é significada pela relação de seus pais e pela maneira como as funções materna e paterna são exercidas no contexto familiar. No artigo “Nota sobre a criança”, Lacan (1969) vai apontar o sintoma da criança como uma resposta ao que existe de sintomático na estrutura familiar.

O sintoma pode representar a verdade do casal familiar. Esse é o caso mais complexo, mas também o mais acessível a nossas intervenções. A articulação se reduz muito quando o sintoma que vem a prevalecer decorre da subjetividade da mãe. Aqui, é diretamente como correlata de uma fantasia que a criança é implicada (LACAN, 1969, p. 369).

Lacadée (1996), analisando este artigo de Lacan, assinala a maneira com a qual a teoria lacaniana concebe a posição da criança, contestando a tese de um ser em desenvolvimento buscando sua satisfação através de um objeto harmonioso e adequado encontrado na figura da mãe. Ele cita o texto “Os complexos familiares” (LACAN, 1938), no qual Lacan busca entender a criança sob o ângulo da estrutura familiar, isto é, da resposta ao que há de sintomático no que ele aponta como “complexo familiar”.

Neste momento, Lacan diz que a sorte da criança depende, antes de mais nada, da relação que mostram entre si as imagos do pai e da mãe; do sentido escondido de suas relações, daquilo que ele chama “o sentido neurótico das barreiras que as separam”, o papel da sexualidade da mãe, ou seja, os problemas da libido não sendo sem efeitos neuróticos (LACADÉE, 1996, p.76).

Vemos, então, que, de acordo com a concepção psicanalítica, para saber sobre a criança, de onde ela vem, o que ela representa e o que revela é preciso entender o contexto familiar, o enlace conjugal dos pais e perceber o lugar da criança em seu discurso.

Para finalizarmos, tomamos emprestadas as palavras de Santoro (2008) para lembrar a importância de nossa função de escuta do que a criança tem a dizer sobre si. A partir deste lugar de escuta a criança poderá construir suas hipóteses acerca daquilo que muitas vezes a aprisiona, paralisa e angustia e daquilo que deseja, espera e sonha para si.

[...] a palavra infância vem do latim – *infans* – que é aquele que não fala. A criança, de fato, não fala até certa idade. No entanto, mesmo após adquiri-la, sua fala é pouco considerada. O profissional que atende a criança fica submetido a outro tipo de linguagem – como o brincar, por exemplo – até a ponto de, muitas vezes, negligenciá-la.

Estarmos sempre atentos para não cair nesse engodo da não-consideração da fala da criança é fundamental. Antecipar, pôr esta fala em evidência e escutá-la é nosso objetivo, pois cair no engodo de não escutar é abandonar a clínica. O aspecto da não-consideração da fala da criança faz com que ela geralmente não apareça na primeira pessoa nos discursos que dela se ocupam (SANTORO, 2008, p. 150).

Compreender que a criança tem um lugar importante na família e na sociedade, muitas vezes ignorado, torna-se fundamental para a discussão em torno de sua existência e de sua formação enquanto sujeito. Os pais, muitas vezes, tratam a criança como um ser dependente que não pode falar por si e apontar seus desejos ou necessidades, como se ela existisse apenas como seu prolongamento e propriedade. Importante assinalar que no período da infância a criança se encontra em processo de formação de sua identidade e subjetividade. A relação entre ela e seus pais é decisiva nesta formação, uma vez que o que se vive entre eles afeta a formação de sua personalidade e de sua constituição como sujeito. Levando-se em conta o que aqui apontamos, analisar como a subjetividade materna pode afetar a vida da criança após a infecção pelo HIV torna-se relevante para a compreensão de como as questões acerca da doença chegam até ela e se desdobram em outras, o que pretendemos, com este estudo, investigar.

4.3 A relação materno-infantil

Uma pergunta é formulada pela psicanálise: de que serve o amor de uma mãe? De que serve ele para a “humanização” desse rebento de corpo que é inicialmente a criança?

Colette Soler

Os questionamentos sobre a gênese e existência do amor materno por estudiosos do tema nos apontam reflexões importantes acerca da relação mãe-criança, uma vez que o sentimento da mãe em relação a seu filho imprime uma marca significativa para a constituição da relação estabelecida entre ambos (BADINTER, 1980; SOLER, 2005).

Badinter (1980) apresenta uma discussão fundamentada na pesquisa histórica que realizou sobre o tema, na qual aponta o equívoco em relação ao fato do amor materno ser considerado uma tendência feminina inata, instintual, presente em toda mulher em relação a seu filho. Segundo a autora, este amor pode variar de acordo com as mudanças socioeconômicas da história e nem sempre esteve presente no passado. Sua pesquisa demonstra que as atitudes maternas são mutáveis e que o interesse e a dedicação à criança nem sempre existiram da

mesma forma em épocas passadas e em diferentes meios sociais. As crianças eram normalmente entregues, desde a tenra idade, aos cuidados de amas e por elas criadas até retornarem ao lar por volta dos cinco anos de idade, quando sobreviviam. O sentimento de família, que segundo Áries (1998), emerge nos séculos XVI-XVII, é inseparável do sentimento de infância, o que modificou esta relação com a criança. Badinter (1980) acredita que a partir daí o amor materno começou a ser concebido como um sentimento inerente à mulher. Seus estudos levam à conclusão de que este sentimento torna-se extremamente variável, sofrendo os efeitos da cultura e de ambições ou frustrações da mãe. O amor materno seria da ordem de um mito, sem poder ser concebido como universal. Ao apresentar o amor materno como um sentimento humano como qualquer outro, podendo ser frágil, incerto e imperfeito, Badinter desmistifica-o como impossível de não existir na relação com a criança e o retira da condição de incontestavelmente inscrito na natureza feminina.

O amor materno, apesar de concebido como um sentimento “sublime”, pode, inclusive, mascarar condutas muita vezes invasivas e até mesmo agressivas, ocorridas nas relações entre mães e filhos. Em nome do “amor de mãe”, justificam-se comportamentos inadequados e ambivalentes, que deixam a criança confusa entre a sua percepção e o discurso da mãe em relação a algum ato cometido. Como exemplo máximo de tais situações citamos os de violência doméstica, quando, por vezes, a mãe maltrata a criança para corrigi-la e diz: “Faço isso porque amo você.”

A discussão acerca do amor materno não tem como objetivo desconsiderar a importância da presença da mãe na vida da criança, mas sua desmistificação tem relevância na reflexão de como a relação materno-infantil se constitui atravessada por questões significativas que dizem respeito não só à maternidade, mas também à mulher, ao relacionamento do casal e às questões sociais, culturais e econômicas presentes na modernidade e que interferem no vínculo mãe-filho.

A importância da relação mãe-filho na constituição do psiquismo da criança é hoje aceita e valorizada não só pela psicologia e psicanálise, mas também pela pediatria, educação e outras áreas afins. Alterações psíquicas maternas podem trazer consequências significativas para a criança, conforme descrevem os estudos consultados (LACAN, 1956-1957; WINNICOTT, 1978; SPITZ, 1979; DOLTO, 1984; MANNONI, 1986).

Freud (1900-1901, p. 602) apresenta uma formulação importante acerca da satisfação das necessidades do bebê pela mãe, apontando para o nascimento do

desejo no ser humano a partir deste momento. O bebê nasce desamparado e por isso requer cuidados que normalmente são oferecidos por sua mãe. Após seu nascimento, diante de uma necessidade biológica como a fome, esta será vivenciada pelo bebê como aumento de tensão no organismo ou desprazer, o que Freud denomina “tensão de necessidade”. O bebê chora e a mãe interpreta esse choro como “fome”, oferecendo-lhe o seio para sua satisfação. Porém a mãe, ao amamentar a criança, irá lhe oferecer também sua voz, seu cheiro, seu contato corporal, fazendo com que esta experiência seja registrada no psiquismo da criança como um encontro prazeroso com um objeto que a satisfaz. Essa primeira experiência de satisfação ficará gravada na memória transformando o objeto dessa experiência em objeto de desejo. Importante destacar aqui que o que Freud teoriza acerca dessa experiência revela um significado particular do exercício da função materna, uma vez que entendemos que a importância da satisfação nesta experiência não se restringe ao fato do bebê ser saciado de sua fome, e sim no que ele recebe da mãe junto do leite. Se a mãe cuidar da criança de maneira impessoal, satisfazendo somente suas necessidades de modo objetivo, sem um afeto aí implicado, o desenvolvimento libidinal da criança ficará comprometido. Espera-se que haja prazer da parte da mãe ao se dirigir à criança, para que esta também se sinta satisfeita e queira repetir novamente o prazer experimentado naquele momento, estabelecendo-se, assim, uma relação de trocas afetivas entre mãe-filho, através das quais o amor materno poderá vir a ser construído e a ligação do bebê com sua mãe também.

Estudos interessantes no campo da psicossomática sobre relações patogênicas entre mãe-bebê revelam quadros somáticos e psicopatológicos observados não só em bebês, mas também em crianças, tais como: insônia do recém-nascido, mericismo, anorexia, eczema, asma, cólicas e vômitos espasmódicos (FAIN; SOULÉ; KREISLER, 1981).

Após os estudos de Freud (1905) sobre a sexualidade infantil, que permitiram que a infância fosse repensada, outros estudiosos dedicaram-se ao desenvolvimento da criança, dando ênfase à relação materno-infantil.

René Spitz (1979) dedicou-se a pesquisas no campo da infância, tendo sido pioneiro nos estudos psicanalíticos sobre o desenvolvimento infantil e nos trabalhos de observação de bebês e crianças institucionalizadas privados da presença materna. Com seus estudos, demonstrou a importância da presença materna e dos

cuidados com a criança durante seu primeiro ano de vida, identificando respostas que o bebê oferece como sinais de um desenvolvimento infantil adequado e que surgem em decorrência de sua relação com a figura materna, denominado por ele de “organizadores”, que seriam:

1. O sorriso – surge por volta dos três meses, em resposta ao rosto de qualquer adulto, porém elaborado através da percepção progressiva da face da mãe, a partir do segundo mês de vida. Para Spitz (1979) isso indica que a criança conseguiu significar um elemento, diferenciando-o entre os demais objetos do mundo caótico que a rodeia, ainda sem significação. O sorriso representa a primeira reação afetiva da criança, o indício de memória consciente, o início do pensamento e das relações sociais do ser humano. Representa, ainda, a transformação da libido narcísica em objetal, isto é, o investimento que a criança fará em objetos ao seu redor quando passa a os reconhecer como externos a ela. Após os três meses de vida a criança já é capaz de manifestar desagrado quando se sente abandonada e aos seis meses já tem reações de prazer e desprazer com mais nitidez. Spitz (1979) conclui que para a constituição de um psiquismo saudável contribuem tanto a vivência de satisfações como a de afetos de desagrado pela criança.
2. A angústia do oitavo mês – nesta ocasião, a criança irá reagir com choro diante da presença de um estranho, sinalizando uma reação clara de desgosto devido à ausência materna. Para Spitz (1979), este é o primeiro indício de uma angústia real na criança.
3. O “NÃO” – fase marcante presente ao longo do primeiro ano de vida, que consiste na capacidade da criança em dizer não a seus pais. Indica o começo de uma autonomia saudável e necessária à criança.

Spitz (1979) apontou também um importante quadro de depressão na infância em decorrência da carência materna, revelado a partir de seus estudos, demonstrando a importância para a criança da presença da mãe e do estabelecimento de uma relação afetiva adequada.

Winnicott (1978), pediatra e psicanalista inglês, considerava que grande parte dos problemas emocionais do indivíduo teriam origem nas etapas precoces de seu desenvolvimento e se interessou pelos estudos da relação mãe-bebê. Criou expressões para enfatizar a importância da mãe no desenvolvimento da criança, como *“preocupação materna primária”*, termo que aponta para o fato da possibilidade da mãe estabelecer com o bebê durante a gestação, parto e pós-parto, uma ligação total, ficando atenta a todas as suas manifestações e, para isso, funcionando como se desligasse do mundo e interagisse só com a criança. Outra expressão criada pelo autor foi *“mãe suficientemente boa”*, referindo-se à mãe adaptada ao papel materno exercendo, assim, os cuidados com o bebê de modo carinhoso e devotado, porém sem excessos, de modo “suficiente”, possibilitando-lhe também as vivências necessárias de frustração com sua ausência. Winnicott (1978) atribuiu à função materna a capacidade de fornecer colo, acolhimento e segurança ao bebê, significados para “holding”, conceito amplamente usado por ele em sua obra. O “holding” físico possibilitaria o holding psíquico da criança. Ao pai ele designou a função de escudo protetor da dupla mãe-bebê e um substituto da mãe na sua ausência, no lugar da maternagem exercida por ela. Winnicott (1975) descreveu também um fenômeno observado por ele, comum entre as crianças, e o denominou de “objeto transicional”. Trata-se de um objeto que a criança adota na forma de um ursinho de pelúcia, fralda, ponta de cobertor, dentre outros, como objeto simbólico na ausência da mãe, em torno do oitavo mês, conseguindo, através deste, suportar esta ausência.

Conforme assinala Lacadée (1996), os pós-freudianos trataram da relação mãe-criança como uma relação essencialmente dual, onde o enfoque principal foi o da necessidade da satisfação da criança através de um objeto adequado e harmonioso encarnado na figura materna, concepção da qual discorda Lacan.

[...] O acento é, mais frequentemente, colocado sobre a idéia de um objeto harmônico, a mãe, objeto ideal, como o único capaz de interativar, único capaz de instalar a relação harmoniosa, inclusive de restabelecer a relação perturbada (LACADÉE, 1996, p. 74).

A formulação de Freud (1924) sobre o Complexo de Édipo articula a maternidade à castração, ao dizer que uma das resoluções possíveis do Édipo para a menina seria substituir a falta do pênis por um filho, estabelecendo assim uma

troca simbólica possível de ser realizada. A criança viria a ser o objeto capaz de reparar a falta da mãe, resolvendo de maneira ilusória uma completude perdida através da relação mãe-criança.

De acordo com Kehl (2003, p.3),

Foi em razão da insignificância, da impotência milenar das mulheres no espaço público, que Freud veio a observar a confusão fantasmática de suas históricas, que superpunham demanda de falo e demanda de pênis e cujo único consolo era a conquista do falo/filho que as condenavam à dependência absoluta de fazer-se amar, ou pelo menos desejar, por um homem.

Lacan (1956-1957) discorda da concepção dos pós-freudianos da existência de uma relação dual que evocaria a completude ao apontar que a relação com a criança não pode ser harmônica, uma vez marcada pela falta. A releitura de Lacan sobre o Édipo permite-nos dizer que não se trata da menina invejar um órgão genital masculino, conforme a visão de Freud, mas de sua vivência em relação à constatação da diferença sexual que coloca a menina numa posição de falta, daí Lacan conceituar o falo como o significante que faz da mulher um ser em falta.

Farias e Lima (2004, p. 26) sublinham que:

Na relação mãe-criança também não é possível um encontro harmonioso, sem mal-entendidos, ou desencontros, pois nesta relação há o encontro com a falta, com a castração, seja do lado da mãe ou do lado da criança.

De acordo com Santiago (2001, p. 97-98), a reflexão acerca desta vinculação entre a castração e a mãe, apresentada por Lacan, torna-se importante para compreendermos a posição da criança na relação materno-infantil, segundo ele a teoriza. Para a criança, a mãe é um outro desejante marcado pela falta – uma vez que ela deseja a criança e dispensa a ela seus cuidados. Ao mesmo tempo, a mãe é um Outro simbólico que irá transmitir para a criança a linguagem e a lei castradora a que a criança se encontra submetida. Por isso Lacan usa a letra em maiúsculo, para dizer desse grande Outro, a mãe, a quem a criança irá se submeter devido a sua posição de dependência absoluta no início da vida. A criança, ao ser tomada como um objeto substituto do falo na série formada por outros objetos de desejo da mulher, no lugar vazio que causa o desejo, torna-se uma solução possível da falta fálica feminina. Porém, se ela saturar o desejo materno, não havendo um deslocamento necessário desse lugar de objeto através do desejo da mãe enquanto

mulher, a criança será tomada como objeto do gozo materno, impedida de se tornar sujeito. Para que isso não ocorra, torna-se imprescindível a participação do pai no desejo em jogo na concepção da criança. O desejo da mãe pela criança, deslocado para a pessoa do pai que ela deseja enquanto mulher, possibilita o corte necessário como transmissão da lei da castração no plano simbólico.

Em suma, descobrir que a mãe é uma mulher introduz, no universo da criança, algo que é da ordem de um corte. [...]. A função essencial do pai é a de se constituir em um suporte simbólico de separação, para que a mãe não faça de sua criança seu objeto de gozo – como se observa nas psicoses na infância –, tampouco reduzi-la ao seu ideal irrealizado – característico dos casos de perversão. Essas duas modalidades de relação da mãe com seu objeto-criança podem ser tomadas como formas patológicas da função do desejo como causa. Lacan não deixou de definir a relação dual exatamente nessa perspectiva, esclarecendo tratar-se de uma relação essencialmente alienada, cujos efeitos podem ser a interrupção, a inversão e o desaceleramento ou a inibição da função da causa do desejo, que deixa o sujeito em um estado de desconhecimento profundo da relação de palavra com o Outro (SANTIAGO, 2001, p. 98-99).

O que podemos concluir da teoria de Lacan sobre a mãe, a criança e a relação estabelecida entre elas, é que o amor materno não pode se constituir como um obstáculo ao desejo da mulher, o que Naveau (2001) aponta como uma questão a ser sempre verificada. Segundo o autor,

[...] se a criança não satisfaz completamente o desejo da mãe, então a mãe é uma mulher. Dizendo de outro modo, a mãe é uma mulher se sua criança não é tudo para ela, se seu desejo se divide entre a criança e o homem (NAVEAU, 2001, p.139).

O que Lacan retoma a partir da teoria de Freud em relação ao Complexo de Édipo, complexo este estrutural do sujeito na visão psicanalítica, é a dinâmica que se estabelece em torno do significante da falta, o falo, pelos três personagens de uma encenação simbólica: criança, mãe e pai. Após a leitura de seus escritos e de outros autores lacanianos, torna-se compreensível a crítica dirigida à concepção de uma relação harmoniosa possível entre mãe-criança. A seguinte frase de NOMINÉ (1997, p. 5) foi formulada a partir dessa reflexão: *“é preferível que uma mãe seja suficientemente mulher do que uma mãe suficientemente boa”*, ainda que Winnicott, em nosso entendimento, estivesse apontando para a falta que a mãe *“suficientemente boa”* introduz no universo da criança ao não completá-la, uma vez não sendo *“toda boa”*.

Ao finalizarmos este capítulo, necessário para analisarmos os objetivos propostos neste estudo, retomamos a pergunta de Soler (2005) acerca da humanização da criança, citada anteriormente, trazendo sua resposta à questão:

Então, qual é o valor da mãe para a humanização do filho? Os fenômenos do hospitalismo aí estão para indicar que os cuidados com o corpo não são tudo: a humanização da criança humana passa por um desejo não anônimo. Concluimos, pois, que para a criança, a dedicação materna tem um valor tanto maior quanto mais a mãe não é toda sua, e quanto mais não está toda num alhures insondável: mas é preciso que seu amor de mulher esteja referido a um nome. Só há amor por um nome, dizia Lacan: no caso, o nome de um homem, que pode ser qualquer um, mas que, pelo simples fato de ser nomeável, cria um limite para a metonímia do falo, assim como para a opacidade do Outro absoluto. Só mediante essa condição é que a criança poderá ser inscrita num desejo particularizado (SOLER, 2005, p.103).

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo geral

- Investigar os efeitos que o diagnóstico da infecção pelo HIV pode causar na subjetividade materna e suas implicações para a criança vivendo com HIV/Aids.

5.2 Objetivos específicos:

- Avaliar o impacto inicial do diagnóstico da infecção pelo HIV na criança sobre a mãe.
- Investigar a percepção e reações da mãe frente ao fato da contaminação da criança pelo HIV ter sido via transmissão vertical.
- Investigar interferências do diagnóstico no vínculo da mãe com a criança.
- Avaliar a percepção da mãe sobre seus sentimentos e reações provocados pelo diagnóstico, ao longo do tempo.
- Analisar o exercício da função materna no contexto da soropositividade.
- Avaliar como a subjetividade materna pode interferir nas questões objetivas relativas ao cuidado e tratamento da criança vivendo com HIV/Aids.
- Investigar a percepção da mãe sobre a adequação ou não da forma como é feita a revelação do diagnóstico da criança para a família.

6 METODOLOGIA

6.1 O método qualitativo

A partir do sujeito como categoria, a epidemiologia deve reconhecer que estudos qualitativos são indispensáveis para possibilitar a compreensão dos processos que regem o universo do sujeito.

Brant, 2001

Este estudo foi desenvolvido utilizando-se a metodologia qualitativa, uma vez que o que se buscava era compreender processos subjetivos relacionados à transmissão, vivência e impacto nas relações de uma doença crônica estigmatizante. A metodologia qualitativa é considerada o instrumento mais adequado para que os aspectos subjetivos dos fenômenos psicossociais do ser humano, entre os quais, a vivência de doenças, sejam estudados (TOMAZI; YAMAMOTO, 1999) e o mais apropriado à investigação na clínica (TURATO, 2003).

Turato (2003) desenvolveu a metodologia clínico-qualitativa visando possibilitar a compreensão aprofundada de questões humanas observadas no processo saúde-doença, na relação médico-paciente, na relação usuário e sistema de saúde, na adesão ou não-adesão ao tratamento, enfim, questões observadas, mas não compreendidas dentro de uma visão positivista da saúde, da doença e do indivíduo.

O método clínico-qualitativo nasceu da união das concepções epistemológicas dos métodos qualitativos de pesquisa, desenvolvidos a partir das Ciências Humanas, e dos conhecimentos e atitudes clínico-psicológicas desenvolvidos tanto no enfoque psicanalítico das relações interpessoais como, historicamente, no campo da prática da medicina clínica (TURATO, 2003). Como método investigativo, seu objetivo não é o de estudar um fenômeno em si, mas entender sua significação para aqueles que o vivenciam.

A metodologia clínico-qualitativa permite a construção de dados para a produção de um conhecimento sobre o significado dos fenômenos da doença e da vida em geral para os sujeitos, individualmente e coletivamente. Através deste conhecimento, que complementa os conhecimentos clínicos, biológicos e

epidemiológicos, espera-se mudar o foco de atenção dos profissionais da saúde, da doença para a pessoa do doente. Estes, isolados, tendem a levar os profissionais a ignorarem a presença do sujeito, provocando o fracasso das medidas de prevenção, controle, tratamento e, sobretudo, relegando para segundo plano a qualidade de vida dos pacientes que, em última instância, pode ser determinante do desejo de viver.

Segundo TURATO (2005, p. 509), *“O significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus cuidados com a saúde”*.

6.2 A coleta de dados

Participaram deste estudo mães biológicas de crianças vivendo com HIV/Aids, acompanhadas no Ambulatório Orestes Diniz – Centro de Treinamento e Referência para Doenças Infecto-Parasitárias (CTR/DIP). O CTR é um órgão vinculado à Faculdade de Medicina da UFMG e à Secretaria Municipal de Saúde, sendo a instituição de referência para tratamento de crianças infectadas pelo HIV em nível ambulatorial na Região Metropolitana de Belo Horizonte. O serviço de infectologia para pacientes adultos iniciou-se na década de 80, e a infectologia pediátrica teve início em 1991, sendo que o atendimento de psicologia está presente como parte integrante do serviço desde esta data. Existem hoje no CTR/Orestes Diniz cinco infectologistas pediátricos regulares que atendem em média, no total, 560 atendimentos/mês. Os encaminhamentos para atendimento psicológico são feitos pela equipe multiprofissional ou solicitados por demanda espontânea. O CTR conta ainda com assistência social, hospital dia, odontologia e farmácia.

O recrutamento das mães deu-se através dos profissionais do CTR envolvidos no atendimento da criança, cientes e sensibilizados para os objetivos deste projeto.

Neste estudo definimos os seguintes critérios de inclusão: as mulheres entrevistadas deveriam ser mães biológicas de crianças vivendo com HIV/Aids que adquiriram o vírus por transmissão vertical, portanto, mães também portadoras de HIV. As crianças deveriam estar em acompanhamento ambulatorial pela infectologia

pediátrica no CTR/Orestes Diniz há no mínimo um ano, com idade máxima de 13 anos. O critério de no mínimo um ano após o início do tratamento foi estabelecido para que pudéssemos avaliar reações e sentimentos da mãe ao longo de um tempo maior e as interferências da doença na relação mãe-criança. Caso a identificação do diagnóstico da criança tivesse ocorrido recentemente, a mãe poderia estar sob forte impacto emocional, o que comumente ocorre nesta situação, não sendo possível a realização do estudo proposto. As mães deveriam concordar em participar da pesquisa após os esclarecimentos necessários e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3). O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais, da Prefeitura de Belo Horizonte e do Hospital da Clínicas da Faculdade de Medicina da UFMG.

A realização, objetivos e procedimentos da pesquisa foram divulgados entre os pediatras e demais profissionais de saúde do CTR, com solicitação de encaminhamento das mães para participarem do estudo. Para maior sensibilização dos profissionais, o projeto foi apresentado em reunião clínica de equipe, enfocando a sua relevância no campo da Aids Pediátrica. Além disso, a pesquisadora participando mensalmente do grupo “Família Positiva”, realizado com os cuidadores de crianças com HIV/Aids no CTR, manteve contato com a psicóloga e com a pediatra do serviço que coordenam o grupo. A participação neste grupo e o trabalho no HIJPII facilitaram o contato com os profissionais para este encaminhamento.

Duas mães, participantes do grupo “Família Positiva”, foram convidadas pela pesquisadora para a realização de entrevista piloto, cuja intenção seria verificar a adequação do roteiro da entrevista semi-estruturada aos objetivos estabelecidos. Devido ao seu conteúdo, de grande significado para o estudo proposto, e não tendo sido necessário modificar o roteiro de entrevista, optou-se por mantê-las na análise final, integrando-as ao corpo total das entrevistas realizadas.

Na pesquisa qualitativa não temos o número de participantes previamente definido para a realização do estudo, tendo se encerrado a amostra de acordo com o critério de saturação, no qual a coleta de informações é interrompida quando as mesmas se tornam repetitivas, segundo os objetivos específicos apontados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Utilizamos como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada, definida por Minayo (1993) como um instrumento que busca apreender a realidade do sujeito a partir de questões propostas baseadas nos pressupostos e

nos objetivos do estudo. O roteiro da entrevista (Anexo 1) foi previamente construído com a finalidade de abordar as principais questões propostas pelo estudo, caso não surgissem, de modo espontâneo, durante os relatos trazidos pelas próprias mães a partir da pergunta inicial.

Quatorze mães (Anexo 2) foram entrevistadas no total, sendo que após a realização de 12 entrevistas a pesquisadora avaliou que a amostra já havia sido saturada. Porém, mais duas mães foram entrevistadas, uma vez que já haviam sido informadas de que seriam convidadas para o estudo e aguardavam o contato da pesquisadora.

As entrevistas foram realizadas entre fevereiro e setembro de 2008, em sala apropriada no CTR, onde ocorrem as consultas de pediatria ou psicologia, para que não fosse alterado o local com o qual as mães tinham familiaridade devido ao tratamento da criança. Apenas uma mãe foi entrevistada no Hospital Infantil João Paulo II durante a internação de sua filha, por alegar dificuldades em se deslocar até o CTR após a alta da criança. Esta entrevista aconteceu na sala do Serviço Social da Unidade de Internação II do hospital, sendo esta uma sala semelhante à do CTR em sua constituição física, também familiar à mãe. As mães não tiveram gastos para participarem da pesquisa, tendo sido pago a elas a passagem para seu deslocamento. As entrevistas foram gravadas com o consentimento das mães após explicações importantes sobre os objetivos da pesquisa e garantido a elas a preservação de sua identidade, além da possibilidade de interrupção de sua participação no estudo caso assim desejassem, sem nenhuma interferência no tratamento da criança, conforme o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido. Foi também oferecido a elas atendimento de psicologia em momento posterior, caso sentissem desejo ou necessidade, ficando a pesquisadora comprometida com esse encaminhamento ou mesmo o atendimento, sem custos, para as mães. As entrevistas variaram de 45 minutos a 2 horas e meia, sendo que a média ficou em 1 hora e meia.

As entrevistas gravadas foram transcritas integralmente e de maneira fidedigna, mantendo-se os vícios de linguagem. A qualidade da gravação foi considerada boa, com alguns ruídos externos que não comprometeram o conteúdo das gravações. Em cada entrevista pouquíssimos trechos ou palavras foram considerados incompreensíveis, não inviabilizando de forma alguma sua análise.

6.3 Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada tendo como referência alguns conceitos da Análise do Discurso e da Psicanálise.

Foram utilizados como material de análise as transcrições das entrevistas e impressões da pesquisadora sobre algum aspecto importante ocorrido durante o encontro com cada uma das mães, anotadas em seguida às entrevistas, que constituíram seu diário de campo.

Após a transcrição das entrevistas, realizamos leituras “flutuantes” do material, tomando por base a proposta de Turato (2003) de usar o conceito psicanalítico de *atenção flutuante* como modo de escuta na psicanálise, para que elementos latentes ao conteúdo manifesto no discurso fossem identificados. Segundo MINAYO (1993, p. 235), a leitura flutuante “*permite apreender as estruturas de relevância dos atores sociais, as idéias centrais que tentam transmitir e os momentos-chaves de sua existência sobre o tema em foco.*”

A seguir, buscamos investigar elementos que se repetiram no discurso das mães, o que nos possibilitou identificar os temas centrais relevantes com os quais trabalhamos, estabelecendo, então, as categorias que compuseram cada tema.

A interpretação das falas das mães foi realizada pela pesquisadora numa perspectiva psicanalítica, conforme descrito anteriormente, onde os lapsos, atos falhos, silêncios e reticências surgidos no decorrer da entrevista foram considerados como elementos importantes de análise. As particularidades importantes de cada mãe foram consideradas na interpretação realizada, mas não aprofundadas no sentido de um estudo de caso, por não ser nossa proposta neste estudo.

Após o procedimento de categorização, as falas mais significativas ou trechos do discurso materno foram selecionados no sentido de trazer compreensão à interpretação realizada pela pesquisadora.

Na discussão dos resultados buscamos dialogar com os autores que abordaram temas semelhantes à nossa proposta, privilegiando aqueles que trabalham com questões subjetivas presentes no contexto da doença, especialmente em relação às pessoas vivendo com HIV/Aids, para comparação com os achados do presente estudo.

7 RESULTADOS

Eu queria decifrar as coisas que são importantes...
queria entender do medo e da coragem, e da gã que
empurra a gente para fazer tantos atos, dar corpo
ao suceder.

Guimarães Rosa

7.1 As entrevistas

Quatorze mães biológicas de crianças vivendo com HIV/Aids em acompanhamento ambulatorial pela infectologia pediátrica no CTR Orestes Diniz, em Belo Horizonte, foram entrevistadas neste estudo. Destas, cinco conheciam a pesquisadora anteriormente. Uma delas do HIJPII, conforme já descrito e quatro por participarem do Grupo “Família Positiva”. Este grupo se reúne mensalmente no CTR/DIP Orestes Diniz e tem como objetivo discutir temas trazidos pelos participantes, sob a coordenação de uma psicóloga e uma infectologista pediátrica, ambas do serviço. Os assuntos discutidos vão desde questões relativas ao tratamento médico e biossegurança às relacionadas aos aspectos psicossociais da doença. A pesquisadora participa do grupo como convidada há cerca de três anos. Nove mães nunca tiveram contato com a pesquisadora anteriormente. Com algumas o contato foi intermediado pelos profissionais do CTR, da infectologia pediátrica, que durante a consulta da criança convidaram-nas a participar do estudo, pedindo-lhes permissão para fornecer o número de telefone à pesquisadora para contato posterior. Com outras não houve intermediação prévia, mas a pesquisadora identificou-se justificando ter tido acesso ao telefone da mãe através do médico da criança.

Uma tentativa de recrutamento foi feita durante reunião no CTR do Comitê Comunitário Assessor (CCA-BH) do Grupo de Aids Materno Infantil (FM- UFMG), na qual a pesquisadora compareceu e realizou pessoalmente o convite. Das mães presentes, apenas uma aceitou participar do estudo.

Antes do início da entrevista propriamente dita a pesquisadora se apresentava e lia junto com a mãe o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi explicado às mães que o sentido do título estava ligado ao interesse em saber como ela, enquanto “sujeito-mãe”, vivia e sentia as questões em relação ao HIV e

Aids e que, portanto, não se tratava de buscar questões objetivas ligadas à doença e tratamento. Isso foi feito com o intuito de ajudá-las a entender o que o termo “subjetividade materna” poderia significar, já que o título da pesquisa constava no Termo de Consentimento. Com esse esclarecimento tivemos ainda o objetivo de mobilizá-las para que se apresentassem enquanto sujeito e se sentissem à vontade, motivadas para explicitar sentimentos e emoções. Antes do início da gravação foi também dado às mães abertura para colocação de suas dúvidas quanto ao estudo, sendo todas elas respondidas. Além disso, alguns dados sociais e econômicos foram coletados com o objetivo de caracterização da amostra.

Este momento inicial ajudou a deixar as entrevistadas mais à vontade, algumas já muito ansiosas e emocionadas.

Esperava-se que as mães que já conheciam a pesquisadora fossem ter maior facilidade durante a entrevista na abordagem do assunto, em função da natureza e significado do tema. Entretanto, contrariando a expectativa, todas as mães se expressaram com profundidade em relação à sua vida, desde o diagnóstico até os dias atuais.

Atribuímos este fato a essa abordagem inicial e também à formação de psicanalista da pesquisadora, que parece ter contribuído tanto para o estabelecimento do vínculo inicial, que propiciou às mães sentirem confiança em se expor, quanto na condução da entrevista, principalmente em momentos de emoção intensa. Estes ocorreram várias vezes durante as entrevistas, principalmente nos relatos sobre a identificação do diagnóstico da criança, a forma de transmissão ao filho do vírus HIV, o medo do estigma e do preconceito e a expectativa das mães em relação ao futuro dos filhos.

A duração das entrevistas variou de quarenta e cinco minutos a duas horas e meia, sendo que a maioria durou em torno de uma hora e meia.

Apesar do uso do gravador geralmente interferir na espontaneidade dos relatos, a maioria das mães parece ter ficado à vontade no decorrer da entrevista. Apenas uma solicitou que este fosse desligado em momento de forte emoção, quando relatou questões importantes sobre a contaminação do marido pelo HIV. Outra solicitou que se usasse um nome fictício para se referir a ela e à criança durante a gravação, demonstrando receio em relação à sua identificação, mesmo com o sigilo garantido pelo termo de consentimento.

As reações das mães ao contar sobre a identificação do diagnóstico, na maioria ocorrido há quase dez anos, demonstraram como a situação se torna afetivamente presente, indicando uma revivência emocional de momentos anteriores carregada de angústia e sofrimento, mesmo após longos períodos de tempo.

A angústia, presente nos relatos das mães de maneira intensa em quase todas as entrevistas, provocou-nos significativo impacto emocional, a despeito da experiência profissional anterior com situações semelhantes. Julgamos que este impacto e a angústia compartilhada entre a pesquisadora e as mães não se constituiu como impedimento para a condução das entrevistas nem para a realização da análise, ao contrário, ela foi incluída na análise como um elemento a mais para a significação das falas das mães. Consideramos que o fato da pesquisadora ter se mobilizado com as expressões de forte emoção das mães durante a entrevista possa ter interferido positivamente em sua realização. Assim, as mães possivelmente se sentiram encorajadas a se expressarem livremente, o que pode ter contribuído para que elas não controlassem o conteúdo de seu discurso, levando ao surgimento de emoções e pensamentos reprimidos a respeito de suas vidas após a identificação da infecção pelo HIV.

Um fato digno de registro é que, apesar da maioria das mães relatarem que não gostam de falar sobre o assunto e que se sentem angustiadas ao reviver toda a história passada, não se negaram a conceder a entrevista, mesmo sabendo que seriam indagadas sobre a questão. Pôde-se notar que a relação com o pediatra da criança, descrita pela grande maioria das mães como excelente, teve grande influência para a aceitação do convite, chegando mesmo a ser explicitada por algumas delas. Algumas crianças estiveram ou estão em atendimento psicológico no CTR e presumimos que o contato anterior da mãe com a psicóloga do serviço também facilitou a aceitação. Algumas mães relataram que, apesar do sofrimento em ter que lembrar o momento da identificação do diagnóstico, desejavam poder ajudar na realização da pesquisa, principalmente por considerarem que assim estariam também se ajudando e ajudando a melhorar a assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Algumas delas, após a entrevista, relataram nunca ter vivido a experiência de um encontro com psicólogo onde pudessem se expressar tanto, embora tivessem tido acesso a este profissional no momento do diagnóstico, quando, entretanto, não desejavam falar nada. A alegação das mães para a não aproximação com

psicólogos do serviço foi a falta de desejo ou necessidade ou experiências ruins no passado, ligadas à comunicação por estes de diagnóstico ou prognóstico da vida da criança quando em estados de agravamento de sua saúde.

Apesar disso, percebemos que para as mães a participação na entrevista constituiu-se como uma experiência diferente em suas vidas. Uma explicação possível é que esse momento, de fato, lhes propiciou a possibilidade de falar sobre si, seus medos, angústias, dúvidas e reflexões sobre a criança. Esta percepção foi confirmada pela explicitação por algumas mães de gratidão e de satisfação ao final da entrevista, apesar das emoções dolorosas vivenciadas no processo. Observamos que a escuta nas entrevistas teve, para elas, um sentido terapêutico, que recobriu o sentido inicial de responder questões para contribuir com a pesquisa. Nossa suposição é a de que, a partir do momento em que as mães aceitaram o convite, a atitude de acolhimento e respeito da pesquisadora por suas questões ajudou com que elas expressassem problemas nunca antes aprofundados e que demonstram ser fator de grande angústia em suas vidas.

Após o término da entrevista gravada, algumas mães retomaram questões abordadas com o objetivo de buscar uma orientação da pesquisadora. Interpretamos esta atitude como indício de aceitação e confiança, confirmando a impressão do valor terapêutico da entrevista.

De acordo com os princípios éticos estabelecidos para se garantir sigilo e anonimato às mães entrevistadas, todos os nomes apresentados no Anexo 2 e ao longo desta dissertação são fictícios, incluindo os das crianças, pais e irmãos. Alguns profissionais, citados nas entrevistas pelas mães, foram identificados por letras que não correspondem às iniciais de seus nomes ou por Dr./Dra.

7.2 As mães entrevistadas

A maioria das mães entrevistadas reside em Belo Horizonte e três em cidades vizinhas.

Tivemos as seguintes composições familiares: casais formados por pai, mãe, criança e, em alguns casos, irmãos; mãe viúva ou separada vivendo apenas com os filhos ou com os filhos e sua família de origem (avós ou tios da criança), mãe casada pela segunda vez com nova constituição familiar.

O nível sócio-econômico variou entre famílias com uma situação de vida razoável a situações menos favorecidas, de renda baixa, mas nenhuma situação de pobreza extrema foi relatada.

A escolaridade das mães variou entre o ensino fundamental incompleto ao ensino médio completo. A menor escolaridade apresentada foi a de 3ª série do ensino fundamental.

Todas as crianças frequentavam regularmente a escola, com exceção de uma, que em períodos de internação estava impossibilitada de estudar.

Metade das entrevistadas identificou-se como dona de casa (do lar), duas como desempregadas, uma como faxineira eventual, uma como aposentada e três como exercendo ofícios em casa ou fora que exigem baixa qualificação profissional.

Grande parte das mães donas de casa justificou a falta de emprego devido à impossibilidade de conciliar trabalho com as constantes idas ao médico para exames e consultas da criança. Sendo assim, mesmo alegando necessidade e desejo de trabalhar, optam pela dedicação ao filho. A fonte de renda da família encontra-se especificada no quadro 1.

A idade das mães entrevistadas variou de 27 a 47 anos, sendo que a maioria encontra-se na faixa dos 30 aos 40 anos. A idade das crianças variou de 6 a 13 anos.

Em relação à descoberta da infecção pelo HIV, em dez casos a criança foi o caso índice da família, em dois soube-se através de doença ou falecimento do pai e em dois soube-se através da mãe, corroborando estudos consultados (CARDOSO, 2006). Um dos dois casos em que a revelação veio pela mãe deu-se através da realização de teste rápido após dez horas do nascimento da criança, para verificar o status sorológico da mãe devido a um acidente com material perfuro-cortante ocorrido durante o parto, com risco de contaminação para a equipe.

Em relação à contaminação pelo HIV, a maioria das mães parece ter sido contaminada em relação sexual durante o relacionamento com o pai da criança, muitas delas em uma relação estável.

As mães declararam não conhecer seu status sorológico quando engravidaram, o que inviabilizou a realização de medidas de prevenção da transmissão vertical do vírus HIV.

Em relação ao tempo passado entre a identificação do diagnóstico da criança até o momento da entrevista, este foi bastante variado, sendo que o menor tempo foi o de três anos e o maior foi o de doze anos e seis meses.

A situação de saúde das mães e das crianças, no momento da entrevista, era estável, com exceção de uma das crianças que se encontrava internada no HIJPII, sendo que seu estado de saúde é decorrente de falha na adesão ao tratamento. Todas as outras mães informaram ser aderentes ao tratamento do filho, conforme parece indicar seu estado de saúde, carga viral e CD4, citados por elas.

Algumas mães relataram certa negligência com a própria saúde alegando falta de tempo em função do cuidado com a criança. Uma delas mencionou grande cansaço com o tratamento prolongado, deixando implícito falhas na adesão ao seu tratamento. Esta mãe veio a falecer cerca de dois meses após a entrevista.

A situação de saúde dos pais apresentou maior variação que a das mães. Um pai é soronegativo. Três faleceram em decorrência da Aids e dois por homicídio. Um encontra-se em estado avançado da doença por não se tratar. Sete pais estão em tratamento, mas não obtivemos dados concretos sobre sua saúde.

Em relação ao tratamento da criança são as mães que assumem o cuidado da mesma, alegando que os pais trabalham, não tendo disponibilidade para acompanhá-las. Uma mãe relata que os médicos não gostam que o pai seja o acompanhante, pois não sabem dar informações precisas sobre a criança.

O quadro 1, a seguir, mostra os dados demográficos e sócio econômicos das mães.

QUADRO 1

Dados demográficos e sócio-econômicos das mães entrevistadas

Idade da criança	6 a 8 anos	3
	9 a 10 anos	6
	11 a 13 anos	5
Idade da mãe	27 a 29 anos	2
	30 a 39 anos	8
	40 a 47 anos	4
Profissão da mãe	Dona de casa	5
	Aposentada	2
	Faxineira	1
	Auxiliar de escritório	2
	Funcionária de supermercado	1
	Cabeleireira	1
	Desempregada	2

Situação conjugal das mães	Casada com o pai da criança	7
	Separada/divorciada	3
	Casada/Amasiada 2ª vez	2
	Viúva	2
Escolaridade das mães	Fundamental incompleto	5
	Fundamental completo	2
	Médio incompleto	1
	Médio completo	6
Fonte de renda da família	Salário marido/pensão viúva	2
	Pensão ex-marido	1
	Aposentadoria	1
	Renda do casal	2
	Benefício INSS/criança + “bicos”	2
	Bolsa família	2
	Bolsa família + salário marido	2
	Bolsa família+ aposentadoria	1
	Pensão de viúva+renda do casal	1
Sexo da criança	Feminino	9
	Masculino	5
Número de filhos	de 1 a 2 filhos	9
	de 3 a 4 filhos	4
	mais de 4 filhos	1
Caso índice na família	Criança	10
	Mãe	2
	Pai	2
O tempo entre a identificação do diagnóstico e a entrevista	3 a 6 anos	3
	7 a 10 anos	9
	11 a 13 anos	2
Pessoas da família vivendo com HIV/Aids	Mãe	14
	Pai	8
	Filhos	15
Criança em uso de ARV	Sim	13
	Não	1
Mãe em uso de ARV	Sim	12
	Não	2

Fonte: Mães (2008).

O quadro 2, a seguir, mostra a relação de nomes fictícios das mães e crianças com os quais trabalhamos neste estudo. A opção de apresentá-las com um nome próprio deve-se ao nosso interesse em dar-lhes existência enquanto um

sujeito que relata uma história pessoal. Mostra também a idade que a criança tinha quando a família soube de seu diagnóstico, dados que consideramos importante para melhor compreensão da análise.

QUADRO 2

Relação das mães e crianças, idade atual da criança e ao diagnóstico.

Nome da mãe	Nome da criança	Idade atual da criança	Idade da criança ao se identificar o diagnóstico
Lívia	Luísa	13 anos	10 anos
Guiomar	Gisele	9 anos	12 meses
Helena	Hayla	7 anos	10 hs de vida
Estela	Elisa	10 anos	14 meses
Virgília	Valentina	13 anos	6 meses
Lucíola	Laércio	10 anos	6 meses
Aurélia	André	8 anos	6 meses
Diva	Dalila	12 anos	2 anos
Sofia	Sílvio	10 anos	1 ano
Olívia	Odila	6 anos	2 meses
Clarissa	Carlos	12 anos	5 anos
Eunice	Ernani	9 anos	6 meses
Olga	Olinda	9 anos	1 ano
Anita	Amine	12 anos	7 meses

Fonte: Mães (2008).

7.3 Análise e discussão dos resultados

Toda palavra tem sempre um mais além, sustenta muitas funções, envolve muitos sentidos. Atrás do que diz um discurso, há o que ele quer dizer e, atrás do que quer dizer, há ainda um outro querer dizer, e nada será nunca esgotado.

Jacques Lacan

A análise das entrevistas, levando-se em conta os objetivos definidos inicialmente para a realização deste estudo, levou-nos a agrupar as falas das mães nos seguintes três grandes temas: o diagnóstico de HIV, vivendo com HIV/Aids e a subjetividade materna.

Outros temas surgiram a partir da análise dos dados (o processo de revelação do diagnóstico para a criança, vivências em relação ao tratamento do HIV), mas não serão desenvolvidos devido à limitação do tempo exigido pelos critérios de um estudo de mestrado, ficando como possibilidade de trabalho em momento posterior.

Com o objetivo de organizar a discussão e apresentação dos resultados os temas listados foram subdivididos em categorias e subcategorias, especificadas no quadro 3.

Para discussão dos mesmos, privilegamos a interlocução com autores que buscaram compreender como as questões subjetivas se fazem presentes no contexto do HIV/Aids.

QUADRO 3

Temas e categorias construídas

Temas	Categorias
A. O diagnóstico de HIV	<p><i>A.1 Como se deu o diagnóstico</i></p> <p><i>A.2 A percepção das mães sobre a comunicação do diagnóstico</i></p> <p><i>A.3 O impacto do diagnóstico</i></p> <p><i>A.3.1 A relação familiar/mãe/pai – impacto</i></p> <p><i>A.3.2 Estratégias para lidar com o diagnóstico</i></p> <p><i>A.3.3 Mudanças familiares e sociais ocorridas após o diagnóstico</i></p> <p><i>A.3.4 Explicações para a contaminação</i></p>

<p>B. Vivendo com HIV/Aids</p>	<p><i>B.1. Sentimentos experimentados</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • B.1.1 Angústia »a vida com HIV/Aids <ul style="list-style-type: none"> ▪ estigma e preconceito ▪ o tratamento ▪ a medicação • B.1.2 Medo » <ul style="list-style-type: none"> ▪ do envolvimento amoroso ▪ do adoecer ▪ da morte ▪ da rejeição/discriminação • B.1.3 Outros sentimentos » <ul style="list-style-type: none"> ▪ Culpa, Tristeza/Dor, Revolta, Negação, Depressão, Vergonha, Otimismo/Esperança <p><i>B.2. Reações ao longo do tempo</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • B.2.1 ▪Renúncia aos investimentos pessoais/sexualidade • B.2.2 ▪Aceitação/Resignação/Adesão ao tratamento <p><i>B.3. Estratégias para lidar com o HIV/Aids</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • B.3.1 ▪Envolvimento com a criança/marido • B.3.2 ▪Novo significado à vida com HIV/Aids • B.3.3 <ul style="list-style-type: none"> ▪ Investimento em projetos pessoais como mãe/mulher »nova gravidez/namoro/trabalho <p><i>B.4. Preocupações com a criança</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • As questões e reações emocionais da criança • Reação da criança ao diagnóstico • O futuro social e afetivo da criança • Preconceito contra a criança • O estado de saúde • A criança como vítima
<p>C. A subjetividade materna</p>	<p><i>C.1. Subjetividade materna e suas implicações na vida da criança</i></p> <p><i>C.2. A relação mãe-criança</i></p> <p><i>C.3 A dificuldade do diálogo com a criança sobre o HIV</i></p>

7.4 Temas, categorias e subcategorias

TEMA A - O Diagnóstico de HIV

Embora cada pessoa tenha sua singularidade e signifique a presença do vírus em seu corpo de acordo com a mesma, muitos dos conflitos manifestos nos relatos evidenciam questões em comum, principalmente no que se refere à confrontação com o tema da morte e dos sentimentos descritos pela vivência de ter o vírus da Aids, muito frequentemente relacionados a características de estados melancólicos (VERAS; PETRACCO, 2004, p. 137).

O diagnóstico de HIV foi o tema central, tomado como ponto de partida, para que as mães iniciassem o relato de sua história, tendo como referência o diagnóstico da criança. A partir da solicitação para que contassem de que maneira souberam do diagnóstico de HIV de seu filho, os demais temas foram sendo abordados quase que espontaneamente.

Os relatos foram carregados, na maioria das vezes, de muita emoção. Relembrar momentos que foram vividos de forma inesperada, que causaram impacto à família e trouxeram forte sentimento de culpa parece ter contribuído para isso. O fato das emoções e da subjetividade não terem tido uma abordagem adequada anteriormente também parece ter acentuado os sentimentos naquele momento, uma vez que as mães nem sempre falaram sobre isso antes com um profissional da área psíquica.

A.1. Como se deu o diagnóstico

Aí o médico lá, o pediatra lá, falou assim comigo: “Essa menina tem algum problema, e eu vou ter que descobrir”. (Anita)

A maioria das mães entrevistadas relatou que a forma de descoberta da infecção pelo HIV se deu através do adoecimento da criança, conforme indica Cardoso (2006), sobre o caso índice na família.

Em nosso estudo, em dez casos a criança revelou a infecção pelo HIV para a família; em dois foram as mães, sendo uma em teste rápido com dez horas de vida da criança; em dois foram os pais, sendo que um adoeceu e morreu rapidamente,

tendo o diagnóstico revelado após sua morte. Em um dos casos de doença da criança, o pai já se sabia portador do vírus e não havia contado para a esposa, revelando sua condição para a médica do CTI em função da gravidade do filho, porém interpretamos a doença do filho como o que levou à revelação do diagnóstico pelo pai. Nos outros nove, pelo relato das mães, nenhum pai parecia suspeitar a possibilidade de estar infectado pelo HIV.

Em relação aos acontecimentos que levaram à descoberta da infecção na criança – várias internações antes da realização do teste anti-HIV para pesquisar a infecção, muitas delas durante o primeiro ano de vida – a história se assemelha muito. Verificamos que, no momento da identificação do diagnóstico, a mãe já se encontrava angustiada pelo estado da criança e pela falta de um diagnóstico que levasse a um tratamento possível de seu quadro infeccioso, o que nossa experiência no HIJPII demonstra ser uma reação bastante frequente nesses casos.

*No princípio ela não tinha nada, até 3 meses ela não demonstrou nada, era super normal, aí, **depois de 6 meses ela começou a adoecer** [...] Era de **15 em 15 dias ela tava com pneumonia**. Eu levava ela no médico, mostrava o raio “X”, dava remédio, **mas ninguém descobria o quê que era**, até que **uma médica suspeitou que ela tava com problema de coração** [...] só que eu nem sonhava o que poderia ser... essas coisas. **Fizeram vários exames** [...] **de tudo: de tuberculose... de tudo que cê podia imaginar!** E nesse meio tempo ela perdeu peso [...] **mudou completamente!** E foi de 6 meses, até 1 ano e 3 meses, a Elisa foi só caindo [...] **aí que fez o teste**, ela me chamou e contou que ela tava... **que o resultado tinha dado positivo e que ela era HIV...Aí... 1 ano e 2 meses** [...] **No primeiro momento foi terrível! Nossa! Parecia que tinha “abrido” um buraco e que ia cair tudo... nossa! Foi muito, muito ruim mesmo!** (Estela).*

*[...] aí eu levava ele no hospital, aí voltava pra casa, e sempre era isso, fazia aquela bombinha [...] ele tava com **uns 3 pra 4 meses**, por aí.. Aí depois **com um ano** ele deu, pegou e passou mal, aí eu **leve ele de novo no hospital da Baleia**, aí lá eles pegaram e **transfiram ele aqui pro Hospital das Clínica**, não falaram nada não, comigo não, aí **aqui no hospital das Clínica eles começaram a mexer**, né, começou a vir aquele tanto de médico, começava a, a fazer exame, **fazia um exame, fazia outro, pegou e concluiu**, né, **que ele tava com HIV**. Aí eu **peguei não acreditei**, né, **fiquei abalada, fiquei chorando porque**, nó, **porque é muito triste mesmo, não acreditei não.** (Sofia).*

*[...] aí ela, deu sapinho, que eles fala, é **estomatite**, né? Aí, não sarava, de jeito nenhum. Aí **trouxe ela no Semper**, ela ficou internada, aí o negócio não sarava, eles começou a fazer uma bateria de exame. Nesse tempo que ela ficou no, no Semper, ela deu uma pneumonia. Aí, através da pneumonia, **aí que eles foi a fundo mesmo com os exames**, **aí é que descobriu o que ela tinha**, que ela no caso tinha contraí... Aí eu falei assim: **“Ah não, não pode, porque eu não tenho, nem meu marido”**, não*

*sabia também, né? Aí eles fizeram, meu exame e o dele, aí deu, que foi positivo. **Na hora foi, assim, foi um choque, porque é um choque, né? [...] Fiquei mais desesperada, assim, quando, depois que eu fiz o meu exame e do meu marido, que eu vi que que tinha dado.** (Olívia, exame de HIV negativo no primeiro trimestre da gravidez).*

*[...] Aí o médico lá, o pediatra lá, falou assim comigo: **“Essa menina tem algum problema, e eu vou ter que descobrir”.** Ela tinha de seis pra sete meses. **Aí ela vivia só internando [...] aí como eu não percebia essas coisas, nunca tinha visto falar nesses tipo de doença, né, aí quando ele me deu um envelope fechado, lacrado... Veio transferida pra cá. Ela quase morreu no caminho, dentro da ambulância, de tão fraquinha que ela era. Aí, no caminho, eu peguei e abri o envelope e olhei: cinco resultados de exame...Não me falou o quê que se tratava. Aí eu peguei e abri, no caminho. Quatro qualidade de exame negativo. **Só um que deu positivo, que é as três letras HIV. Lá eu sabia o quê que era isso? Eu não sabia o quê que era isso e nunca o que se tratava.** (Anita).***

Os relatos de Estela, Sofia, Olívia e Anita ilustram fenômenos ainda comuns no processo de identificação do vírus HIV na criança: a peregrinação de hospital em hospital, a realização de grande quantidade de exames complementares, a piora de sintomas ocorrendo por falta de diagnóstico e tratamento adequado, dentre outros.

Olívia ainda teve o susto com o diagnóstico acentuado por ter um exame HIV negativo no terceiro mês de gravidez, tendo assim sua dor aumentada por uma possível traição do marido neste período. Anita não sabia o que significavam “as três letras” do HIV, só sabia que a filha, de tão grave, quase morre em sua vinda para Belo Horizonte. Descobriu o diagnóstico de algo obscuro, de maneira solitária, só podendo compreendê-lo num tempo depois.

Consideramos importante destacar que as quatorze mães entrevistadas sequer pensavam sobre a possibilidade de a criança ter Aids, o que marcou a identificação do diagnóstico como um momento realmente dramático em suas vidas não só pela criança, mas por todo o desencadeamento posterior. Considerar-se imune ao vírus por ter um companheiro numa relação estável ou um comportamento sexual que ilusoriamente lhes confere o status de “fora do grupo de risco”, como temos visto ainda acontecer com as mulheres, fez com que não pensar na possibilidade da contaminação fosse uma constante. Esse engodo, muitas vezes também do médico por achar que a mãe não corria tal risco, impediu ações de prevenção e aumentou o sentimento de culpa da mãe após o diagnóstico, ao se indagar sobre não ter feito nada que pudesse evitar a contaminação do filho. Estela e Lívia descrevem com angústia o que aqui apontamos:

Porque, é que nem, quando eu tava grávida, eu lembro que eu tava consultando, eu não esqueço isso nunca [...] tinha um sapatinho lá no cartaz, né, pra gente pedir o médico o exame, a gente que pedia pro médico [...] Era a mãe, é, acho que nessa época era a gente que, porque tava escrito lá: “Faça o teste de HIV” aí um pezinho também, e tal. Eu olhei aquilo ali, fui e pensei: “Vou pedir e pronto, né? Ah, não vou mexer com isso não, só gente que... eu não tô nessa lista”, né? Eu não tô” [...] se eu tivesse pedido o médico, tinha feito o exame, ia descobrir, a Elisa hoje poderia não ter nada. E no entanto eu não fiz isso, a Elisa nasceu com esse problema dela, entendeu? Então, isso aí veio e pesou, isso aí eu fiquei, me culpou muito...(Estela).

[...] eu lembro que a culpa que eu tinha de de falar: “Gente, porque que eu não fiz um exame de HIV?” Mas ao mesmo tempo eu não tive, eu não tive um médico que pediu um exame antes. A ginecologista falou, eu liguei pra ela, porque que ela não tinha pedido, ela falou: “Lívia, mas você, eu não imaginei que, que”...e na época também não se pedia, e podia até ter pedido o do Nino, porque o Nino foi 3 anos depois, mas ela me conhecia, e eu senti, sabe, eu vi lá, ela fazer o parto, ela que fez o parto dos dois, então assim, ela, não passou pela cabeça dela... (Lívia).

A política atual de prevenção da transmissão vertical do vírus HIV do Ministério da Saúde, descrita na Introdução desta dissertação, item 2.2, tem possibilitado que cenas como as descritas por Estela e Lívia sejam cada vez mais raras no país.

A.2. A percepção das mães sobre a comunicação do diagnóstico

O que eu vi, sempre, é que toda ação principia mesmo é por uma palavra pensada. Palavra pegante, dada ou guardada, que vai rompendo **rumo**.

Guimarães Rosa

Vimos, em seu discurso, que as mães não imaginavam um possível diagnóstico de HIV da criança, nem tampouco delas. O não pensar sobre essa possibilidade parece ter contribuído para que sua revelação se tornasse um acontecimento dramático e impactante, conforme pudemos observar. Expressões como “abriu um buraco”, “soltou a bomba”, “o mundo acabou”, “fiquei desesperada”, “foi um choque”, “ia cair tudo”, foram frequentes, utilizadas para significar o abalo psíquico vivenciado por elas ao receber a notícia, conforme podemos notar a partir da fala de Eunice.

*Aí quando deu positivo ela me chamou... e falou [...] **eu não tinha noção.** Eu acho que ela fez mesmo talvez até na esperança de não dar em nada, né, **ela nem me falou nada pra não me deixar preocupada.** Aí quando deu positivo ela me chamou, **aí, o mundo caiu.** [...] ela me chamou, e foi conversar e me deu, e me falou, **soltou a bomba** [...]. (Eunice).*

As mães tiveram diferentes percepções sobre a comunicação do diagnóstico. Algumas formas foram consideradas adequadas e sentidas como verdadeiro apoio num momento de extrema fragilidade, como nos conta Guiomar e Clarissa; outras foram percebidas como agressivas e frias, conforme podemos constatar nas falas de Helena e novamente Clarissa, que teve experiências diferentes com a revelação de seu diagnóstico e o de Carlos, seu filho.

*Foi um **apoio que eu num pensava,** pensava que eles iam me dar um papel... Na hora eu não pensei como que era, não. Eu só queria saber o resultado. Mas antes do dia, eu pensava: “Eles vão me dar um papel e falar” [...] Eu pensava que eles iam falar assim: “**É Aids, se vira, agora procura um hospital pra ela tratar, que aqui ela não pode ficar mais, e vai arrumar um lugar pra morrer, bem longe**” ... Mas no SUS, eu pensava, “eles vão mandar eu caçar um lugar bem longe”....E não foi. **Aí teve muito cuidado, muito respeito** [...] Ah, **a maneira foi muito boa, foi muito cuidadosa,** com muito cuidado. Que **primeiro eles tiveram o cuidado de me chamar longe.** Porque eu pensei que eles ia me falar lá na enfermaria, no meio de n pessoas, né? Não, eles tiveram, me chamaram longe, conversaram primeiro, foi assim, **tudo com muito cuidado. Eu acho que foi por isso também, que eu não enlouqueci... e por isso também que eu acho que eu não fugi muito sobre a coisa de Aids.** Porque eu acho que eles entendeu que nesse momento que... **Foi tanto que deu rumo, né?** (Guiomar).*

*Ah, o meu diagnóstico foi muito bom. Peguei o resultado, tinha um psicólogo, ele me entregou, falou isso comigo, me explicou muita coisa. **Por mais que o diagnóstico fosse difícil, ele fez aquilo parecer não tão... sabe? Me indicou os tratamento, os lugares que eu podia tratar. Me explicou tudo, assim, de uma forma que eu penso, foi a melhor maneira possível de eu receber o meu diagnóstico.** Agora, o do Carlos não. [...] Foi direto pelos médicos, né, e assim: “Seu filho tem isso”. Aí depois: “Seu filho tem isso também”. **Bem objetivo, né, isso é horrível, né?** Então eu penso que **deveria ter sido passado de uma forma menos agressiva. Eu achei muito agressivo.** [...] eu acho que teria que ter sido como foi o meu. Uma pessoa que entenda do assunto, esclarecida pra conversar com a pessoa, né, explicar o quê que tá acontecendo. **Apontar os caminhos... eu acho isso essencial, porque você se sente muito perdida na hora, muito perdida....Sem saber o quê que vai ser dali pra frente. Então eu acho que é muito importante uma pessoa, né, pra poder falar assim: “Não, você tá com isso, mas tem esse, esse, e esse caminho que cê pode seguir.”, né? Porque na hora realmente cê fica muito perdida. E ao mesmo tempo cê se sente muito sozinha, na hora do resultado.** Por mais que, igual, quando eu fui pegar meu resultado, tava eu e o psicólogo dentro da sala. Na porta, lá sentado do lado de fora tava*

minha mãe, meu pai, minha tia, meus primos, todos foram comigo. Mas, assim, por mais que eles todos tivessem ali, na hora cê se sente muito sozinha, com muito medo. Essa foi a minha sensação: de medo. (Clarissa).

Ai, Nossa Senhora! Parece que eu fui lá no outro mundo e voltei! Por que... chegou, e... ele já entrou na sala assim, porque, deu que depois a cirurgia minha abriu. Aí eu já tava assustada com a cirurgia ter aberto, né? Aí ele já chegou na sala e falou: “Olha! Eu vou te falar, mas... cê é portadora do vírus da Aids”. Aí eu peguei e falei: “Não acredito!” Aí ele falou: “Verdade”. Eu falei: “É mentira.” Ele foi e me mostrou o exame... foi um choque! Aí eu comecei a chorar, fiquei desesperada, entrei em depressão, pior eu fiquei! Fui ficando... E falou: “Olha, sua filha também pode ser, também, portadora”. Aí eu peguei, aí o susto foi maior ainda! (Helena).

Refletindo sobre a fala de Guiomar, podemos perceber a importância de se dar um diagnóstico com cuidado, levando-se em conta seus efeitos para o sujeito. Ela diz de maneira extremamente significativa que o cuidado e o respeito ajudaram-na a não enlouquecer ou fugir “*muito sobre a coisa de Aids*”. Ela nos revela que de alguma coisa de Aids sempre se foge, mas se há direção, rumo, não é preciso fugir muito, talvez apenas o necessário até uma elaboração possível. Clarissa faz coro à voz de Guiomar sobre o rumo necessário a ser apontado com essa notícia:

Apontar os caminhos... eu acho isso essencial, porque você se sente muito perdida na hora, muito perdida.(Clarissa).

O modo como o profissional responsável pela comunicação do diagnóstico revela um resultado positivo para o HIV pode ser decisivo no desenrolar de uma história, uma vez que, nesses momentos, questões dolorosas ligadas à vida e à morte costumam vir à tona. Vejamos, por exemplo, como a notícia dada a Helena, quando ela se encontrava fragilizada pela complicação de uma cesariana ocorrida dez horas antes, contribuiu para uma significação traumática do HIV em sua vida e trouxe implicações sérias para sua relação com a criança. Na percepção de Helena, outros membros da equipe tentaram refazer o ato iatrogênico do médico e em seu relato podemos perceber a dimensão trágica que um ato como esse pode trazer ao sujeito.

[...] eles tentavam me colocar pra cima, sabe? Porque, na época, eles ficaram com muito remorso desse médico ter chegado em mim, contado pra mim [...] Desse jeito, sem chamar um psicólogo, pra poder me explicar e tudo. Então aí, os médico todo do hospital, ficou todo mundo mobilizado então todos os médico ia me visitar... E aí, como eu tinha que lavar a cirurgia, eu falava: “Eu não guento!” Porque doía muito!

Eu falava: “Eu não, eu vou acabar, se eu não morrer, eu vou acabar com a minha vida!”Pensei em tentar suicídio Tomei até remédio pra poder tentar suicidar mas não consegui, voltei pra lá de novo [...] não tive assistência psicológica de ninguém. No hospital, na época, eles queriam. Depois que contaram eu falei: “Não, não precisa de psicólogo agora, não! Agora não tô precisando de psicólogo não. Agora eu queria minha saúde de volta porque eu vou morrer...” (Helena).

Em função dos efeitos do diagnóstico no psiquismo do sujeito pensamos ser importante refletir sobre sua comunicação, buscando encontrar formas mais adequadas em sua realização. Mesmo com vários estudos acerca da humanização da assistência, o que percebemos é que nem sempre o modo de diálogo estabelecido entre o profissional de saúde e o paciente contempla as implicações que a palavra traz para a vida daquele que se descobriu portador de algum vírus ou enfermidade. É como se a palavra só pudesse conduzir a verdade objetiva sobre o diagnóstico e prognóstico de cada caso e não transmitir acolhimento, respeito, esperança, desejo de lutar pela vida, transmissão esta fundamental para quem se descobre “um outro” a partir da escuta de um diagnóstico “que é as três letras HIV”, como disse Anita, em sua entrevista.

Ayres (2004), em seu artigo “O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde”, remete-nos à seguinte reflexão:

Quando se busca, por outro lado uma aproximação não tecnocrática às questões de diagnósticos e intervenção em saúde em escala coletiva; quando se busca democratizar radicalmente o planejamento e a gestão das instituições de saúde e suas atividades; quando se busca, enfim, uma resposta social aos diversos desafios da saúde, não se pode prescindir do diálogo com os sujeitos “de carne e osso” que constituem esses coletivos, a qual não se constrói efetivamente senão numa relação de Cuidado. [...] Não se cuida efetivamente de indivíduos sem cuidar de populações, e não há verdadeira saúde pública que não passe por um atento Cuidado de cada um de seus sujeitos (AYRES, 2004, p. 28).

Nossa experiência demonstra que este cuidado, tão bem assinalado por Ayres, na comunicação do diagnóstico de HIV pode tornar esse momento menos traumático, uma vez ser impossível não esperar alguma reação emocional por parte de quem o recebe. Para isso é preciso ter palavras que tragam algum sentido a quem escuta uma revelação que o remete ao sem sentido, ao vazio, à presentificação da morte que, segundo Freud (1914-1916), é uma vivência desconhecida pelo sujeito uma vez que ele só a conhece através da experiência do outro. Silenciar-se a respeito do que está acontecendo pode ter o mesmo efeito que

uma conduta inadequada, pois a falta de palavras pode levar a pessoa a fantasiar o pior a respeito de sua situação, conforme fez Antônio, marido de Lívia, diante da percepção que teve da reação dos médicos ao seu diagnóstico.

*[...] E chegou no consultório da médica **ela não soube conversar com ele. Ela ficou assustadíssima, mas assustadíssima, ela ficou chocada, ela tava chocada.** E entregou esse resultado pro Antônio... Nisso ele saiu de lá e foi noutro médico que é amigo da gente [...] ele falou assim: “[...] Ó o exame que peguei, que eu fiz, eu tô com Aids.” Aí o médico olhou pra ele assim, ó, ficou branquinho assim, na hora assim, levou aquele susto **e não teve palavra também pra falar nada.** Aí o Antônio foi embora, chegou em casa, falou: **“O trem é o fim do mundo porque a médica com uma cara do jeito que ela me falou, o médico me olhou assustadíssimo...”** [...] Aí que encaminhou a gente pro ...infectologista. **Aí mudou a história toda.** Aí que o médico [...] **não falou que ia ser fácil, mas também não falou que era impossível, né? E que foi conduzindo o tratamento da gente, conversando, esclarecendo, e lá teve acolhimento, né, a psicóloga explicou como é que funcionava, como é que era.** (Lívia).*

Nos casos de pedido de exame de HIV torna-se importante a realização do aconselhamento pré-teste para que se possa abordar com o paciente, antes do pedido, questões relativas à infecção do vírus. Este possibilita que o paciente expresse seus medos e dúvidas em relação à doença e evita que ele seja surpreendido por um resultado positivo sem um mínimo de preparo anterior. Além disso, o esclarecimento sobre a Aids pode minimizar o impacto com a notícia de uma doença que a maioria considera como letal, de progressão rápida (BRASIL, 2008h).

Vemos, a partir do discurso das mães, a função necessária de quem conduz o processo de revelação do diagnóstico, conforme ressalta Ribeiro (2007), ao dizer que:

Nesse sentido, não podemos desconsiderar o papel fundamental do profissional de saúde ao conduzir o processo do diagnóstico – ao qual costumamos chamar de aconselhamento pré e pós- teste. É importante que este esteja ciente que é co-participante de uma etapa também determinante no estabelecimento do laço que cada pessoa fará com seu tratamento. Daí ressaltarmos que este trabalho de escuta não se inicia, evidentemente, somente após a entrega do resultado positivo ou mesmo negativo (RIBEIRO, 2007, p. 3).

Conforme percebemos, as falas de Guiomar e Clarissa ilustram de maneira precisa a importância de se conduzir o sujeito a um lugar possível de se imaginar vivendo com HIV e Aids, não o abandonando a mercê de fantasias que invadem o imaginário em momentos cruciais como o que nos referimos nesta reflexão. O que o discurso centrado nas questões biológicas muitas vezes desconhece é a maneira

devastadora com que questões subjetivas não elaboradas podem emergir no momento inicial de descoberta de uma enfermidade. Estas, por sua vez, podem trazer implicações graves à adesão ao tratamento, o que, no caso da Aids, pode representar a diferença entre a possibilidade de uma vida com qualidade ou a morte a curto prazo.

De acordo com Benoit (1989, p. 78),

[...] na prática médica, salvo pelos raríssimos casos que podem ser efetivamente reduzidos a um simples problema técnico, há sempre algo como um encontro malogrado, porque uma construção do saber não pode nem entrar em contato nem explicar o que está no cerne do sofrimento de um corpo de homem, mulher ou criança. O sofrimento do corpo é relativo não apenas à própria doença, mas também à mobilização do mundo arcaico do sujeito que funciona na própria base de sua estrutura.

A.3. O impacto do diagnóstico

Minh'alma ardente é uma fogueira acesa,
É um brasido enorme a crepitar!
Ânsia de procurar sem encontrar
A chama onde queimar uma incerteza!

Tudo é vago e incompleto! E o que mais pesa
É nada ser perfeito. É deslumbrar
A noite tormentosa até cegar,
E tudo ser em vão! Deus, que tristeza!...

Aos meus irmãos na dor já disse tudo
E não me compreenderam!...Vão e mudo
Foi tudo o que entendi e o que pressinto...
Mas se eu pudesse a mágoa que em mim chora
Contar, não a chorava como agora,
Irmãos, não a sentia como a sinto!...

Florabela Espanca

As mães mostraram-se muito impactadas com o diagnóstico, conforme já assinalamos em vários momentos anteriores, não só através dos relatos, mas também na maneira emocionada com que lembraram os acontecimentos ligados à descoberta do HIV. Suas falas tornaram-se embargadas em várias ocasiões, sendo que algumas mães chegaram ao choro explícito ao recordarem os fatos de um

passado aparentemente tão próximo, talvez em função do diagnóstico de um vírus que se fez presente como passado, presente e futuro em suas vidas. As idéias sobre uma possível morte, sobre a traição do marido e sobre reações de preconceito foram citadas como muito presentes ao pensamento nos momentos iniciais.

Abordaremos, deste impacto, quatro aspectos que mais nos pareceram significativos: as reações emocionais das mães e pais, estratégias que utilizaram para lidar com a situação inicial, as mudanças ocorridas na vida do casal e da família e as explicações formuladas para a contaminação.

A.3.1 Reações emocionais das mães e pais

Os relatos das mães em relação à identificação do diagnóstico confirmam outros estudos sobre o impacto causado aos pais em situações de diagnóstico de uma doença grave em um filho (PETEAN; PINA NETO, 1998; LIMA, 2006; ATAÍDE; RICAS, 2007).

[...] aí que fez o teste, ela me chamou e contou que ela tava... que o resultado tinha dado positivo e que ela era HIV...Aí... 1 ano e 2 meses [...] No primeiro momento foi terrível! Nossa! Parecia que tinha “abrido” um buraco e que ia cair tudo... nossa! Foi muito, muito ruim mesmo! (Estela).

Em relação ao diagnóstico de HIV da criança, no entanto, o sofrimento de saber que o filho é portador de uma doença grave, percebida como letal, é ainda agravado por fortes fatores psíquicos e sociais a ela associados.

Vejam, a título de exemplo, a fala de Lucíola e Sofia. A primeira permaneceu bastante emocionada durante toda a entrevista e focou de forma significativa as repercussões do diagnóstico sobre sua vida conjugal. A segunda, em vários momentos, demonstrou sua dor pela vida do filho. Este, na ocasião de seu depoimento, acabara de concluir um tratamento prolongado e bem sucedido de um linfoma. Ela também nos aponta a questão do preconceito e da discriminação social.

[...] Não, na hora eu fiquei, assim, desesperada, né? Por causa que, assim, juntou tudo, por causa dele, que ele tava doente, pelo fato de eu sentir enganada, né, pelo meu marido. Foi difícil, né? (chora)... Toda vez

*que eu vou falar sobre isso, eu fico assim...A primeira coisa que eu pensei foi no Laércio, né? Tipo assim, que eu falei com meu marido, por mim, assim, até que eu não ligaria, não. **Ele que me importava, né? Mas como... (choro)...** Eu fico assim... (Lucíola).*

Percebemos aqui como o fantasma da traição, agora presente como verdade em decorrência do diagnóstico do casal, acentua o sofrimento da mãe.

*[...] eu ficava só chorando, **só chorando, entrei até em depressão.**[...] Ah, eu pensava assim, **a gente só pensa [...], em morrer, assim, pensava assim que eu ia morrer, que o Sílvio ia morrer, né, eu não entendia bem o que que era essa doença era causada né, aí eu pensava assim, eu não queria tratar também não [...]** “**ah, já que eu tenho que morrer então também não vou tratar também não**”, pensei assim, “**não vou fazer exame nenhum**”.[...] a família do meu esposo não sabe disso até hoje não, porque eles tem muito preconceito sabe? [...] se não fosse pela parte do do meu filho... **(mãe começa a chorar)...** que eles, né, que **ele contaria, sabe, mas o preconceito, ne? Não sei por que que tem isso...** (mãe chora)... esse negócio, né? (Sofia).*

Esta fala de Sofia mostra o efeito catastrófico do estigma e do preconceito em torno da Aids. Este é um dos motivos que fazem do diagnóstico de HIV algo tão terrível de se saber, uma vez que ser portador do vírus se traduz em portar no corpo uma marca sem previsão de apagamento.

Sofia, em seu sofrimento, questiona os motivos para a existência “desse negócio”, que faz com que Sílvio possa não ser aceito pela família do marido. Uma das respostas a essa questão está na formulação de Sontag (1989, p.112), que considera que a principal metáfora pela qual a epidemia da Aids passou a ser compreendida é a “peste”, significando “o que pode haver de pior” em termos de calamidades e males coletivos, funcionando, ao mesmo tempo, como o nome genérico de grande número de doenças assustadoras.

Também a forma de transmissão da doença coloca a mãe frente a uma realidade dolorosa: a de ter contaminado o próprio filho, mesmo nos casos em que o pai é o responsável pela transmissão da doença para a mãe (VERAS; PETRACCO, 2004; LENT, 2005; PADOIN; SOUZA, 2006; NEVES, 2007; HENRICH, 2008). Podemos verificar que todo o viés dramático da transmissão vertical aparece no discurso materno, sendo que Guiomar é uma das mães que mais traduz em palavras o que sublinhamos aqui:

*E eu sabendo que vinha do meu sangue... Eu chorava, “**O meu sangue que passou pra ela, infectado!**”, é horrível. Horrível mesmo. Aí eu tinha vontade de morrer, mas eu pensava assim: “Se eu morrer, e ela?” [...] **Eu***

sentí a pior mãe do mundo. Falei: “Eu peguei Aids na Gisele! A pior mãe do mundo!”, é o que eu pensei. E olhava pra ela, assim, e falava: **“Gisele, eu tô te matando, meu sangue que passou pro seu é que tá te matando”**, e via ela só grave, terrível, né? **Eu olhava lá no fundo do olho dela, aquele olhinho fraquinho, querendo viver...** (Guiomar).

As reações ao diagnóstico descritas no relato das mães foram carregadas de sentimentos intensos. Foram descritas reações de choque, susto, raiva do marido, revolta, desespero, perda do rumo, agonia, angústia, medo da morte, incredulidade, principalmente por se tratar de um diagnóstico inesperado.

Ah, a minha, a minha reação, até hoje é, é o choque, né, porque aceitar eu nunca vou aceitar. (Olívia).

Idéias de suicídio surgiram, ainda que momentaneamente, e apenas uma mãe relatou ter feito uma tentativa em momento de desespero.

[...] “se eu não morrer, eu vou acabar com a minha vida!” Pensei em tentar suicídio **Tomei até remédio pra poder tentar suicidar, mas não consegui, voltei pra lá de novo.** (Helena).

O susto e a incredulidade, revelados por Aurélia e Sofia, assemelham-se ao que constatou Romanelli (2006) em estudo com mulheres grávidas sabidamente infectadas pelo HIV, em relatos sobre a revelação de seu diagnóstico, tendo descrito seus sentimentos como de perplexidade e surpresa, uma vez que o resultado “positivo” lhes era totalmente inesperado.

Ah, fiquei muito assustada, né? [...] Assim, não tanto, porque eu já ouvi falar que, porque a gente [...] quem não sabe do problema, tá entendendo, assim, que não sabe o que é o HIV, fica muito assustada. **Todo mundo acha!** Eu imaginava que era assim: **ah, eu ia descobrir, passava pouquinho eu já ia morrer, ah, já ia cair e morrer, tá entendendo?** (Aurélia).

Aí, eu peguei e falei assim: “ah, esse negócio, isso é mentira”, falei, falava com eles que era mentira, né, falei assim: “como é que isso podia acontecer, né?”. **Aí eles pegaram e falaram assim: “Não, aqui tá o exame comprovando que ele tá com HIV mesmo, aí a sra. vai ter que fazer também o exame.” [...]** **aí mandaram eu vir pra aqui, pra esse hospital aqui [...].** (Sofia).

Lucíola relata a reação de revolta que lhe tirou o desejo de se relacionar, enquanto Clarissa focaliza a questão da exclusão social ao imaginar que o filho ficaria fora da “normalidade”.

Eu fiquei revoltada, tipo assim... queria sumir, queria ficar isolada. Então é, tem gente que fica assim, revoltada, né, apavora, grita, né, e eu não, fico mais quieta. Então eu ficava mais quietinha, não conversava com ninguém. Evitava, né, conversar... (choro). (Lucíola).

Eu fiquei chateada, muito chateada, que eu não queria que ele tivesse, mas, assim, já que não tinha outra forma, eu sabia que tinha um controle disso. [...] foi difícil eu saber que... eu pensava que a vida do Carlos não ia ser mais como um garoto normal. (Clarissa).

Os relatos de Lívía, Guiomar e Lucíola trazem em comum a evocação da morte em seu pensamento ou no do marido, ainda que em sentidos diferentes, particulares.

Nesse início eu tive muita depressão, de não sair de casa, de não tomar banho com a porta fechada, tudo me agoniava, me angustiava, mas não era a sensação de que “Ah, eu vou morrer”... era o sentimento da culpa, de ter passado pra ela o HIV... Pro’cê ter uma idéia, eu não ficava em casa sozinha, que a minha cabeça ficava, parecia que tinha uma coisa... eu queria mudar de casa, porque eu chegava lá em casa eu lembrava de tudo, daquele primeiro momento, das notícia que a gente foi tendo [...] Quando ele pegou o resultado do exame ele tava num prédio, ele foi e falou: “Eu vou pular daqui” na hora, assim, que ele saiu do consultório. Aí ele pegou, pensou bem, falou assim: “Mas eu não posso deixar a Lívía e os meninos nessa situação, né?” Ele falou que foi o único momento que ele pensou nisso. Mas eu não cheguei a pensar não. Assim, em revolta, é, suicídio, nada disso. Eu num pensei nisso, eu pensei é em cuidar dele e da Luísa, em poupar o máximo que eu pudesse poupar os dois de problema meu, de sofrimento, porque não tem como, a gente sofre... (Lívía).

Eu pensava em matar o Pedro. Mas eu pensava, assim, era rápido, tudo rápido. Eu pensava assim: “Se eu matar ele, eu vou presa. E ela?” [...] Ah, eu pensava em matar ele, às vezes era por causa da Aids. E também, porque ele negava, e ele... passou a ignorar a Gisele. Eu peguei e falei assim: “Se ela tá grave, ele tinha que passar a gostar muito dela, cuidar dela, se preocupar com ela”. Aí nesse momento que ele também soube, ele teve um surto psicótico. Aí eu tinha muita raiva dele, que ele chegava alegre, a menina no oxigênio, às vezes com febre, as pneumonia dela não passava, e ele chegava lá todo alegre, com cabelo cortado, bonitinho, de roupa nova, de roupa jovial, eu tinha muita raiva. Ou então, às vezes ele já chegava brigando, querendo entrar no hospital meia-noite, uma hora da manhã, já totalmente já sujo, já diferente [...]. (Guiomar).

Na hora eu fiquei, assim, desesperada [...] Eu pensei já. Tipo assim: a gente vai morrer mesmo, pra que tratar, né? [...] no começo, que nem, eu esperava só a hora. [...] Tipo assim: eu não esperava nem que o Laércio chegasse nessa idade, assim. E eu no começo eu perguntava assim, “quando (a morte) ia chegar?” [...] Pra ele, tipo assim, ele se enganava. No começo, eu acho que eu também era assim também, fingia que nada tava acontecendo, entendeu? (Lucíola).

Lívia diz de momentos de angústia que a paralisavam, que a faziam “morrer” enquanto sujeito ao não desejar o contato com a vida e parece que a saída para a angústia, naquele momento, foi a de aplacar seu sofrimento com os cuidados com o marido e a filha.

Antônio pensou em suicídio ao saber de sua condição de portador de HIV, mas sua fala dá a entender que o compromisso e vínculo com a família fez com que ele renunciasse a idéia de antecipar uma morte para ele ali “anunciada”.

Guiomar, muito impactada pela transmissão vertical, rompeu afetivamente com o marido, a quem responsabilizou pela contaminação, transformando o amor em ódio a ponto de pensar em provocar sua morte, tamanha a revolta sentida com o estado da filha. O marido, por sua vez, no dizer da esposa, rompeu com a realidade ao apresentar outra realidade psíquica na qual nada de ruim estava acontecendo, “nem de filha ele queria saber”, filha esta portadora da notícia ao casal.

Luciola, em seu desespero diante de uma história velada em relação ao marido e seu comportamento sexual ambíguo, já sabida e negada por ambos, vislumbrou como impossível a vida naquele contexto. Inicialmente permaneceu esperando a morte chegar para ela e para o filho evitando, assim, enfrentar a história complexa de sua vida conjugal. O marido parece ter ignorado a situação fingindo nada saber, como já fazia antes, ao esconder sua verdadeira condição, segundo ela.

Dos relatos acima vemos que cada um buscou, a seu modo e possibilidade, reagir à notícia da contaminação. Histórias singulares a partir do diagnóstico da Aids, vista por PAULILO (2005, p. 48) “*como um evento que provoca rupturas, engendra incertezas, semeia medos, instaura instabilidades, aponta fragilidades e ameaça com a morte*”.

Digno de nota neste trabalho é a associação doença-morte, como mostrada nos relatos acima. Esta, no caso de Aids, parece estar muito presente, mesmo nos dias atuais, o que faz do diagnóstico uma sentença terrível de ser escutada, conforme percebemos.

A primeira coisa que vem, é. A primeira coisa é isso. É um veredicto, que tá morrendo. Pra mim que não tinha informação nenhuma era mais ou menos isso que se passava. (Eunice).

[...] o que veio na minha cabeça é que... a gente não tinha muito tempo de vida... eu imaginava assim, vai todo mundo morrer, o Nino vai ficar sozinho no mundo e, e vai ter que arrumar alguém [...]. (Lívia).

Essa associação também foi constatada por Neves e Gir (2007, p. 618):

o medo pode aparecer até como uma reação normal na medida em que manifesta os sentimentos de perda decorrentes da doença. A associação entre Aids e morte ainda é muito presente nas representações populares, se manifestando na mulher infectada principalmente na revelação do diagnóstico.

O impacto imediato, acentuado pelas idéias de morte, parece estar de acordo também com outros estudos, como o de Henrich (2008), que constatou, através do discurso das mulheres que entrevistou:

[...] a morte física é lembrada constantemente por esses sujeitos. Como já dito, isso também é resultado da não existência de uma cura para Aids. Mais que isso, a morte física está relacionada à morte social que a Aids impõe (HENRICH, 2008, p.144).

Em relação ao diagnóstico da criança, torna-se importante refletirmos também sobre seu lugar no psiquismo materno, uma vez que o impacto do diagnóstico sentido pela mãe parece se acentuar sobremaneira pela constatação do vírus na criança. De acordo com a concepção psicanalítica, discutida no capítulo 4, o filho pode trazer uma sensação de onipotência para a mulher, funcionando como negação da ferida narcísica, da falta. Sobre esta questão, Donati (2008) articula o adoecimento da criança e seu impacto apontando que:

O momento de adoecimento de uma criança atualiza nos pais, principalmente na mãe, sua castração. Declarando, assim, sua “falha”, sua falta. Este aspecto da realidade, que se impõe de forma direta na vida familiar, representado pela doença e principalmente, pela morte, aponta para a impossibilidade da completude, da perfeição. Ao falarmos da morte, da iminência da nossa própria ou de um ser querido, somos tomados por sentimentos confusos e dolorosos, pois somos então, também, impelidos à constatação da nossa própria mortalidade, nossa própria finitude. A possibilidade da morte nos remete à idéia de perda (DONATI, 2008, p.62).

A ferida narcísica, vivenciada pela mãe com a doença do filho, em nosso estudo parece ter ainda outro viés fundamental: além de se sentir em falta pela perda do filho, a mulher se sente ainda como quem, de alguma maneira, falhou como mãe, ao não protegê-lo de uma doença grave, podendo levá-lo à morte. O sentimento de fracasso e dor parece ser tão grande que muitas mães dizem não se importar com o que lhes acontecer, mas em relação ao filho o sentimento descrito é de uma intensidade enorme.

Eu chorei, chorei, coitado do meu filho, não vai conseguir, fui na igreja, saí andando, (a mãe emociona-se e começa a chorar nesse momento). [...] o problema pra mim não me afeta, entendeu? Porque eu tudo bem, mas o meu filho afeta, meu filho, ah, eu fico triste, por ele, eu fico. [...]. (Eunice).

[...] eu falei: Gente! Eu vou morrer! E eu vou perder minha filha agora! E eu vou! Então sabe ***uma coisa que você não tá esperando? Que você não imagina que vai acontecer que acontece, você perde o seu...fiquei mau, né, desnorteada, sem saber o que fazer.*** (Estela).

Apenas Virgília relatou ter reagido com a razão no lugar da emoção, embora viesse de uma internação prolongada e cansativa. Ela atribui sua falta de reação ao seu jeito de ser, onde a frieza parece estar mais em evidência. Diva, que também não se descreveu apavorada na época, deixa claro que no início não entendeu bem do que se tratava, o que teve enorme implicação na adesão ao tratamento da filha, Dalila.

[...] imediatamente eu não tive nenhuma reação não. Talvez, é, quando a médica falou, vamos fazer, eu acho que nesse período eu já me preparei, talvez. Mas não tive aquela reação de chorar, desesperar, de dizer, “nããã, meu Deus” [...] eu às vezes até acho estranho quando as pessoas choram, desesperam e tal, mas eu sou assim, eu acho que eu sou um pouco fria. Eu me lembro de simplesmente perguntar “qual é a atitude que, o que a gente deve fazer, o que que a gente pode fazer?” Isso eu lembro muito bem. Mas algumas coisas na minha vida eu não tenho, sabe, eu não sou tão sensível, é, é, isto é uma posição que eu analisei assim, eu tenho que ser prática. (Virgília).

[...] ela ficou muito tempo internada [...] não achava nada, só doente, doente [...] Aí eu já tava conformada... eu não apavorei, nada não. Pra mim, assim, ah, normal, entendeu? Mas logo depois, é, passou os remédios, aí eu não dava os remédios direito, os médicos passavam os remédios e pedia pra tomar de 8 em 8hs, eu falava assim, “ah, né nada disso não, eu posso dar de 12 em 12” Aí eu levava ela pra casa, ficava em casa uma semana, boa, aí depois voltava pro hospital ficava mais dois meses, aí depois que eu fui entender que tinha que tomar o remédio direito, eu passei a dar os remédio direito, o médico me chamou, e conversou comigo, sério, aí que eu comecei a levar o tratamento a sério. Aí ela ficou muito tempo sem vir aqui (no hospital). (Diva).

Ao levarmos em conta o conjunto do discurso das mães não pretendemos traçar reações padronizadas ao diagnóstico, mas não podemos deixar de reconhecer que encontramos certa regularidade no reagir à notícia da doença na criança. Apesar destas, consideramos fundamental apontar a importância da escuta do sujeito para que se conheça sua história, seu modo de ser, e a partir daí compreender a subjetividade presente em sua maneira de reagir a um diagnóstico

impactante. Muitas vezes uma reação fora dos padrões considerada inadequada, inesperada ou vista como negligência pela equipe de saúde pode revelar aspectos importantes a serem abordados para a condução do tratamento, como vimos no relato de Diva. Compartilhamos da idéia de Neves e Gir (2007), quando sublinham a escuta como parceira necessária à assistência:

Os profissionais têm que estar sempre preparados em manter uma *escuta ativa* frente às mulheres soropositivas para identificar se o fato de não pensar no HIV é uma atitude positiva, como uma forma de sobrevivência de alguém que conhece a severidade da doença, ou negativa, devido à descrença naquilo que não é concreto e, portanto, não deve ser severo (NEVES; GIR, 2007, p. 618).

Outro aspecto fundamental que a escuta nos possibilita é identificar o conhecimento que a família tem sobre o HIV. Nossa experiência tem demonstrado que muitas mães residentes em municípios simples, sem acesso a informações relevantes sobre saúde e doença, desconhecem o que significa a infecção, nunca ouviram falar a sigla HIV e não imaginam as implicações de seu diagnóstico. O relato de Anita exemplifica claramente esta situação.

Me falaram assim que ela tinha essa doença da Aids, se eu conhecia, eu falei que não conhecia. Aí ele me falou pra mim que tomando os medicamento, tinha 100% de uma melhora, mas isso não tem cura, não tinha cura, não. Aí eu comecei a chorar na rua, achei que a menina ia morrer. Falei: “Oh, meu Deus, me dá força, porque eu não sei o quê que significa isso, mas um dia eu vou saber”. Aí um dia eu liguei a televisão na Rede Record e tava passando aqueles negócios de evangélico, e deu um depoimento a respeito disso. Aí que eu comecei a entender o quê que aquilo fazia nas pessoas que não se tratavam. Mas foi muito difícil depois pegando, sabendo como era feito, o quê que a doença podia fazer na vida da pessoa, aí o desânimo bateu, né? [...] Eu relaxei com tudo. [...] Eu não queria me cuidar mais, não queria tomar banho, queria só ficar deitada. Vendo essas coisas tudo passando na televisão e falando. E o preconceito. (Anita).

A importância de um devido esclarecimento no tempo certo pelo profissional adequado pode evitar que o paciente “aprenda” sobre a Aids de maneira equivocada, preconceituosa e até mesmo através de conselhos fantasiosos. Atitudes sensacionalistas em relação à doença podem ser aprendidas em programas televisivos. Também falsas promessas de cura no dia a dia acontecem com esses pacientes por parte de algumas religiões que prometem a cura em troca de um engajamento em sua igreja ou templo.

A.3.2 Estratégias

Em relação às estratégias para lidar com a situação do pós-diagnóstico, chamou-nos atenção o fato de que, apesar de todo o sofrimento mencionado, o contato terapêutico das mães com os profissionais de saúde mental foi relatado como pequeno ou ineficaz. Algumas delas negaram ter necessitado de ajuda de um psicólogo ou parece não terem sido encaminhadas no momento propício. A falta desse contato pode ter trazido implicações significativas à elaboração do diagnóstico, conforme discutiremos ao longo da apresentação dos resultados.

*[...] aí eu falei, “Ah, gente, eu não posso também me entregar, e, e, e, e me enclausurar, e achar, e **criar mais problema do que a gente já tava vivendo** [...]” eu achei que eu fosse precisar de um (psicólogo)... **pro’ce ter uma idéia eu não ficava em casa sozinha, que a minha cabeça ficava, parecia que tinha uma coisa...** eu queria mudar de casa, porque eu chegava lá em casa eu lembrava de tudo, daquele primeiro momento, então aquilo tudo foi, minha cabeça foi, eu, **eu não sei como que eu consegui sem um psicólogo.** [...] Eu tive até, [...] a gente tem uma psicóloga lá [...] que no dia que nós fizemos o exame da Luísa ela conversou com a gente, nós entramos numa sala e conversamos com ela, ela disse que se precisasse de ajuda [...] aí eu falei, “Não, se precisar eu vou.” **Mas em momento nenhum eu precisei.** [...] **É a primeira vez que eu falo assim, ne, dessa assim, dos sentimentos, essas coisas,** eu, com ninguém eu nunca tinha falado [...] é a primeira vez que eu, eu entro assim numa sala fechada com um psicólogo, que eu nunca tinha, **nunca precisei, né...**” (Lívia).*

Compreender o motivo pelo qual grande parte das mães entrevistadas permaneceu em sofrimento de maneira solitária, sem ter tido acesso, buscado ou aceitado atendimento adequado, torna-se fundamental para que o planejamento da assistência contemple formas efetivas do atendimento de tais questões.

Neste estudo, a análise das falas das mães aponta para alguns fatores que parecem ter contribuído para sua atitude.

A resistência pessoal em falar sobre o assunto aparece explicitamente nas falas de Aurélia e Clarissa, que optam conscientemente por manter velado aquilo que lhes dói.

Eu não gosto muito de psicólogo não, porque a gente fica muito assim, agitada, né? Você percebeu que eu tô meio agitada, né? [...] A gente fica muito agitada, **emocionada, às vezes chora.**[...] **É porque quando fala psicologia, mexe muito, ne, lá de tudo, né, de tudo. Desde lá no começo, né? [...]** Tem hora, é, **tem hora que é até bom a gente até deixar**

as coisas, né? Não pensar muito lá de quando, sabe? De muitas dessas coisas. [...] Igual, sabe, quando eles iam me levar pra psicólogo lá, eu chorei, chorei, chorei, aí eu falei: “Não quero”. (Aurélia).

[...] Eu não tinha vontade de ficar falando nisso, sabe, eu falo assim: “Ah, já chega, basta o que eu tô vivendo”. E assim, eu não gostava de ficar falando do que tava acontecendo. Eu vim, conversei com ela, foi útil, mas aí depois eu não me senti bem mais vindo, aí eu parei de vir. (Clarissa).

Observamos no discurso das mães certo incômodo em ir ao local do serviço, o que dificultaria seu comparecimento para um atendimento de psicologia. Algumas mães relatam sentir angústia em estar no local que lhes presentifica a Aids:

[...] eu tinha uma preguiça de vim aqui, sabe aquela coisa que pra vir era arrastado, é, é a gente liga, sempre que eu vinha a Luísa tava passando mal [...] aí eu ficava doída, então a gente liga as sensações, né, e, e aí eu fiquei aquela coisa de, não gostava de vim. Mas não é, era daqui, não era as pessoas, era o ambiente aqui, porque, tinha vez que eu falava: “Ah, eu chego lá eu fico deprimida [...] eu fico vendo muita gente assim muito magro, muito abatido” e eu ficava achando que eu fosse ficar daquele jeito... (Lívia).

Outras mães temem serem vistas enquanto permanecem aguardando atendimento devido à possibilidade de serem identificadas como portadoras do HIV.

Aqui eu já escondi de gente aqui, que eu conheço. Aí a S. falou assim, “fala que cê trata de outra coisa, fala que não é só do HIV, que aqui trata só do HIV não” [...] porque lá na placa, lá na frente tá escrito lá doenças infectadas, não sei quê lá, né? Aí eu acho que é, aí eu fui escondi lá, fiquei lá um tempão [...] lá dentro do, da sala da S. lá, aí eu falei assim: “agora eu vou sair, agora ela já foi embora”. (Sofia).

A inadequação da abordagem, considerando o momento psíquico vivido pela mãe, parece ter contribuído para que se criasse uma resistência ao contato com um profissional de psicologia. A proposta, muitas vezes, de um atendimento padronizado para abordar uma questão nem sempre possível de ser refletida em momentos de impacto, também foi apontada:

Essa psicóloga também que eu te falei também... É, de falar assim “que o menino não ia aguentar por causa que ele já tem uma doença que já é ruim”, ela falou assim, “uma doença que já não tem cura, que é o HIV, ainda vem com mais esse tumor ainda, que o menino não ia resistir” [...] E o desespero da mãe? Eu penso assim, uai, tanto que eu falo, eu falo mesmo, sinceramente, falei assim, depois dessa eu não acreditava, eu falo assim, “eu não converso com psicóloga mais, não converso!” (Sofia).

Nenhuma das mães de nossa amostra relatou ter procurado atendimento de psicologia e não ter conseguido, apesar de que, em nossa experiência no serviço público, vemos também que o sistema de saúde nem sempre oferece um número suficiente de profissionais da área psíquica, o que leva a um número restrito de vagas, dificultando o acesso a este profissional.

Finalmente, o negligenciamento de componentes psíquicos pelos demais profissionais da saúde pode ter dificultado o acontecimento de importantes momentos terapêuticos para as mães e necessários.

Aí, Nossa Senhora! Parece que eu fui lá no outro mundo e voltei! Por que... chegou, e... ele já entrou na sala assim, porque, deu que depois a cirurgia minha abriu. Aí eu já tava assustada com a cirurgia ter aberto, né? Aí ele já chegou na sala e falou: "Olha! Eu vou te falar, mas... cê é portadora do vírus da AIDS". Aí eu peguei e falei: "Não acredito!" Aí ele falou: "Verdade". Eu falei: "É mentira". Ele foi e me mostrou o exame... foi um choque! Aí eu comecei a chorar, fiquei desesperada, entrei em depressão, pior eu fiquei! Fui ficando... E falou: "Olha, sua filha também pode ser, também, portadora". Aí eu peguei, aí o susto foi maior ainda! (Helena).

A negação e a busca de apoio religioso logo em seguida ao diagnóstico foram percebidas como estratégias comuns adotadas.

[...] aí eles pegaram e falaram comigo assim que era pra mim tratar, e eu tenho cabeça ruim, não acreditei, falei pro meu esposo, né, aí ele falou assim "ah, esse negócio deve...vai ter que fazer, né, Sofia?" "Ah, não vou fazer não", ficava só chorando, e comecei ir pra Igreja, sabe?(Sofia).

Assim, todo mundo mudou o rumo da vida, naquela época. Aí a gente ia muito na igreja. Às vezes a gente vinha e falava assim: "Não vai ter jeito não". Aí não podia falar com ninguém nada, né? Que o assunto era assunto muito confidencial. Aí ia pra Igreja. Aí na Igreja chorava, lá todo mundo sabia, né? Se eu chorava na igreja, ninguém vai te perguntar o quê que é. (Guiomar).

Já tava com 6 anos, já tava tratando, aí era minha mãe que trazia ele aqui, minha mãe que cuidava dele, que eu tinha abandonado até o Sílvio pra trazer ele aqui, não queria tratar nem eu, nem o Sílvio, né, eu não queria fazer mais nada não, não queria, não queria mais nada, fiquei muito, entrei em depressão, né, não acreditava naquilo não, só ficava chorando, chorando, chorando [...]. (Sofia).

Algumas mães descreveram ter buscado o isolamento nos momentos iniciais para lidar com o medo e a angústia, desencadeados pela identificação do diagnóstico.

*Eu lembro que eu também entrava, ficava, ao mesmo tempo que eu não tava trabalhando, eu fechava minha casa todinha, meu marido saía pra trabalhar, **eu fechava tudo e ficava só eu e a neném** e eu ficava chorando [...]. (Estela).*

*[...] **queria sumir, queria ficar isolada**, até hoje eu sinto isso ainda, (muito emocionada) **queria ficar isolada, assim, dos outros**. (Lucíola).*

Em uma reflexão sobre a Aids e a clínica do psiquismo, Lent (2005) constatou uma importante lacuna entre questões ligadas ao biológico e às relativas ao psiquismo, uma vez que a velocidade da instalação da epidemia, sua gravidade e medicalização fizeram com que as políticas públicas priorizassem os processos orgânicos e o tratamento em seu aspecto objetivo. A consideração dos aspectos subjetivos ficou praticamente negligenciada até então, favorecendo esse hiato apontado pela autora, o que percebemos através do discurso das mães. Esta identificou, a partir da clínica, ansiedades severas decorrentes do diagnóstico de HIV presentes na vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, das quais destacam-se:

- Enfrentar uma condição orgânica eventualmente conducente a uma doença terminal.
- Portar uma infecção extremamente discriminada na vida social.
- Sofrer as conseqüências, seja de escondê-las, seja de declará-la.
- Encarar o exercício de uma sexualidade que, de expressão de vitalidade, transformou-se em possível risco de vida.
- Estar sujeito a decisões pessoais e/ou médicas a respeito do curso do tratamento somático; eventualmente, a mudanças importantes no rumo do mesmo.
- Ter que exercer uma severa disciplina, incessante e mobilizadora, a respeito de exames freqüentes, assim como da ingestão de medicações de rotinas rigorosas (LENT, 2005, p. 29).

A.3.3 Mudanças familiares e sociais ocorridas após o diagnóstico

As mudanças mais significativas relatadas pelas mães dizem respeito ao laço conjugal, às relações sociais e às relações afetivas e sexuais. Com relação ao laço conjugal, percebemos que a aparente estabilidade é abalada, resultando em crise ou mesmo em separação, ou, ao contrário, uma união maior para o enfrentamento da situação. A interferência da doença na vida do sujeito leva a um tipo de morte em vida, em situações de impossibilidade de estudo, emprego e ampliação das relações

sociais, uma vez que o diagnóstico não pode ser revelado. A doença leva, finalmente, ao afastamento do sujeito do campo afetivo e amoroso como uma reação à raiva desencadeada pelo diagnóstico ou uma defesa diante do medo da perda do afeto e do amor do outro, que faz com que o sujeito se afaste antes para não ter que sofrer caso o outro o rejeite afetivamente. Os relatos de Olga, Guiomar e Helena trazem a dimensão destas mudanças em suas vidas.

*Depois ele começou a beber, aí começou as traições... **a minha vida começou a mudar totalmente, né? Aí a gente começou a viver totalmente diferente.** Então eu fazia minhas faxinas, eu ajudava, e nunca fui dependente dele, sabe, graças a Deus. E eu saía final de semana, e ele não ligava, nem nada, aí depois... Nossa vida era assim... E ele ia trabalhar também, não tinha nada a ver, ele saía. **E nossa vida sempre foi assim, de confiança, sabe? Eu confiava nele, ele confiava em mim. Aí depois que descobriu, passou a não existir mais aquela confiança, sabe? Sempre desconfiando de alguma coisa, sempre tendo uma desconfiança.** (Olga).*

*Aí, depois de um certo tempo, aí me chamavam pra ir fazer a perícia, eu ia. Aí eles me pedia mais papel da Gisele do que meu. Aí, depois de uns dois anos de perícia chegou uma carta que era pra minha mãe ir lá no INSS. Uma carta pra mim, né, minha mãe nem foi comigo. Aí, quando chega lá, já tava a carta de concessão do benefício. [...] Ah, no dia **eu fiquei muito nervosa. "Oh, é o fim da linha, mãe! Até aposentar me aposentaram, mãe!"** Porque eu pensava em voltar a trabalhar. Não sabia quando, mas eu pensava. [...] Eu falei: "Ih, mãe, **agora acabou**". Fiquei meia chateada, mas a gente não comenta não, né? Falei: "**Meu Deus, se eles me aposentaram é porque eu devo tá com o pé na cova mesmo!**" (Guiomar).*

*E até hoje ele dá ataque por isso, que **ele fala que a culpa foi minha!** Joga sempre isso na minha cara. Acho que é por isso, igual, no caso... **a gente não vive bem...** Tem uns três, quatro anos que a gente não vive bem...por causa disso. Porque ele fala: "A culpada da minha filha ter isso é ocê!" Então, sempre tá jogando isso na minha cara... falando, igual no caso dela ter muitas internação...lá no CGP. E aí, eu sofria sozinha, porque ele não ia... ele falava: "Não vou! Não vou, é... não quero saber! Cé é que tem que se virar sozinha, porque quem passou isso pra ela foi ocê" e... foi assim, né? Aí ele no caso, ele me pune pelo que **eu fiz com ela** é... deixando faltar as coisas dentro de casa e eu tenho que correr atrás [...] **Mudei com ela, mudei com o pai dela. Aliás, o pai dela também mudou comigo. Mudei com meus irmãos. Sou grossa e seca com eles também.** [...] **Eu fiquei grossa assim! Porque eu não era.** Aconteceu essa mudança, **a mudança "d'eu" ter a raiva do mundo,** eu quis descontar até num dos meus irmãos. Então, esse irmão que me ajudou demais da conta, que eu falo que: "Nossa Senhora! Ele foi um irmão maravilhoso", o mais velho, nós dois hoje não combina.(Helena).*

O relato de Olívia, a seguir, é extremamente significativo ao apontar a impossibilidade da existência do desejo sexual pelo marido, desejo este que a

significa como sujeito vivo, marcada pela libido, e como mulher, em sua vivência da sexualidade.

Em relação entre mulher e marido, é... depois dessa época, eu não tenho muita vontade de ficar com ele mais. Assim, a gente não briga. Ele aceita, e aceita assim, não numa boa. Nunca mais, assim, fico meses sem fazer nada... Mas não tenho vontade... Nunca mais tive, assim... a mesma vontade de antes d'eu descobrir.....Mas depois, nunca mais. É muito difícil. É uma vez no mês, duas vezes... Tem mês que não é nenhuma. [...] E é horrível, na verdade é horrível, porque, tanto pra ele quanto pra mim, porque um casal... A gente vive feliz, tirando isso, vive feliz demais. Igual, foi ontem ou hoje eu tava pensando: "Nó, se não tivesse que fazer esse negócio, ia viver feliz pro resto da vida" [...] Porque eu acho que a doença veio por causa do sexo, então... Pra mim, dentro de mim, acabou, não precisa, já estragou tudo, tipo assim. [...] E eu acho que, ah, eu não tenho vontade, vontade nenhuma mesmo. Dessa parte sexual eu não tenho vontade. Pra mim, eu queria ficar é sem fazer nada. (Olívia).

A maneira de se viver com HIV e Aids vai depender de uma reconstrução possível ao sujeito após o impacto vivido com a revelação do diagnóstico. Torna-se importante saber que mudanças irão ocorrer em vários aspectos, tanto objetivas quanto subjetivas, e vão depender de como cada membro da família irá se posicionar em relação à nova realidade instituída. Este conhecimento torna-se importante aos profissionais que estão na assistência, uma vez que as dificuldades em relação às mudanças deverão ser enfocadas no atendimento buscando viabilizar sua elaboração pelo sujeito.

Importante refletirmos aqui, a partir desses relatos, de que só a escuta da história do sujeito pode trazer uma compreensão das mudanças surgidas e de seus efeitos na vida de cada um, pois não temos, a priori, um saber sobre o processo individual que se inicia com a confirmação da soropositividade. Lent (2005) nos lembra que o "não-saber" é condição inerente à vida, está como condição central entre outras estruturalmente faltosas do ser humano e, como tal, torna-se uma de suas principais fontes de angústia. Ela aponta o "não-saber" como presença constante e inseparável não só das circunstâncias em que as pessoas com HIV/Aids vivem, mas também da clínica com essas pessoas, onde é preciso não recuar diante da inexistência de um saber *a priori*.

Quanto a nós, profissionais do psiquismo, quando um acontecimento como a epidemia de Aids nos recoloca perante um "não saber", apenas traz à memória uma condição permanente. Não sabemos, de fato, a respeito desse "outro" a quem atendemos, temos somente instrumentos para desenvolver, juntos, uma compreensão que não existia antes. E,

frequentemente, no exercício da profissão e na fuga de nossa própria angústia, confundimos um instrumental clínico com um “saber”. Lembrar-se disso, também nesse caso, produz uma bifurcação: pode ser paralisante para alguns profissionais ou um novo estímulo para outros (LENT, 2005, p. 32-33).

A.3.4 Explicações para a contaminação

Percebemos que uma pergunta muito presente no pensamento das mães, ainda que não formulada em palavras, vem a ser: “Como isso aconteceu comigo?” Mesmo em situações em que alguma desconfiança sobre a contaminação já existia, a mãe não deixa de se indagar sobre o ocorrido, podendo inclusive criar fantasias a respeito na tentativa de dar sentido ao desconhecido e, com isso, diminuir seu sofrimento.

Guiomar, Estela e Eunice, mães entrevistadas neste trabalho, buscaram lidar de alguma forma com essa indagação. A primeira, tentando compreender o que nos leva a não querer saber a verdade, ocultando-a, muitas vezes, no inconsciente, Estela formulando uma fantasia sobre a contaminação que exclui a sexualidade e a última se esquivando de aprofundar, justificando que, numa condição já instalada, o saber não faria a Aids desaparecer.

*Porque eu pensava que podia dar o resultado, mas eu não pensava assim, é, que poderia ser de mim ou do meu marido. Eu pensava, **eu acho que tava oculto no meu inconsciente, só que eu não queria falar nisso, né?** Já que eu pensava que poderia ser, **como que foi isso? Acho que tem muita coisa que fica escondido, a gente não quer aceitar.** Aí eu pensava: **“Só se for o Pedro”**. Mas eu não pensava que essa doença vinha de uma transfusão. Eu não penso que pode ser de uma transfusão não, **eu penso que foi possível ele que deve ter tido algum relacionamento sexual, e uns 5% de chance pode ser de uma droga injetável.** (Guiomar, marido soropositivo).*

*Aí eu comecei a ganhar ela. E nesse meio tempo, a enfermeira “me correu” e me jogou na maca, e essa médica tava fazendo um outro parto! **E ela já saiu do outro parto e já foi indo pra mim!** Aí assim, **não sei se é fantasia da minha cabeça.** Aí como, quando saiu esse resultado do César e não deu e o meu deu, aí eu fiquei, pelo período que nós tavam juntos, eu achava que já era pra ter, ele não era pra ta...nessa tal janela que eles falam que eu não sei quanto tempo que dura, assim, **será que, talvez eu não peguei nessa hora, falou com a médica que eu tava ganhando, fazendo um outro parto, como que só o meu já tava saindo, ela largou a outra e veio na mesma hora!** Eu não sei! Foi muito rápido, sabe? Eu não sei se é coisa da minha cabeça. Às vezes eu penso...É, às vezes eu penso*

nisso também, sabe? Que nem, eu nunca fui uma pessoa muito “gandaiadêra” assim de sair com um hoje e um amanhã, não!...Então eu fico muito nessa, sabe, aí, penso, como saiu o resultado, o meu saiu positivo e o do César saiu negativo, aí eu fiquei, foi aí que veio essa lembrança minha, eu fico assim: “Será que eu não peguei, quando eu fui ganhar a Elisa”, ou sei lá, sabe? É uma coisa que eu não vou descobrir nunca, né? (Estela, o segundo exame do marido deu positivo).

A gente já tava junto já tinha anos, assim, igual as pessoas falam, “ah, mas quem contraiu?” Eu não posso dizer quem foi, eu não posso culpar ele nem eu, entendeu? E também não adianta culpar, não vai mudar, não vai fazer a doença sumir, entendeu? Não adianta um ficar, “ah, foi você, foi você”, de quê que vai resolver? Ah, não tem aquela culpa, mas aí cê fica, “quem foi, quem foi?”, lógico que vem a pergunta. Mas eu não quis me aprofundar nisso, entendeu? (Eunice).

Qualquer que seja a explicação dada pelas mães para sua contaminação, torna-se fundamental assinalar que a mais provável causa está em um encontro desprotegido com um homem que, por algum motivo, não fez uso do preservativo, o que se torna objeto de nossa reflexão para pensarmos na posição destas mães enquanto mulheres.

Segundo Villela (2005, p. 68),

[...] as ações de prevenção e cuidado para as mulheres frente ao HIV deveriam incorporar uma profunda revisão dos símbolos e práticas culturais que informam homens e mulheres, quer sejam usuários, provedores de serviços ou formuladores de políticas, na sua relação consigo mesmo e com o outro, enquanto seres sexuados, corpos e subjetividades, imersos em contínuos e constantes jogos de poder. Fazer prevenção entre pessoas com práticas heterossexuais talvez tenha que ir além de alertar as mulheres para a exigência do uso do preservativo pelo seu parceiro; do mesmo modo, cuidar de uma mulher que tem HIV talvez tenha que ir além da prescrição dos anti-retrovirais.

Sabemos da importância das discussões em torno do conceito de vulnerabilidade nas reflexões sobre Aids e mulheres, que visa esclarecer como as características pessoais cognitivas, afetivas e psicológicas se articulam com estruturas sociais de desigualdade, incluindo gênero, classe e raça, numa tentativa de descortinar os determinantes dos comportamentos individuais facilitadores ou dificultadores da aquisição do vírus HIV. Temos hoje, como parte dessa reflexão, o fato de que a Aids no universo feminino é consequência de relações sexuais desprotegidas com parceiro do sexo masculino, geralmente numa relação estável. Outro fator apontado é o da relação de poder estabelecida entre homens e mulheres no plano interpessoal – reflexo de relações nos planos cultural, simbólico, social e

econômico – determinante de agravamento da epidemia entre as mulheres (VILLELA, 2005).

Em seu estudo sobre Aids e universo feminino, Henrich (2008) assinala que:

[...] apesar da evolução no processo pela luta de igualdade, as mulheres ainda enxergam-se como inferiores aos homens. Percebe-se uma tamanha dificuldade em assumir e demonstrar, por exemplo, que os companheiros dessas mulheres podem ter transmitido o vírus HIV para elas. A intenção aqui, não é culpabilizar os sujeitos, mas comprovar o quanto as mulheres ainda colocam-se numa posição de culpadas, idealizando seus companheiros como seres que jamais cometeriam erros. Ao longo da História construiu-se essa ideologia de que a mulher deve aceitar seu “destino”: o de proteger a qualquer custo a imagem de seu marido e de sua família. Salienta-se que, com outras roupagens, na contemporaneidade essa culpabilização/punição da mulher, reforça uma identidade feminina submissa. Tem-se clareza de que isso não ocorre naturalmente. Nesse processo, reconhecem-se diversos aspectos analíticos, como exemplo, a dependência financeira de um grande contingente de mulheres, os diversos tipos de violência a que muitas estão submetidas, a desigualdade de raças, já que é evidente a dupla exclusão vivenciada pelas mulheres negras, entre outros fatores que dificultam ainda mais a vida real daquelas que têm Aids. Afirma-se isso porque além da doença, essas mulheres vivenciam outras expressões da questão social como agravantes de sua situação, e que definem o processo de feminização da Aids como um fator cada vez mais excludente (HENRICH, 2008, p. 137).

Neste trabalho, as reações e atitudes femininas e masculinas são ilustrativas da internalização pelo casal desta desigualdade social em sua relação, que se evidencia quando surge o diagnóstico da doença.

Percebe-se que a mulher tende a desculpar o companheiro e a não romper a relação:

[...] não vejo culpa nenhuma nele porque é ele, eu entendo que eu casei com ele, ele já era um homem mais velho, ele já tinha 31 anos, então é ele... tem uma vida dele toda dele passada, né, e, e, se aconteceu, ele não quis passar isso pra mim, né? (Lívia).

*[...] Aí, umas quatro pessoa falou pra mim separar e tudo. Aí eu falei: “**Eu não, porque, eu não vou separar, porque... ele não tem culpa. E também, eu gosto dele, e... se ele gosta de mim, nós vão ter uma filha pra criar junto, eu acho que não tinha necessidade de estragar com... Eu acho que... não ia ajudar em nada. E também eu gostava dele. O que vale mais eu acho que não era... Separar não ia levar a doença, porque se levasse, com certeza eu acho que eu tinha separado.**” (Olívia).*

O homem tende a humilhar e agredir a mulher nos casos em que a ela foi a responsável pela contaminação da criança.

Já me bateu muito por causa disso. (Choro) *Já fui parar em delegacia, por causa... por causa disso, também, porque ele jogava: “Cê é culpada da minha filha ter isso!”* (Helena, marido soronegativo).

Quando a mulher se julga responsável pela contaminação do marido, esta se mostra grata por não ter sido abandonada por ele, assumindo fortemente a culpa pelo ocorrido, mesmo em caso de dúvida, o que constatamos em mais de um caso.

Eu queria separar dele, do meu marido. Eu pedi ele pra ir embora [...] *Porque eu achava que ele num tinha obrigação, que nem eu te falei. Quando a gente ficou sabendo eu achei que eu ia morrer pouco tempo depois... eu achei que... eu num imaginava que a gente ia ter um tratamento tão longo, entendeu? E como ele não tinha, eu achava que eu não tinha o direito de segurar ele, dele ficar comigo porque eu tinha isso. E nem com a Elisa. [...] aí eu achava que... tinha chance dele, né, viver pra lá e deixasse eu, então, eu achava... eu não queria prender ele com isso. Só que ele foi muito maduro, ele foi e não quis, ele falou que não, que não tava comigo por causa disso, que ele casou porque ele gostava mesmo... então...e a gente ficou junto! [...] ele nunca falou uma palavra que eu pudesse falar assim: “Ele tá me acusando!” Nunca! Ele sempre foi muito maduro comigo, sabe?* (Estela).

TEMA B - Vivendo com HIV/Aids

Procuramos compreender neste tema a percepção das mães sobre seus sentimentos e reações ao longo do tempo e as estratégias utilizadas para o enfrentamento de sua condição de portadora do HIV após o impacto do diagnóstico. Em um segundo momento, buscamos entender suas principais preocupações em relação à criança vivendo com HIV/Aids.

Os relatos das mães revelam, principalmente, a angústia em torno de sua condição e a da criança, desencadeada pelo medo de doenças oportunistas, da morte e da descoberta do diagnóstico por outras pessoas, medo do estigma e preconceito, principalmente em relação ao filho, culpa pela transmissão vertical, dentre outros fatores relevantes que serão apresentados a seguir.

Em função da angústia e do medo da discriminação revela-se uma vida dupla adotada pela grande maioria das mães, o que agrava a situação, já que a qualquer momento sua “verdadeira identidade” de alguém vivendo com HIV/Aids pode vir a ser revelada. Em geral as pessoas costumam viver com segredos pessoais e familiares nem sempre compartilhados com amigos e vizinhos, mas no caso da Aids

a necessidade do segredo acentua-se devido ao estigma da doença. Ocorre, como consequência, uma exclusão social antecipada pelo imaginário, ao se evitar o contato com qualquer um que possa vir a descobrir a verdade. Ocorre também a imposição de um silêncio sobre a própria vida, dentre outras atitudes, que comprometem sobremaneira a qualidade de vida das mães e sua condição psíquica.

Bucher (2001), em seu estudo “As repercussões da AIDS no indivíduo e na família”, apresenta, como aspecto marcante nos relatos das pessoas entrevistadas, o fato de o diagnóstico de HIV trazer não só o risco da doença e da morte, mas também o perigo da exclusão, presente ainda em muito meios. Segundo a autora,

A perspectiva de uma degradação do corpo, a angústia de uma possível morte prematura, de abandono, a segregação e o isolamento relacional podem ser igualmente insuportáveis e, muitas vezes, são excluídos da mente, reinando o silêncio e a negação (BUCHER, 2001, p. 142).

B.1. Sentimentos experimentados

Os sentimentos experimentados pelas mães, percebidos em seu discurso a partir de nossa análise, compuseram as seguintes categorias:

- Angústia: a vida com HIV/Aids
 - *o estigma e o preconceito*
 - *o tratamento*
 - *a medicação*

- Medo:
 - *do envolvimento amoroso*
 - *do adoecer*
 - *da morte*
 - *da rejeição/discriminação*

- Culpa
- Tristeza/Dor
- Revolta

- Negação
- Depressão
- Vergonha
- Renúncia aos investimentos pessoais/sexualidade
- Aceitação/Resignação
- Otimismo/Esperança

B.1.1 Angústia: a vida com HIV/Aids

Percebemos que a angústia se faz presente na totalidade dos relatos das mães, ligada a situações diversas, que têm em comum o viver com HIV/Aids. O estigma, levando à rejeição social e até mesmo à rejeição familiar, ainda fortemente presente no contexto da Aids, traz angústia ao sujeito, influenciando o tratamento, inclusive o uso da medicação, culminando em uma estratégia segregativa, de mentira ou de silêncio sobre sua condição verdadeira, o que se torna, muitas vezes, insuportável.

Outra fonte de angústia está relacionada à criança. Nesta vertente, a angústia toma contornos por vezes desesperadores quando ligada à culpa e ao medo da criança não perdoar a transmissão vertical do vírus, à maneira com que a criança irá enfrentar sua condição de viver com HIV/Aids, dentre outras preocupações reveladas. As mães parecem não acreditar em saída para essa situação, já que em seus ditos esta viria somente com a cura ou com o enfrentamento da verdade, o que lhes parece impossível. Na impossibilidade de se elaborar as questões ligadas à angústia, o sujeito vê-se aprisionado pelo diagnóstico e passa a viver traçando estratégias reais e imaginárias para manter a identidade de alguém inexistente e assim decreta a morte em vida daquele que, para existir, tem que se confrontar com sua verdadeira imagem – a de portador do vírus do HIV.

As falas seguintes, de Virgília e Olívia trazem a dimensão desse insuportável e do aprisionamento pela culpa da contaminação:

Cê sabe o quê que é horrível, é você carregar um peso de algo que cê não pode gritar pro mundo, é horrível isso, é uma sensação de que cê tá

sempre vivendo escondida atrás de alguma coisa ou uma máscara... gente, a gente não consegue viver isso muito tempo, não consegue! (Virgília).

Agora eu, eu acho que eu não vou me perdoar nunca, nunca assim, se sair uma cura, uma hora vim uma cura, eu acho que é a melhor coisa, porque só a cura que vai fazer eu me perdoar e perdoar ele. (Olívia).

Para compreendermos a dimensão da angústia que se instala a partir do diagnóstico de HIV é preciso assinalar um aspecto fundamental, presente nos relatos que analisamos. Diferentemente da reação de uma pessoa ao seu diagnóstico, trata-se aqui de uma mãe que recebeu o diagnóstico de HIV de seu filho e assim teve, além da revelação de uma ameaça à vida da criança, sua contaminação revelada. Ao sentimento de risco de vida, sua e da criança, acrescenta-se a culpa pela situação.

Tomando como referência uma das formulações de FREUD (1926) acerca da angústia, poderíamos apontar esta vivência como sendo da ordem da castração: "angústia como angústia de castração". Isto significa dizer que a angústia surge como resposta do sujeito diante da vivência de algo que o remete à vivência da castração. Trata-se de situações onde a ilusão de completude é ameaçada, onde a certeza do sujeito acerca de sua identidade e sua capacidade de viver sem limitações em seu percurso e sem ameaças à sua integridade física e psíquica é retirada, como ocorre diante do diagnóstico de qualquer doença grave, principalmente se este traz, mesmo como possibilidade remota, a idéia da morte.

Segundo Bucher (2001, p.141),

Todos nós sabemos que um dia vamos morrer, embora muitos são aqueles que se utilizam de mecanismos que os levam a evitar a idéia da própria morte. Essa negação da morte é variável, mas, em um certo momento, a idéia de morte é inexorável. Nesta perspectiva, o impacto da AIDS nas pessoas foi e tem sido muito forte, sobretudo na relação entre sexo-vida-tempo de viver e sexo-morte-tempo de morrer. Nesse contexto, trata-se de viver a morte antecipada.

Como dissemos anteriormente, a angústia, em muitos casos, continua a fazer parte da vida das pessoas soropositivas. Laplanche (1980), em seu estudo sobre a angústia na neurose, vai assinalar uma das formulações de Freud apontando que "o termo *angústia* designa um estado caracterizado pela expectativa do perigo e a preparação para este, mesmo que seja desconhecido" (LAPLANCHE, 1980, p.48).

Em relação à vivência das mães, o que percebemos é o agravamento da angústia com o fato da contaminação da criança ter sido via transmissão vertical. Sentir-se responsável pelo perigo que a criança agora corre enquanto portadora do HIV faz com que a mãe se sinta constantemente angustiada, de acordo com nossa análise. A escuta do discurso materno possibilita-nos entender a identificação do diagnóstico da criança como sendo da ordem de um trauma para a mãe e nos aponta outra dimensão da angústia, conforme assinala Jorge (2007, p. 40):

[...] a angústia representa a invasão do sentido pelo não-sentido, por isso seu paradigma mais excelente prossegue sendo o trauma, isto é, a irrupção do não-senso radical do real no seio da homeostase imaginária.

Torna-se fundamental repetir que a angústia materna não pode ser desconsiderada pelos profissionais na assistência às mães e crianças vivendo com HIV/Aids, uma vez que traz implicações importantes para a relação mãe-filho, para a sobrevivência psíquica e biológica de ambos e para a vida familiar, estando ligada à vários sentimentos e reações evidenciados pelas mães em seu discurso.

▪ O estigma e o preconceito

*Assim, não tem ninguém que eu acho que vai poder saber da história. Ah, eu acho que vai ter preconceito. E o preconceito, **eu acho que é o único que mata é o preconceito**, a doença até que vai viver. Agora o preconceito, eu acho que é errado. [...] que eu acho que **machuca mais é preconceito**. (Olívia).*

A angústia provocada pelo estigma e preconceito esteve presente em cem por cento dos relatos, principalmente quando ligada à possibilidade de discriminação da criança. Apesar de sofrerem com a possibilidade do preconceito dirigido à sua pessoa, as mães parecem deslocar para o filho as vivências de sofrimento em relação ao mesmo, relegando para segundo plano a sua própria rejeição. Parecem se oferecer como o escudo da criança, sentindo-se a si mesmas como quem tem condições de enfrentar o outro ou não sofrer com seu afastamento.

No Capítulo 3, item 2, discutimos questões relacionadas ao estigma e preconceito no contexto da soropositividade, buscando compreender os sentimentos

e reações das pessoas vivendo com HIV/Aids em relação a estes. Vimos também como a percepção de sua existência e sua vivência agrava a angústia e limita as possibilidades de elaboração do diagnóstico por aqueles que se sentem ameaçados e temem enfrentar a descoberta de sua condição por seu círculo familiar, social e profissional.

Os relatos de Helena, Diva e Olívia ilustram o comportamento das pessoas e o afastamento percebido pelo sujeito quando revela a alguém sua condição, o que acaba justificando a opção de muitas mães em manter em segredo sua contaminação mesmo para alguém próximo, às vezes da família, pessoas com as quais mantinha uma relação de afeto e confiança.

*Contei pra ela, na hora ela chorou muito e tudo. Só que aí, depois eu via que [...] quando eu ia na casa dela que eu comia, ela lavava os pratos, ela passava álcool e ela não fazia isso antes! **E ela falava: “Ah, Lena, eu tô passando álcool nos pratos aqui mas é mania” Eu falei: “Não, cê não tem essa mania!”** Aí ela se afastou de mim. Ela mudou do bairro, quando foi um dia eu encontrei com ela e falei: **“Me dá seu endereço!” Ela me enrolou, me enrolou e não me deu o endereço, não vi ela mais.** Eu sei que ela mora no Barreiro, mais não vi ela mais. Não contou pra ninguém. **Mas se afastou de mim.** (Helena).*

O pessoal descobriu, ficaram com muito preconceito, a minha mãe ia na minha casa [...] a minha mãe, enchia uma banheira de água, ela tomava banho do lado de fora...tinha uma área lá em casa, ela tomava banho do lado de fora. (Diva).

Trata ela diferente. Sabonete, só um dela, eu não sei se tem alguma coisa a ver, mas sabonete, é tudo é separado. [...] Como se você tivesse assim uma doença assim, contagiosa, assim, de pegar mesmo, na hora. Então, se esse preconceito tem dentro da família, imagina fora [...] na hora ela até perguntou: “Por que que minha avó põe um sabonete só pra mim? Ela, ela falou que tem que ser sabonete separado”. Falei: “Não, minha filha, não precisa ser sabonete separado, não, sua avó tá endoidando”. Eu falo assim. Aí às vezes ela repara [...] Na verdade, aí ela fica querendo é saber, né, por quê que separa as coisas dela, se lá em casa ninguém separa, na casa da minha mãe ninguém separa [...] Aí é, é o preconceito mesmo é o que mata, que eu acho que machuca mais é preconceito. (Olívia).

*[...] tanto que eu conheci ele, ele morava com essa tia dele. E quando, e só que assim, ele achar que poderia contar e tudo, ele contou, né, que meu marido é muito fechado, Então [...] de ele achar que ia acontecer muita coisa e contou. **Só que essa tia dele aí afastou dele. Inclusive um dia discutiu com ele, falou que ele ia morrer de Aids e tal [...]** Tanto que hoje em dia ele nem conversa com essa tia dele mais. [...] Então pra ela... **ela que mudou muito, ela era uma pessoa que ela não saía da nossa casa.** (Estela).*

A última fala pertence a uma mãe que vem conseguindo elaborar melhor sua contaminação. Tem conseguido manter uma relação afetiva com o marido, trabalhar e enfrentar os problemas decorrentes da infecção pelo HIV, mas não deixa de transmitir com veemência sua reação a uma possível atitude preconceituosa com a filha. Sua fala retrata reações comuns descritas por outras mães, como vemos também na fala de Aurélia:

*Uma outra coisa que eu penso também é isso, relação à Elisa: **eu descobrir que alguém descobriu da Elisa e desfez dela por causa disso, aí eu já vou virar onça. Vou, porque ela não tem culpa de nada. A Elisa, a Elisa, eu engravidei, ela teve problema, né, que culpa que ela tem? Aí se a pessoa descobrir e correr dela, aí eu não... isso aí, eu sei que eu já vou virar outra Estela. Não essa Estela: “Cê descobriu, tá com raiva de mim? Tô nem aí. Cê descobriu e tá falando de mim? Não tô nem aí!” Mas se eu descobrir que desfez dela e eu saber que humilhou ela, que fez... aí é outra Estela que eles vão conhecer, entendeu?** (Estela).*

Imagina, o meu filho, os outros tendo preconceito do meu filho, eu não vou me sentir bem. Com certeza. **Eu acho que eu seria capaz até de brigar, se alguém tiver preconceito do meu filho**, tá entendendo, inclusive na minha família não são todos que sabem. (Aurélia).

Quando Estela fala de que vai reagir se alguém discriminar a criança pelo fato de ela não ter culpa de nada, poderíamos pensar em uma idéia inconsciente de que a discriminação com a mãe é suportável em função da culpa que elas carregam, como se tivessem que aceitar alguma retaliação? Parece ser o que está por trás também da fala de Eunice.

*[...] o problema assim, o problema pra mim não me afeta, entendeu? **Porque eu tudo bem, mas o meu filho afeta, meu filho, ah, eu fico triste, por ele, eu fico. Agora por mim não porque se eu contraí, eu tinha obrigação... mas ele não, então eu me sinto culpada por ele...** (Eunice).*

Embora saibamos da existência de preconceitos e informações indevidas em relação à Aids, principalmente em se tratando de profissionais de outras especialidades nem sempre bem atualizados, queremos salientar o sentimento da mãe em relação à criança, capaz de fazê-la enxergar preconceito em vários momentos, mesmo quando se trata de uma proteção para a criança e para a equipe, necessária, muitas vezes, no tratamento de doenças infecto-contagiosas, quaisquer que sejam elas. Como consequência as mães acabam evitando dizer seu diagnóstico a um profissional que não esteja ligado diretamente à assistência da

criança em relação ao HIV. As falas de Eunice, Olívia e Aurélia traduzem esse sentimento:

*Mas eu acho que mesmo na área ainda existe preconceito, que acha que se encostar a mão numa criança com HIV já tá contaminado, entendeu? Igual, tem médico que eu acho que, o Ernani foi consultar uma vez, pegou, olhou, né, não, **sem luva, sem nada, quer dizer, ali cê viu que não teve preconceito.** Agora se fosse outro ia tacar trezentas luvas na mão pra poder fazer, né, então... (Eunice).*

*Mas isso eu na época que ela fazia fisioterapia, **eles tinham preconceito assim, de pôr luva pra pegar nela,** porque ela é normal, não tem nada... não precisa, né? E... o jeito de tratar também, eu reparava. ...**Tanto que eu custei a achar um fisioterapeuta, mesmo assim, o que faz com ela, eu nem contei,** porque senão não ia adaptar com nenhum, porque todos que eu passei, praticamente, teve preconceito. E assim, e **o preconceito dói, na mãe, né?** Porque ela não vai entender nada. Então, mais é isso, porque eu acho assim, que igual, todos os médicos que fazem tratamento com ela, ortopedista, pneumologista, a Dra., ou o pediatra dela mesmo, ninguém tem preconceito, todo mundo trata ela normal, não precisa pôr luva, não precisa pôr isso, isso e aquilo, a não ser que tem que fazer alguma coisa. **Porque esse negócio de luva é um preconceito muito grande porque se a pessoa tá aqui com a pele, e ela não tem nada, cê não precisa ter medo de encostar, né, eu acho, penso assim.** (Olívia).*

***Por que eu não comentei? Porque eu acho que não é bom a gente ficar comentando pra todo mundo, mesmo com os profissionais.** Por causa do preconceito, que até os profissionais têm. ...com certeza. Por causa que eu quero, tipo assim, cuidar, tá entendendo como? Pra evitar do preconceito. **Tudo vem ao preconceito.** [...] **Não gosto muito que fica pondo luva, sabe? Pôr máscara, e não põe, e não põe mesmo não, mas eu também não gosto não, fico meio assim, sabe? [...]** Mas o certo é pôr, né? Mas eu acho que se a criança não tem nada, não tem o porquê pôr, tem? (Aurélia).*

Estela considera existir pouca divulgação para a população sobre a existência do HIV na infância e na adolescência, o que, em sua opinião, poderia diminuir o preconceito com a doença e ajudar as crianças a entenderem melhor a esse respeito, caso a situação fosse diferente.

*Ah, eu acho que eles divulga muito pouco. Por isso que tem mais o **preconceito mesmo, né?** Eles não tem que ficar, que nem eu falo, uma vez, não sei onde que eu escutei, que eles tavam pondo muito, assim, como uma doença comum, e as pessoas não tavam com medo de tê-la, porque achava que tavam sendo tratada como se fosse uma infecção, uma coisa assim. É lógico que tem que ter medo sim, **tem que evitar de ter, mas eu acho que eles deviam divulgar mais, principalmente pros adolescentes que tá vindo aí agora, pra essas crianças que já veio de mãe, né, que já veio de pequeno, não pegou, assim, pra ela saber de onde vem, como que vem, com mais clareza,** assim, uma coisa mais normal, não ser assim*

uma coisa tão ..., eu acho que devia divulgar mais, eles divulgam muito pouco. (Estela).

Consideramos que o silêncio imposto em função do medo do preconceito pode prejudicar sobremaneira a relação da mãe com outros profissionais da área da saúde, além de estabelecer uma relação de desconfiança entre eles, já que a mãe permanece buscando sinais de uma possível discriminação por parte da equipe.

Dentro desta reflexão, Almeida e Labronici (2007), em estudo para compreender a dimensão do problema das pessoas que vivem com o HIV que não procuraram os serviços do SUS para o acompanhamento de sua saúde, concluíram que:

Os motivos que interferem na procura aos serviços de saúde referidos pelos colaboradores parecem ter sua gênese e explicação no modo como se deu o processo de simbolização da AIDS a fim de decifrá-la e como foi significada, quando lhe deram um sentido profundamente depreciativo, ancorando-a no imaginário do mal, das pestes, do sexo e da morte (ALMEIDA; LABRONICI, 2007, p. 272).

As autoras procuraram discutir as dificuldades que os pacientes vivendo com HIV/Aids tinham em comparecer à Unidade de Saúde perto de suas residências, uma vez que a Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba definiu estas unidades como a única porta de entrada desses pacientes para seu atendimento, o que, na opinião das pesquisadoras, poderia levá-los à clandestinidade.

Eunice comprova a dificuldade em relação às idas ao Posto de Saúde, mais uma vez apontando a mentira como estratégia usada pela maioria das mães quando a criança é assistida por um profissional que não seja de sua confiança.

*[...] por exemplo, eu trago o Ernani, só tomo conta dele aqui. Quando ele tem algum problema, uma febre, eu geralmente levo no CGP. **Não adianta, falam, “ah, leva no Posto”... Num levo, eu acostumei desde ele pequenininho levar lá... porque acontece assim médicos que já conhecem o Ernani lá, que já sabe do problema dele que eu não preciso ficar falando isso, sabe, falar, ele é soropositivo, e remédio, ele toma oito, então quer dizer, lá eles sabem, então se perguntar eu não vou ficar com receio de falar, e eu toda vez aqui no Posto, “ah, ele toma algum remédio?... é ... contínuo, tal?” Eu: “não”... Ah, eles lá eles não sabem [...] deixa eu te falar, o problema é o seguinte, é, é, as pessoas tem mania, eles não tem ética, não são todos os profissionais que têm ética médica. Então de repente ela vai e comenta com a assistente, a assistente já vai e comenta com a enfermeira, a enfermeira já comenta pro outro, aí vai assim ficando aquele buchichinho? Quando vê, o bairro inteiro já tá sabendo. Então eu não gosto, porque eu, teve um caso que eu fiquei sabendo, ah, segundo uma vizinha minha, ah o rapaz que trabalha no Posto falou que tem um***

monte de menina, meninas novas, um monte de gente lá com HIV. Isso é coisa que não tinha que ter saído do Posto... (Eunice).

Concluimos pela necessidade de uma melhor capacitação dos profissionais que não trabalham diretamente nos Centros de Referência para tratamento de HIV/Aids, uma vez que a falta de informação correta pode realmente levar a uma atitude preconceituosa por parte do profissional, fazendo com que a percepção das mães muitas vezes seja condizente com a realidade.

▪ O tratamento

“Ah, meu Deus, quer me dar um tiro é vim nesse lugar.” (Olívia).

O tratamento tem significações diversas para as mães, segundo revelam em seus relatos. Se, por um lado, é visto como o que lhes possibilita sair do registro da morte, por outro evoca seu fantasma, uma vez que não fazê-lo devidamente é o mesmo que se arriscar às complicações, comprometendo suas vidas. O relato de Guiomar, cujo conteúdo foi semelhante à fala de outras mães, ressalta a dimensão dessa ambivalência. Ela sabe da importância do tratamento, é uma mãe zelosa até em excesso com a vida da filha, mas parece se “esquecer” de seu cuidado ao se comprometer apenas com Gisele.

Ah, o meu tratamento eu não faço muito direitinho, não. Ah, às vezes eu esqueço de tomar o remédio. Às vezes eu esqueço que eu tenho que ir no infectologista. E eu deixei de ir nesse ano que passou. Eu deixo as coisas, esqueço... Esqueço não: eu deixo. [...] Ah, é porque tem a prioridade dela. [...] Que talvez também é pouca vergonha, sabe por quê? É porque quando a pessoa, eu tava comentando isso com a minha irmã, [...] que eu converso muito, falei: “sabe o quê que é que a gente fica assim? Quem nunca adoeceu, é assintomático, então eu acho que fica assim. Acho que quem já internou, que viu como é que é, preocupa mais”. [...] Quem nunca teve nada, acho que pensa assim: “Não tem”. Não esquece. Mas deixa. [...] acha que tá longe de acontecer, que dá tempo de segurar ainda, né? Aí eu acho que o meu esquecimento é por isso. [...] Eu não posso deixar nada não porque qualquer coisinha pode, né? Fico tomando remédio, eu sei que os exames não deu muito bem, que eu vi os exames, né? Nó, eu morro de vergonha é o dia que eu venho cá, eu falo: “Eu tenho que ir!”, mas é uma luta pra encarar ele quando os exame sai ruim, que ele sabe que tá ruim porque eu não tô fazendo o tratamento direito. (Guiomar).

Seu relato vai ao encontro do estudo qualitativo de Neves e Gir (2007) sobre as percepções das mães soropositivas acerca da severidade da infecção. As autoras assinalam que:

o papel de cuidadora que as mulheres desempenham na sociedade faz com que, para a maioria delas, a primeira responsabilidade seja com a saúde de seus filhos e até com outras pessoas da família, e, por isso, muitas vezes não se percebiam sob risco. Ela negligencia os cuidados adequados com a própria saúde, porém faz tudo para cuidar da filha e evitar que venha a se infectar (NEVES; GIR, 2007, p. 617).

Outro aspecto destacado pelas autoras e que o relato de Guiomar evidencia é a subestimação da gravidade da infecção quando ainda não se manifestaram sintomas, como se não fosse preciso fazer o tratamento com seriedade (NEVES; GIR, 2007).

Eunice apresenta este comportamento, evidenciado pelas autoras, uma vez que nunca deixa de trazer Ernani às consultas, mas é relapsa em alguns momentos com sua saúde. Outros motivos, como o cansaço, são alegados pelas mães para a adesão parcial ao seu próprio tratamento:

*Eu já, **eu já parei**, assim, alguns dias, entendeu, porque tem hora que enche o saco. **Enche o saco, cansativo**, entendeu? (Eunice).*

Eu estou hoje num estado da, da doença de cansaço... Cansaço do tratamento, isso é, é, é chato. Porque eu tenho que ir para mim e para a minha filha [...]. (Virgília).

O cansaço aqui apontado deve-se, provavelmente, à longa duração do tratamento e à ausência da perspectiva de término, uma vez que, até o momento, se mostra necessário por toda a vida. Além disso, exige um duplo esforço da mãe para mantê-lo, sendo que, geralmente, ela é quem leva a criança ao médico. Apesar disso, o compromisso como mãe e a culpa, aparentemente, levam-nas a serem mais aderentes ao tratamento da criança e, em algumas situações, não as deixam sequer mostrar sua fragilidade diante do filho, como faz Guiomar, que esconde de Gisele seu cansaço e suas dificuldades para se dedicar a ela de maneira incondicional, conforme nos ficou claro a partir da análise de sua entrevista.

*Ah... tem dia, tem épocas, do mês, **eu não falo isso pra Gisele, tem dia que eu me sinto muito cansada**. O stress é muito, né? **Porque às vezes é gratificante, outras vezes estressante**. Porque tem dias que, não sei,*

tem dia que a gente tá diferente, né? Tem dia que a gente tá meio cansada, mal humorada da vida, aí fica meio chato. (Guiomar).

Henrich (2008, p. 154) constatou que:

as mulheres denotam responsabilidade em criar os filhos, já que esse papel sempre foi destinado a elas. Mesmo sabendo que isso é finito para todas as mulheres, com ou sem Aids, a doença implica na forma como a maternidade é entendida por elas. A responsabilidade parece ser maior, além de ser uma forma de demonstrar e receber afeto.

Em nosso entendimento, apesar da mãe geralmente assumir o papel de cuidadora por motivos particulares e culturais, percebemos, através de seus relatos, que seria importante tanto para elas quanto para a criança uma maior participação dos pais no tratamento do filho. Sabemos que mudanças têm ocorrido no que diz respeito ao lugar paterno na vida do filho, mas neste estudo não percebemos a presença do pai de maneira mais significativa no tratamento da criança.

Uma das mães entrevistadas, Virgília, fala sobre uma questão importante a ser discutida: a de que os médicos preferem a presença da mãe nas consultas pelas informações sobre a criança que consideram não serem conhecidas pelo pai. Não sabemos se esta opinião é fruto de uma fantasia ou de um dado da realidade, mas vale a pena destacarmos sua fala, uma vez que o discurso médico exerce forte influência no comportamento das mães em relação ao tratamento. Ela deixa claro uma impossibilidade de estar sempre presente. A menor receptividade aos pais pode contribuir, assim, para a falha na adesão. Por outro lado, uma melhor receptividade aos pais pode dar espaço para as fragilidades maternas, contribuindo para o seu auto-cuidado.

*O tratamento hoje cansa a gente, né, os exames, agora, por exemplo, **o pai, de, de uns dois anos pra cá ele resolveu despertar.** Eu acho que, **eu acho que ele me viu também entrando num processo de cansaço e ele despertou.** Agora quando é a folga dele e que a Valentina tem alguma coisa ele traz. ... Graças a Deus, porque também **cê já imaginou quando eu falar assim “eu não tô aguentando” porque teve uma época que eu não estava aguentando mesmo, sabe, eu tava numa depressão também muito grande, há uns dois anos atrás, então eu não aguentava.** E aí [...] era só cansaço, era só, sabe? E aí chegava no Posto eu falava, “Ai, meu Deus, **eu não guento mais médico, não guento nada**”. E aí ele viu isso e aí ele começou a me ajudar nesse sentido. Se se a Valentina tem alguma consulta. Consulta não que ele não vem em consulta não. Eu prefiro trazer na consulta. Porque...ele não vai saber dar informações que eu vou poder dar. **E os médicos também eu já observo, não gostam não, quando o pai vem. É.** Não gostam não. Porque,*

principalmente que ele não convive com ela. Então não tem como... (Virgília).

Não poder faltar nunca ao outro, segundo a psicanálise, traz angústia e sofrimento ao ser humano, uma vez que a falta é constitutiva e necessária ao sujeito. Ocupar um lugar de onipresença é penoso, sobretudo para a mãe, que geralmente carrega o peso de ser considerada a única responsável pela vida da criança. Provavelmente em várias situações, mas também no caso do tratamento de HIV, o fato do pai participar pouco acaba deixando a mãe mais vulnerável em função de que um envolvimento intenso com a criança, como cuidadora, leva-a a deter quase que exclusivamente as informações – “história” – sobre o filho, segundo esclarece Olívia, em sua fala.

*Agora, eu, eu já falei com ele: “**Eu acho que eu penso mais porque eu vivo a história junto com a Odila: eu levo no médico, vou no outro, vários médico com ela então acaba que...eu penso mais porque eu vivo mais, né? E ele quase não vive assim a história.** [...] Assim, quando ele pode, ele, ele vem junto comigo, mas é muito difícil, é só quando dá mesmo. (Olívia).*

Este estudo mostra, entretanto, que aderir ou não ao tratamento, aceitá-lo ou não como parte integrante da vida e se sentir bem em comparecer às consultas vai depender não só de questões objetivas mas, principalmente, subjetivas, como ilustrado pelas falas seguintes, onde as mães revelam sensações revividas pelo significado que o ambulatório ocupa em suas emoções:

*Nossa, eu tenho o maior medo, **eu faço tudo direitinho**, porque... **pra não vim a acontecer o pior, né? Eu faço tudo direitinho** [...] porque eu já chego aqui e falo: “**Ah, meu Deus, quer me dar um tiro é vim nesse lugar**”. **Porque traz lembrança.** Eu sei, assim, eu quero esquecer, apesar que [...] **eu não posso esquecer, porque eu vivo, né? Mas...esse pedaço aqui me faz mal. ...foi o que trouxe choque pra mim. [...] é que nem a sensação d’ocê voltar ao passado e receber a mesma, a mesma notícia.** [...] o que me incomoda mesmo é isso. No tratamento, tanto o meu quanto o dela. [...] o baque mesmo é vir aqui, essa região. **Tanto que eu já falei pra Dra., se ela fosse do convênio, esse pedaço aqui eu não ia vim nunca. Nunca mais eu ia aparecer aqui.** (Olívia).*

*Não, assim, **gostar eu não gosto, né? Mas assim, não tenho ainda exatamente uma dificuldade d’eu tratar não...** Não me atrapalha trazer ele não. Só que eu não gosto, né, tem dia que eu não gosto, eu, eu, não, não me atrapalha no sentido de, ah, **eu vou trazer pra cuidar da saúde do meu filho? Trago, mas é desagradável, que eu não gostaria de trazer nunca a isso, né?** (Eunice).*

Essas colocações das mães levam-nos a considerar que tratar das significações do tratamento para cada sujeito é fundamental. Escutar o sentido de se tratar, perceber a fantasia evocada pelas situações ligadas a ele e ao serviço presente no imaginário de cada um pode ser revelador e ajudar muito o profissional em sua condução.

Não tivemos como objetivo, neste estudo, avaliar o serviço de referência onde as crianças são atendidas, mas consideramos importante destacar a satisfação relatada pelas mães quando indagadas sobre questões relativas ao tratamento do filho. A conduta dos profissionais que exercem funções variadas no serviço e as atitudes de carinho com a criança foram destacadas de modo espontâneo pelas mães, principalmente pela maneira com que se sentem respeitadas, como destaca Helena.

*[...] Esse lugar aqui é maravilhoso, sabe? **Todo mundo trata bem, todo mundo tem carinho comigo, sabe?** Eu falei que, nem aonde que eu moro, porque todo mundo lá me conhece há muito tempo, tem carinho comigo igual o pessoal daqui! **Porque eles me tratam como gente!** O pessoal daqui! **Todos: médico, a assistente social, tudo! São maravilhosos!** (Helena).*

*[...] **Não só a Dra., mas eu já vejo os outros médicos também, sabe? Principalmente os das criança,** têm muito assim, têm muito amor, sabe? [...] Brinca, sabe? Então, isso eu acho muito bom, muito legal, sabe? Não é aquele, tipo assim: **“Ah, fulana, porque tem esse problema, eu não quero”**, sabe? Não. (Aurélia).*

A relação com o infectologista da criança merece ser citada, principalmente pela confiança que as mães demonstram ter em seu trabalho.

*Eu tenho pela Dra. assim, uma gratidão, sabe? Por ela ter cuidado da Luísa, por ela ter... **Porque ela trata, ela não importa se você vem aqui qualquer horário ela pára, ela te atende.** [...] A Dra. tem um papel, nossa mãe, eu falo que primeiro é Deus, depois é a Dra. [...] **eu acho que a Dra. é fundamental no tratamento dela.** (Lívia).*

*Sempre foi tranquilo, **porque as médica daqui elas são muito, tipo uma segunda mãe, né, pro Silvío.** [...] Já então ele sempre, **ele gosta de vir pra cá.** [...] Dr. também... Fala tudo com ele, **eles conversam,** fala, conta história, tirou punção, que a punção já tá acabando, aí como já acabou, que tirou sangue, fala tudo, se perguntar ele fala tudo. Aí eles começa a conversar, depois começa a brincar, Dr. também participou muito com ele. (Sofia).*

Pareceu-nos que a relação médico-paciente, nesses casos, está tão bem estabelecida que tem contribuído enormemente para a adesão ao tratamento da criança e para a melhora da angústia materna em relação ao seu estado de saúde. As mães reconhecem e valorizam muito a relação do médico com seu filho.

▪ A medicação

É um bem mal. Como se diz: eu falo bem dele, eu falo bem por ter o medicamento; e falo mal dele por ele me deixar desse jeito. (Aurélia).

Percebemos que a vivência em relação ao HIV parece transformar a medicação antiretroviral em objeto de angústia e sofrimento para as mães. Como representação palpável, visível, de uma doença ou contaminação que em muitos casos ainda não se tornou aparente, gera a necessidade de ser ocultada como estratégia para evitar a discriminação e rejeição. Passa, assim, a ser um segredo compartilhado entre mães e filhos, mesmo quando as crianças não compreendem seu motivo, principalmente por desconhecerem, muitas vezes, seu diagnóstico. O que, inicialmente, deveria ser tomado pelo sujeito como um benefício, uma promessa de prolongamento da vida, passa a ter, também, outra significação em seu psiquismo, levando a uma relação ambivalente, cujo lado negativo é ainda reforçado pelos seus efeitos colaterais:

*[...] eu tenho certeza que esse Efavirenze ele é muito... **Todo mundo fala mal dele, eu que vou falar bem? Não vai ser eu que vou falar bem dele.** Tudo bem, sabe? Eu agradeço muito a Deus, sabe, igual quando eu oro, eu agradeço muito a Deus pela minha vida, pela vida dos meus filhos. E como a gente tá, infelizmente, com esse problema, **eu agradeço muito a Deus por ter esse medicamento. Não é mesmo? Porque se não tivesse eu acho que já teria muita gente morrido, nem aqui eu taria mais, não é mesmo? Eu amo muito viver. Então eu agradeço muito a Deus, mas só que eu falo mal mesmo do Efavirenze, ele é muito... Ele deixa a gente muito agitada.** (Aurélia).*

*Eu arranco o rótulo pra ninguém ver o que está escrito... esse negócio também eu acho errado, **está escrito lá Aids, eu acho que não deveria ter isso não, e quem não quer que mostre?** (Sofia).*

*Eu falo mesmo que na farmácia **a gente já podia pegar e já arrancar os rótulo, já podia ser de cola, que a gente arrancava e já jogava no lixo mesmo** [...] é muito medicamento. Tem vez que eu chego em casa, até pôr tudo dentro da água pra tirar os rótulos, porque eu já sei de cor, tá*

entendendo? Quanto que ele toma, a quantidade em ml, então já tiro os rótulo tudo, e o que é de queimar, eu já queimo, as receitas, os papéis que tem que pegar na farmácia, já deixo tudo guardado, não gosto. [...] Queimar é o frasco, que como o do Efavirenze, do meu, que é do Biovir, o Efavirenze **não tem como tirar o rótulo, porque não desgruda de jeito nenhum. Então lá em casa eu tenho um frasco que é do mesmo medicamento que eu raspei e tirei. Então não tem o rótulo. Eu despejo**, entendeu? No vidro, que é no mesmo frasco, não é frasco diferente, não é lugar diferente, e ponho no armário, e ponho dentro do frasco. E aquele que o rótulo é difícil pra tirar, eu vou e queimo, tá entendendo? Eu faço pra evitar de alguém chegar, tá entendendo? Que eu tenho uma vizinha mesmo que ela tem muito acesso à minha casa. Eu tenho medo dela ver. Pra evitar do preconceito. (Aurélia).

Assim, **o melhor é não tomar nada, mas já que tem que tomar, aí é só...** Aí eu “ranco”. Tanto que antes eu “rancava” só a parte que tinha falando sobre a Aids. Aí agora é que eu descobri, porque o nome, se ocê não rancar o nome a pessoa vai, pode consultar o nome, e vai tá. **Aí o melhor é arrancar tudo.** (Olívia).

Eu pego, geralmente eu trago uma mochila, porque eu não trago, eu trago a sacola e mochila, eu num... que eu vejo muita gente sai com os remédios de rótulo e sacola transparente, e não traz e pede, então eu não, eu sempre peguei remédio trago a sacola e mochila. (Eunice).

A fala das mães mostra que a medicação parece ter se tornado significativa da doença, o que faz da relação estabelecida com o remédio uma relação ambivalente, atravessada por sentimentos e fantasias, estas muitas vezes inconscientes, sobre aquilo que não pode ser pensado.

Aí, só de, toda vez que tem que pegar aquele remédio... O outro não, o outro já, já tinha acostumado, era tranquilo, **agora esse parece que eu tô revivendo tudo de novo, começando do zero. Na verdade tô começando do zero porque trocou a medicação, né? Aí é igual meu marido falou, eu não sei se é, se é porque eu penso muito que eu passo mal, ou se é o remédio mesmo. Porque aí já começa aquela... sinto enjoô, aí falo: “Ah, é o remédio”. Ou senão eu tô com sono é o remédio, tudo é o remédio. Às vezes nem é, mas eu acho que eu culpo muito.** (Olívia).

O remédio denuncia a condição de portador do vírus, por isso deve permanecer escondido; torna-se algo “ausente” através da ocultação do nome, frasco, identificação, mas torna-se “presente” enquanto significativa de algo que causa angústia:

O que dói até hoje é só dar o remédio. Na hora que eu vou dar o remédio, aí é o que dói. Dói assim, o sentimento. Porque às vezes ela fala assim: “Ah eu não queria tomar esse remédio”. Hoje, né, que ela fala. Eu falo assim: “Não, um dia cê vai parar de tomar. Mas cê tem que orar e

pedir a Deus, porque é, é só ele que pode fazer cê parar”. Aí, sempre quando ela fala essas coisas, aí é que dói. (Olívia).

Além de dar visibilidade social à situação de doente ou portador do vírus e além dos efeitos colaterais, o momento em que a medicação é introduzida no tratamento, quando surge a necessidade, é vivido como uma derrota, como uma passagem de “portador” do vírus para “doente” do vírus.

*[...] aí chegou o momento dela tomar o remédio. Aí a Dra. falou assim: “Ó, eu acho que ela vai ter que começar com a medicação” **Aí eu senti um baque! Aí eu fiquei com medo.** [...] porque eu pensava assim: “Ta sem tomar medicação é uma coisa, então quando começa a tomar medicação cê tá caminhando já...” **Eu achava que era o início, o meio e o fim. Eu achava que ela tava caminhando pro fim já...** eu achava que era o caminho pro fim. (Lívia).*

Assim, o medicamento que surgiu como “salvador” para uma doença sem cura e, portanto, como significante de vida, passa a ser associado ao estigma, à rejeição, ao mal-estar e ao prenúncio de morte. Apesar, entretanto, de toda a conotação negativa, permanece a necessidade imperativa da convivência com ele, como expressa essa mãe para sua criança:

*Se você não tomar o remédio **você vai ficar doente e pode até morrer.** (Diva).*

Como mostrado nos depoimentos, a estratégia mais usada para lidar com os aspectos negativos da medicação é retirar o rótulo para mascarar a verdade. A maioria das mães usa esse mesmo artifício e alega fazê-lo em função do preconceito. Poderíamos pensar, entretanto, que a repetição desse ato teria também um significado simbólico de arrancar das vistas o nome daquilo que não se pode arrancar do corpo?

Consideramos que este manejo dos frascos e medicamentos, revelado pelas mães como usual, deva ser ponto de reflexão mais aprofundado pelos profissionais de saúde, uma vez que pode vir a interferir na qualidade e validade dos ARVs em uso, trazendo consequências para o tratamento.

Outro aspecto revelado nas entrevistas é a maneira com que o segredo em torno da medicação passa a ser compartilhado entre mães e filhos. A hora do remédio, a maneira de escondê-lo dos outros, da família, dos colegas de escola, as trocas de olhares, o pacto silencioso, a falta das palavras, o engolir apressado para

este momento não ser visto pelo outro, todo um ritual com o objetivo de esconder de alguma forma a medicação e que a criança passa a internalizar, muitas vezes, sem compreender o motivo:

*Quando ele interna no hospital normal, que só ele só que tem o HIV, que eu sei que é só ele lá, o que que acontece? Na hora do remédio... eu não tenho coragem, igual já aconteceu assim, ele toma muito remédio, quatro remédios... de pegar o remédio e sair pegando o remédio e falar, toma filho, toma aqui o remédio, e tem outras mães perto, **eu tenho que levar ele no banheiro ou qualquer outro lugar pra dar o remédio pra ele escondido, em ônibus, em parque, em lugar nenhum eu dou.** Eu só dou o remédio sempre num lugar que não tiver ninguém por perto que não sabe do HIV... ele fala assim, “ah mãe, me dá aqui mesmo”...eu falo [a mãe fala entre os dentes, sussurrando], “não, vamos lá, **vamos tomar lá**”, eu falo assim... aí ele vai e depois volta pra brincar. (Sofia).*

O trabalho “Adesão à terapia anti-retroviral em crianças e adolescentes”, apresentado no VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DSTs e Aids, revelou que, dentre os motivos alegados pelos cuidadores para não dar os ARVs às crianças, o esquecimento representou a maior porcentagem, com 48,1%. Além deste, os outros que nos interessa discutir aqui foram: 14,8% dos entrevistados disseram que o responsável não estava em casa e 13% disseram que ele estava dormindo na hora que teria que ser dado o ARV à criança (PINTO, 2006).

Consideramos ser de grande importância a reflexão acerca deste esquecimento, uma vez que este dado adquire outro significado se levarmos em consideração as questões aqui discutidas relacionadas à medicação e se visto numa perspectiva psicanalítica, que atribui motivos inconscientes ao fato do sujeito esquecer coisas importantes ou mesmo usuais de sua vida (FREUD, 1901a). Se o ato de medicar vem carregado de tanta significação, conforme vimos no discurso materno, então esquecê-lo protegeria as mães da vivência da angústia nestes momentos. Os dados em relação à ausência do responsável para medicar apontam a complexidade em torno do medo do preconceito, uma vez que, na falta do principal cuidador, ninguém pode ter a tarefa de ministrar a medicação, pois a imposição do segredo dificulta a ajuda de outros membros da família ou da vizinhança.

A preocupação com os efeitos colaterais da medicação também foi muito mencionada, mais em relação à criança.

[...] e também os efeitos que o remédio faz também... Porque tem muito tempo que ele toma, então isso aí também... Eu penso também. (Lucíola).

*[...] **Eu tenho muito, muito medo dela ter lipodistrofia, mas não falei com ela a respeito de lipodistrofia não, isso é o que me assusta pra mim conversar com ela. “Ah, se ocê tomar o remédio e não fizer ginástica cê pode ficar com a barriga grande, com gordura na barriga, a bunda pode ficar sem, perder gordura” [...] É lógico que ela já deve ter visto, né, eu levo muito as coisas pra ela ler, mas não toquei nesse assunto ainda não. [...] E se eu falo que a medicação pode causar lipodistrofia eu tenho medo que ela falar: “Então eu não vou tomar isso todo dia, eu não vou tomar então”.*** (Lívia).

A lipodistrofia mencionada por Lívia tem como principal característica a má distribuição da gordura corporal e acomete pessoas vivendo com HIV/Aids. Consiste na perda da gordura subcutânea na face e nos membros superiores e inferiores dos pacientes em uso de ARVs. O medo da lipodistrofia é muito grande, uma vez que esta pode surgir como efeito colateral da medicação deixando marcas no corpo que denunciam a condição de portador do HIV ao olhar do outro.

Consideramos que a preocupação de Lívia não parece ser exagerada ou relacionada a uma superproteção da criança, uma vez que estudos apontam que a descoberta e a vivência da lipodistrofia podem afetar o bem-estar psicológico do sujeito, ocasionando redução de sua auto-estima, percepção negativa da imagem corporal e evitação de contatos sociais (SEIDL; MACHADO, 2008). Torna-se importante assinalar que estes achados no contexto da adolescência, quando o corpo está em processo de modificação e os adolescentes buscam o grupo social para se afirmarem, podem agravar, sobremaneira, os efeitos emocionais da lipodistrofia.

Outro medo constante é o da medicação não dar certo e ter que se buscar outro esquema.

*[...] medo dela não se dar com a medicação, o medo dela começar com um, continuar, ter que trocar pra outro **chegar um tempo que ela não vai ter remédio mais pra tomar**, e essas coisas tudo...* (Lívia).

As mães temem também que a criança recuse a medicação no decorrer do tratamento por cansaço, rebeldia ou para afirmar uma autonomia, comportamento comum aos adolescentes.

*Ah, agora que ela tá ficando maior [...] **ela tá muito rebelde**, às vezes a gente dá ela remédio, **ela joga fora**. De noite dá ela os remédio, de manhã eu acho os remédio tudo na beirada da cama dela. Igual ela internou agora... aí os médico acha que é eu que num quero dá ela os remédio, aí a*

*culpa vem toda pra cima de mim, mas só que eles não vê que as coisa não é só eu, não depende não é só de mim, **que ela também ela já tá bem danadinha** já, né? (Diva).*

Percebemos que a medicação é dada, em grande parte, sem que a criança conheça seu diagnóstico. Recusar a medicação pode ser uma maneira que ela encontra para fazer surgir a explicitação das questões relativas à doença, que na maioria das vezes aparece velada. Diva, por exemplo, suspeita que Dalila saiba de seu diagnóstico, mas nunca conversou com ela a respeito.

Vimos, anteriormente, as questões subjetivas ligadas à medicação, o que realmente torna preocupante a maneira com a qual as crianças irão se relacionar com um remédio que poderá ser para o resto de suas vidas. Em nossa experiência no grupo Família Positiva, este assunto tem sido amplamente discutido, pois a recusa da medicação por parte da criança traz angústia e, muitas vezes, desespero para as mães. Elas demonstram um apavoramento intenso com que pode vir a acontecer caso não convençam a criança a tomar os ARVs.

Carvalho (2008), estudando as vivências do tratamento anti-retroviral pelas pessoas vivendo com HIV/Aids, concluiu pela necessidade de os profissionais de saúde buscarem o que os usuários realmente precisam para uma boa adesão, levando em consideração não somente os resultados dos exames, mas também suas angústias e anseios, o que também verificamos em nossa escuta dos discursos maternos.

As categorias apresentadas a seguir têm como elemento comum sentimentos que acentuam a angústia em relação à vida com HIV/Aids e provocam as reações maternas relatadas.

B.1.2 Medo

O sentimento de medo foi descrito ligado a várias situações, principalmente em relação à morte, doenças, preconceito, revelação do diagnóstico para a família e para a criança e à reação do filho à verdade.

Olívia, Guiomar e Sofia apresentam relatos que ilustram a presença de um medo constante em suas vidas, um sentimento que não passa, podendo, em alguns

momentos, estar menos evidente, mas ressurgindo em outros de forma a “atormentar”, como frisa Guiomar. “*Esse negócio de Aids a gente nunca sabe...*”, ela nos lembra, ao dizer que tem que deixar as filhas preparadas caso ela morra. O não saber se apresenta como o ponto nebuloso em relação ao destino do sujeito, mas assim o é com o destino de todos nós: “nunca sabemos”, mas conseguimos, no dia a dia, abstrair, deixar a morte distante. Para as mães entrevistadas, entretanto, é como se o medo se acentuasse pela impossibilidade desta abstração, uma vez que os sintomas, os médicos, os exames e os medicamentos estão ali, anunciando, sem cessar, a presença do fim, a presença de uma doença com “destino certo”, segundo revelam.

*[...] Me atormenta. Eu penso assim, eu penso em preparar elas a toque de caixa. Eu penso assim, porque **esse negócio de Aids, a gente nunca sabe, tem medicamento, tem tratamento. Mas o organismo da gente é muito sensível.** Vai surgir alguma epidemia, de alguma outras coisas que aparece aí, né? (Guiomar).*

Ah, o que mais preocupa é dar alguma doença e ela morrer. O que mais me preocupa é a morte... Mas eu tenho medo de vir a acontecer, nossa, isso aí eu não penso não. Também tenho medo d'eu morrer antes, e não ter quem cuida dela. Quanto à doença é só isso. (Olívia).

*[...] É, eu acho que tem. Mesmo que cê vê pessoa falando, “Ah, eu tenho 30 anos que eu tenho HIV”, outros falam assim, **mas eu nunca vi ninguém falando que tem 40 anos de HIV não.** Eu nunca vi. 30 anos eu já vi. Mas 40 anos eu nunca vi não. A gente vê conversa dos outros falando assim, “ah, cê sabia, lá no Hospital Eduardo de Menezes, nó, desde que eles descobriram que eu tinha HIV já tem 30 anos que eu tenho HIV”, **Nunca vi ninguém falando que tem 40 anos de HIV, quer dizer que então vai até os 30 sim, eu acho, eu acho que vai até os 30 anos.** (Sofia).*

Sofia tenta aplacar o medo colocando um “prazo de validade”, adiando ao máximo o desfecho final, mas, de alguma forma, continua assombrada pela certeza/presença de uma morte ainda prematura.

Uma das mães que participou deste estudo lamentavelmente veio a falecer cerca de dois meses depois de conceder a entrevista, vítima de uma infecção oportunista. Este acontecimento ilustra porque o fantasma da morte está sempre presente no contexto da Aids, aumentando, sobremaneira, a angústia dos pacientes que convivem com ele diariamente, apesar do tratamento. O falecimento desta mãe trouxe surpresa aos membros da equipe, que a consideravam aderente ao tratamento, apesar de termos percebido falhas nesta adesão a partir de seu relato.

Outros medos vêm se juntar ao medo da própria morte e da criança, como o medo do envolvimento amoroso, do adoecimento em si, da rejeição/discriminação.

*[...] depois que eu separei nunca me envolvi em relacionamento nenhum porque eu também penso nisso: “gente, se eu gostar de uma pessoa e ter que falar?”... Então **eu nunca quis passar por essa experiência da decepção**, eu tenho 39 anos, ela tem 13. É muito mais difícil ela entender isso. Eu, com, né, uma certa maturidade **não quero passar por isso**. (Virgília).*

*Agora, **eu tenho muito medo, assim, de dar alguma doença oportunista**, essas coisas, sabe? Aí eu fico, nó, eu sempre tô cismada. Quando dá alguma coisinha eu falo: “Ai, meu Deus! é alguma coi...” É, aí eu fico, aí eu jogo na cara do meu marido porque eu falo assim: “Ah, tá vendo, é por causa da doença, que ocê não tivesse essa doença não tava gripada”. Qualquer coisinha que aparece, eu já invento que é por causa da doença... Geral. Em mim ou nela. (Olívia).*

***Eu tinha medo d’eu morrer e deixar ele sozinho aí e ele ser discriminado, ser maltratado, entendeu? Isso sempre eu tive**, então, sempre eu peço a Deus que me deixe viver até ele tá ciente das coisas, problemas, aceitar, saber se virar, entendeu? (Eunice).*

Almeida e Labronici (2007), a partir da história oral de portadores de HIV, avaliaram a trajetória silenciosa de suas vidas, imposta pelo diagnóstico, e concluíram que:

Há a consciência de um perigo emanado não apenas pelo significado da doença que define o limite de sua existência, mas também a possibilidade de grandes perdas que inscreverão profundas mudanças no modo como se percebem e vivem; um perigo que vem de fora, dotado de uma força avassaladora, um fantasma sem face definida que está em todos os lugares e personifica uma ameaça originada pela real convivência com uma sociedade preconceituosa e discriminatória que lhe atribui a marca da degradação. Diante desses fatos, acreditam que seu destino está traçado. Essas situações levam as pessoas a vivenciarem emoções singulares e particulares, dependendo de suas trajetórias de vida – mas que são significadas no imaginário coletivo da AIDS – permeadas pelo medo da rejeição e do abandono, encerrando-as numa imperiosa necessidade de ocultação do diagnóstico, seja no âmbito familiar, seja nas relações sociais e de trabalho. Ocultam a sua sorologia, não pela informação objetiva e afirmativa de ter um vírus, já que não é um vírus qualquer. É o HIV, que pela sua roupagem metafórica conduz a um julgamento moral e reprovável, que invade a vida privada, revela um lado obscuro, ilícito e desvela os prazeres do corpo que excederam ao “controle da carne” (ALMEIDA; LABRONICI, 2007, p.271).

Notamos que os sentimentos se misturam, as reações se entrelaçam, a transmissão vertical instala uma culpa permanente em muitos dos casos relatados, o

preconceito impõe o silêncio e com isso as mães se perdem em um emaranhado de sensações que mesclam angústia, medo, culpa, tristeza, dor, enfim, sentimentos que só nos faz reafirmar a importância da escuta das mães para ajudá-las em seu sofrimento.

Outro medo relatado foi o da reação da família ao diagnóstico. Algumas mães dizem não pensar em contar a verdade e sofrem, na medida em que não podem ter o apoio familiar. As que contaram ou que “foram descobertas” por acaso revelaram aceitação e alívio, já que se manter na sombra para a família pressupõe um esforço enorme e uma vigília constante para não deixar que o segredo apareça, como apontam Estela e Helena. A ajuda que os parentes próximos podem dar auxilia muito a mãe em sua tarefa diária de cuidado com a criança, o que muitas vezes não ocorre porque a mãe se recusa a pedir ajuda, com medo da família descobrir a verdade nas idas ao médico, por exemplo.

Graças a Deus minha família é muito pequena [...] eu não tinha como esconder, não viraram as costas pra mim não [...] Lá em casa todo mundo me tratou sempre do mesmo jeito, eu tratei todo mundo do mesmo jeito, não teve alteração nenhuma. Entendeu, nem, tipo assim, eles nunca me trataram como: “Ô, dó”. Não. Tudo igual. Do jeito que eu era tratada antes, foi, sempre foi assim. (Estela).

Porque a minha família não sabia! No caso, minha mãe e meus irmãos, porque eu não tenho parente. Então, minha família não sabia. E eu fiquei com medo de contar pra eles também e eles se afastar de mim, né? Eu fiquei sofrendo sozinha... sozinha... Aí, quando foi um dia, minha irmã mora na minha casa lá, achou uns exame e leu... Aí, pra ela foi um baque, também! Mas não me abandonou também não. [...] Que eu achava que eles iam, todo mundo ia afastar de mim... (Helena).

Percebemos, pelo relato das mães, a diferença entre a relação que elas estabelecem com sua família e com a do marido, no que diz respeito à revelação diagnóstica. Elas se sentem aceitas, geralmente, por sua família, mas atribuem atitudes preconceituosas por parte da família do marido, evitando ao máximo lhes contar a verdade. Imaginam que serão discriminadas e que a criança será excluída do convívio com os primos paternos, como Helena e Sofia assinalam:

[...] ela é apaixonada, ela, como se diz, acho que o amor da vida dela é o avô também, o pai do pai. Ela é apaixonada com esse avô. As vez ela sai com o avô também, os dois vão fazer compra também, essas coisas, ela fala: “Ô Mãe, eu vou sair com o meu avô, vou fazer compra com ele”. Sai, sai, come o que que der lá, bebe o que eles dão lá. Só que eles não sabem de nada. Ele nunca contou pra eles, tanto que ele tem até medo

também de contar por causa disso, deles afastar dela, e o avô é padrinho dela. (Helena).

*[...] tanto que é só a minha família que sabe, a família do meu esposo não sabe disso até hoje não, porque eles tem muito preconceito, sabe? Eles acha que é só pega na mão já pegou. [...] Que se a pessoa, é, que só de vizinho assim que mora perto e tem o HIV lá eles nem conversa, de tanto preconceito que eles tem, imagina se eles souber, tanto **tanto que meu esposo fala assim, que é a família dele, né...** [...]* (Sofia).

Souza et al. (2004, p.1) assinalam que:

a família surge como uma unidade de cuidado e é também uma fonte de ajuda para o indivíduo com Aids, contribuindo para o equilíbrio físico e mental do mesmo. Entretanto, os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo com Aids, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar.

Vimos a importância do apoio familiar não só em relação às questões práticas, do dia a dia com a criança, mas também no que diz respeito ao bem estar emocional gerado por este.

Ajudar as mães a identificar os membros da família com melhores condições de saber a verdade pode ser fundamental para incentivá-las a revelar seu diagnóstico, já que o medo acentua as fantasias e torna a distância entre o sujeito e a família cada vez mais intransponível. A descoberta ao acaso da verdade revelou familiares próximos, ao contrário do que algumas mães imaginavam, como vimos acontecer com Helena e seus irmãos.

B.1.3 Outros Sentimentos

▪ Culpa

A maneira dramática com que Guiomar fala sobre seu sentimento em relação à transmissão vertical retrata o drama vivido por muitas das mães entrevistadas, imaginando, temerosas, como será a revelação para a criança e qual será sua reação quando souber a verdade. A responsabilidade do pai quase não foi explorada

por elas, como se a culpa estivesse mesmo do lado da mãe, em função da forma de transmissão do vírus.

*Eu senti a pior mãe do mundo. Falei: “Eu peguei Aids na Gisele! **A pior mãe do mundo!**”, é o que eu pensei. E olhava pra ela, assim, e falava: “**Gisele, eu tô te matando, meu sangue que passou pro seu é que tá te matando**”, e via ela só grave, terrível, né? **Eu olhava lá no fundo do olho dela, aquele olhinho fraquinho, querendo viver [...]** Ah, de pensar que eu fui relapsa, devia de ter pensado, devia de ter pensado, **devia de ter escolhido melhor a pessoa que eu ia casar**, eu pensei sobre isso. Eu não escolhi a pessoa melhor, que eu deixei de procurar, sabia muitas coisas, **eu deixei de enxergar, talvez, alguma coisa que tava na minha frente**. Eu pensei que eu fui uma pessoa totalmente descuidadosa comigo, e que resultou num fracasso nela. **Por um descuido meu, aconteceu uma tragédia com um inocente.** (Guiomar).*

Guiomar revela um pensamento significativo, que a mãe é quem deveria ser responsabilizada pela escolha do pai da criança, o que vemos acontecer não só em relação ao HIV. Na clínica psicanalítica escutamos relatos de situações quando um homem não se revela um “bom pai”, nos quais as mães trazem esse questionamento, como se coubessem a elas assegurar à criança um pai sem faltas.

*Ah, é, o problema assim, o problema pra mim não me afeta, entendeu? Porque eu tudo bem, mas o meu filho afeta, meu filho, ah, eu fico triste, por ele, eu fico. Agora por mim não porque se eu contraí, eu tinha obrigação... mas ele não, então **eu me sinto culpada por ele...** **Pra gente que é mãe é muito difícil porque seu filho tá com uma coisa que você não pode fazer nada, e que involuntariamente você acaba contribuindo pra isso, né?** (Eunice).*

Os sentimentos evidenciados pelo discurso materno, dentre eles os de tristeza, dor, revolta e vergonha, provocando reações como negação e depressão, dentre outras, confirmam a análise de estudos que buscaram compreender como as pessoas, sobretudo as mulheres, têm se sentido a partir da contaminação pelo HIV e sua trajetória de vida.

Segundo Henrich (2008, p. 178),

As trajetórias das mulheres participantes do estudo, no que diz respeito às possíveis representações da Aids, demonstraram a existência e persistência de sentimentos cotidianos consequentes dessa doença. Destacam-se a negação da sorologia e contaminação, a internalização da opressão, a naturalização e moralização da doença e o medo da morte física e social. Esses sentimentos traduzem as diversas roupagens que assume o vírus HIV na vida dessas mulheres. Conviver com esse sentimento produz, além da angústia acerca da doença, a insegurança sobre o futuro e a representação da finitude da vida.

O que a autora conclui, a partir de seu estudo, assemelha-se ao que temos percebido a partir de nossa análise. Porém percebemos que, no caso da transmissão vertical, a angústia e os demais sentimentos se acentuam pela culpa e pelo medo de uma morte possível da criança, e, principalmente, de sua reação ao saber de que forma foi contaminada, o que acaba por aparecer no comportamento diário das mães.

*Guiomar: Eu sinto comigo que eu tenho uma dívida. Ah, eu imagino que ela... esse negócio, diagnóstico, né? Eu acho que eu imagino, às vezes eu não falo, né. **Mas eu ajo assim com ela, eu não ajo assim como mãe.***

Entrevistadora: **Você não fala, mas isso aparece no seu comportamento com ela, é isso que você tá me dizendo.**

*Guiomar: Aparece, **aparece sim.** Porque eu pago convênio pra ela, só ela que tem convênio. Então eu imagino um tantão de coisa assim, que eu fico, eu questiono, mas isso é uma dívida. Será que vai estudar em escola particular, pública? Mas assim, isso é uma dívida que eu sei que... Não é uma dívida, mas eu sinto isso muitas vezes, né, **a culpa.***

▪ Tristeza/Dor/Revolta

Nos relatos seguintes, Lívia aponta a tristeza presente na vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, ainda que seja possível se tratar. Guiomar e Eunice revelam o incômodo com o estado da criança, não se importando em estar no lugar do filho, se possível fosse.

*Por mais que tenha tratamento, **ninguém ficou feliz em saber que tem HIV, né?** (Lívia).*

*[...] a Gisele tomando esses medicamento horrorosos, e eu não tomar o remédio? **Vendo isso tudo eu fiquei, assim, chateada comigo, sabe?** Eu pensei: “Eu gorda, forte...” É, porque eu não tenho sintoma nenhum. E ela com todos os sintomas, já com todos os formulários, né, de pedido, Aids, e eu assintomática, né? **Aí isso dá um mal-estar muito grande.** Saber que eu fiz, que um mal passou de mim pra uma pessoa inocente, e eu boa, muito boa. E ela boa também, mas entre aspas, né? (Guiomar).*

*Não, **a minha única revolta é do meu filho. Por mim não, eu nunca tive revolta** em relação a mim, eu, agora o meu filho, eu ficava muito triste, até hoje, né? (Eunice).*

Mais uma vez percebemos acima, na fala de Eunice, a aceitação da própria doença, como se ela a merecesse, o que questionamos anteriormente se seria uma maneira da mãe se punir em função da culpa pela transmissão vertical.

Eu fiquei revoltada, tipo assim... queria sumir, queria ficar isolada, até hoje eu sinto isso ainda, [muito emocionada] queria ficar isolada, assim, dos outros. Aí eu já vi, assim, quer dizer que a gente ia ser diferente já, né, dos outros. (Lucíola).

Lucíola conta, de maneira emocionada, como desejou se excluir do mundo em função da revolta sentida, o que percebemos ser em alguns casos uma estratégia inicial para lidar com o impacto do diagnóstico, podendo, entretanto, se prolongar ao longo da vida.

O isolamento social foi representado pela quebra de vínculos presentes na maioria dos depoimentos. A constatação da doença leva-as a tomar atitudes de afastamento em relação à família e à sociedade, incluindo o ambiente. Mesmo não apresentando sintomas da doença, parece ser visível em seus rostos que a AIDS obriga-as a se afastarem do convívio familiar e social, evitando assim o julgamento e a condenação moral a que elas já se anteciparam, visto que esta é uma doença estigmatizada, que cristaliza no imaginário social simbolizações acerca da transmissão do HIV (PEREIRA; CHAVES, 1999, p. 406).

Podemos perceber que, conforme concluem Pereira e Chaves (1999) em seu estudo, o relato de Lucíola ilustra como a busca pelo isolamento social ainda hoje se faz presente, decretando à mãe uma segunda sentença condenatória uma vez que, antes disso, ela já se condenou pelo que ocorreu à criança.

▪ Negação

A negação em relação à contaminação pelo HIV parece se manifestar de várias maneiras e se estender a outros membros da família, mesmo os soronegativos, conforme fazem os irmãos de Helena, segundo ela nos conta a seguir. Encontramos reações de negação que tomam a forma de desde o não querer saber ou pensar sobre o diagnóstico, como fez o marido de Lucíola, já ciente

de sua condição antes mesmo da gravidez da criança, até o não dar conta de dizer sobre a Aids, como vemos no relato de Lívia.

Meu irmão não gosta, só não gosta de tocar nesse assunto...no caso, a menina adoeceu, eu tenho que levar ela pro médico, alguma coisa, eles já falam logo: “Não quero saber o que é que ela tem! Eu, eu... eu faço tudo o que for preciso, mas, eu não quero saber de nada! Porque pra mim ela não tem nada! Pra mim ela é uma criança normal! Ela não tem vírus, ela não tem nada!” Então ele não gosta, sabe? Nenhum dos dois, eles não gostam! (Helena).

Então, praticamente, fingia que não tava acontecendo nada, no começo. Assim... Nós dois não conversava sobre isso, não conversava com ninguém, às vezes eu ia falar com ele, ele não conversava, então fingia que não existia. Que eu não tinha nada, ele não tinha, o Laércio não tinha. (Lucíola).

Eu acho que é por isso é que tem esse bloqueio quando alguém fala: “ah, fulano de tal tem Aids”, eu bloqueio, eu não falo mais nada, eu escuto, também não emito opinião, não falo o que eu sei, eu escuto ignorância, mas fico calada, igual: “Ah, se entrar na piscina, se ela tiver um machucado ela vai entrar na piscina, e tal”, eu não defendo falando: “Mas não se pega Aids assim!” Não, eu fico é calada. (Lívia).

Levar na brincadeira assim: não pensar que tem isso aí. Só tomar o remédio e não pensar que tem nada. Deixa pra lá. (Anita).

A negação pode trazer consequências sérias no que diz respeito à condição de saúde. Negar o diagnóstico implica em não se tratar e abrir a porta para as infecções oportunistas. Uma das crianças deste estudo, Dalila, filha de Diva, teve a condição de saúde comprometida por falha na adesão. A mãe relatou não ter levado a sério a situação no início, conforme mencionamos anteriormente.

Eu preferia num ficar pensando muito não. Então pra mim, aí depois que eu fui ver, com o passar dos anos, né, e aí que eu fui ver que era uma coisa séria. [...] porque eu não dava ela o remédio direito, né, não dava os remédio direito, e não levava no médico direito, né, aí depois que eu passei a dar ela os remédio direito. (Diva).

O pai de Dalila não se tratou, vindo a falecer, e o tratamento de Diva e o das crianças (ela tem outro filho com HIV/Aids) é fonte de questionamentos e preocupação por parte da equipe. Na entrevista Diva nega, relata-me que os médicos não acreditam nela, que Dalila é que joga os medicamentos fora e que ela

trata sim dos filhos, apesar de nem sempre ter dinheiro para comparecer às consultas.

Lívia refere-se ao receio de sua filha, Luisa, estar crescendo negando sua condição, uma vez que conhece seu diagnóstico desde sua identificação, há três anos, quando tinha dez anos de idade.

*O único medo que eu tenho é dela tá... eu, eu, **ela tá escondendo isso, do HIV**, e, e, e, e, e, como é que eu vou te falar? Porque é uma mentira, querendo ou não, ela vive num, **não é que ela vive numa mentira, mas ela inventa uma desculpa** daqui, outra coisa dali, quando alguém pergunta, é uma mentira que ela tá falando, né? “Ah, eu tenho que tomar um remédio por causa das espinhas”, **é uma mentira**. (Lívia).*

A mentira a que Lívia se refere foi constatada em vários estudos sobre pessoas vivendo com HIV/Aids e existe para manter a identidade de portador não revelada, conforme discutimos anteriormente. Luisa, em seu percurso da infância à adolescência, tenta construir uma vida imaginária na qual o remédio não é condição vital.

Pizarro (2006), em estudo no qual entrevistou oito crianças soropositivas para entender o papel do segredo na manutenção dos discursos que criam a “criança com Aids”, assinala que se ela vive dentro de uma realidade fictícia só lhe resta construir uma percepção de si não verdadeira, algo como uma imagem, uma identidade falsa com a qual ela irá se identificar. Lembrando da fala de Lívia sobre Luisa, “não é que ela vive numa mentira”, é este o risco que a autora aponta em seu estudo com as crianças vivendo com HIV/Aids, delas crescerem buscando uma história fictícia que desminta sua condição de portadoras do HIV.

▪ Depressão

A depressão, como sintoma psíquico, foi percebida por algumas mães em momentos posteriores ao impacto do diagnóstico. Não houve, porém, o relato de uma depressão diagnosticada e tratada adequadamente por um profissional da saúde mental.

Achamos importante relembrar que algumas mães optaram por não procurar estes profissionais por resistência ao tratamento, dentre outros motivos, mas constatamos, através de seu relato, que elas poderiam ter sido encaminhadas pelo profissional a quem falaram sobre o sintoma, o que também não ocorreu. Podemos observar isto no relato de Olívia e no diálogo de Aurélia com a pesquisadora:

*[...] no começo eu acho que eu dei um pouquinho de depressão. Acho, eu acho, eu acho que eu dei, **mas Dr. Y sempre falou que eu não tinha nada. Que eu tava era sem trabalhar, eu tinha que viver, pra parar com essa bobeira. Mas nunca fiz tratamento pra depressão. [...] Diz ele que eu ficava chorando muito por bobeira, que não era depressão, não, que eu era muito nova pra ter depressão. [...] eu chorava muito, não queria sair de casa, arrumar casa, tomar banho. Eu sabia que era depressão, porque isso é sintoma de depressão. [...] ah, eu acho que eu fiquei uns dois anos assim, não direto. Vinha assim: ficava triste, depois passava tudo, aí depois vinha aquela doença que baixava a auto-estima, tudo [...] Mais por medo... a tristeza mais por medo de perder a minha filha mesmo.** (Olívia).*

*Aurélia: Tem hora que nem eu me suporto, **nem eu me suporto.** Tem hora que eu tô normal, assim, **bate aquela crise, menina, que não é normal, não.***

Pesquisadora: E por quê que você ficou emocionada quando você falou isso?

Aurélia: Por nada [mãe se emociona, fica com a voz embargada]. Sabe? Tem hora que nem eu me suporto. Muito agitada. [Mãe chora]. Desculpa.

Pesquisadora: Não, não tem problema.

Aurélia: (Silêncio e choro).

Pesquisadora: Você nunca pensou em procurar ajuda? Fazer uma terapia pra ver se te ajudava.

*Aurélia: **Não, ainda não, eu já conversei com a minha médica, ela falou: “Ah, toma um chazinho de alface”. Só isso que ela falou comigo. Eu tinha muita vontade de tomar calmante, pra mim ver se eu ficasse calma.** (Aurélia).*

Negligenciar a percepção da mãe sobre seu estado ou não levar a sério suas queixas psíquicas, conforme relatam Olívia e Aurélia em suas experiências, revela uma conduta iatrogênica e omissa pelo profissional que lida com pessoas comprometidas psiquicamente em função de um diagnóstico de Aids, como vários estudos evidenciam. Interrogamos se não seria preciso uma maior preparação e integração da equipe na abordagem de sintomas psíquicos para que, em casos de necessidade, o paciente não fique sem atendimento especializado ou venha a ser

medicado incorretamente, o que não irá possibilitar nem uma melhora nem um tratamento das questões que o levaram a se sentir deprimido.

▪ Vergonha

Os sentimentos de vergonha estão diretamente ligados ao estigma e ao preconceito em relação à Aids, conforme temos visto. O sentido de promiscuidade construído em torno da contaminação pelo HIV no início da epidemia foi forte o bastante para se manter no imaginário social até hoje, mesmo quando vemos mulheres contaminadas em relações estáveis, sem nenhuma experiência sexual anterior em alguns casos. O julgamento e a condenação moral impostos pela sociedade levam à culpa e à vergonha pela presença do vírus no corpo (SONTAG, 1989). Consideramos importante lembrar, entretanto, que a vergonha da rejeição percebida é tanto maior quanto mais confirma a culpa e as associações com a transgressão e promiscuidade sexual, internalizadas pela própria pessoa:

Eu com essa doença, eu não me considero uma mulher limpa. Eu acho que essa doença é uma sujeira. Eu me sinto suja com isto. Dentro da minha cabeça eu me acho assim. (Anita).

[...] eu já tenho já mesmo, aquela vergonha, eu tenho vergonha. Sabe? Não é medo, é vergonha mesmo. Ah, eu acho que eu tenho vergonha, porque a pessoa, ah, olhar a gente como..., com tipo, ah, porque, sabe que tudo, que só da pessoa ter uma, uma mancha na pele, a pessoa já não quer encostar, imagine essa doença que, que é a mais pior de todas, que eu acho. (Sofia).

O corpo se torna indigno e sujo, como o percebe Anita, reforçando o desejo de torná-lo invisível ao olhar do outro, que vai “*olhar a gente como...*”, segundo diz Sofia. Interessante notar que Sofia nem encontra palavras para dizer o que o outro veria ao olhá-la, mas significa o corpo visto pelo outro como a presentificação da ameaça da “*mais pior de todas as doenças*”. Sem saída, só lhe resta, então, ocupar este corpo envergonhando-se dele.

▪ Otimismo/Esperança

Os relatos das mães, aqui representados nas falas de Guiomar, Eunice e Clarissa, evidenciam a importância do otimismo e da esperança em relação à suas vidas, acreditando em descobertas que possam retirar a Aids do lugar de uma doença sem cura:

Eu tenho uma chance de muita coisa boa, e de olhar pra frente [...] Mas eu tenho a chance de pensar que a Gisele vai formar, igual ela fala que quer fazer dança, e de pensar que ela vai ser uma dançarina ou uma bailarina, no futuro, que ela vai casar, [...] Todo dia eu penso: “Quem sabe é hoje que eles vão descobrir uma cura? Quem sabe é hoje que eles tão descobrindo um medicamento?” Tudo deu certo... Agora, vacina ou cura, isso eu deixo pra... se Deus quiser... Se não, também, não sei, ele é que sabe! Aí eu me sinto muito otimista. (Guiomar).

*Sabe, eu, eu, **pode ser um sonho, mas eu acredito na cura ainda**, então eu acredito que, **pro meu filho, até pra mim vai ter cura**, só que, antes não, antes eu pensava que... ah, já tá morrendo, já vou morrer, meu filho, medo de morrer e deixar ele aí... (Eunice).*

*Tudo o que eu posso me informar a respeito disso, uma notinha ou uma pesquisa nova, **eu me interesse**. Passa no jornal alguma coisa, aí eu tô na cozinha, eu escuto, eu venho correndo. Porque assim: **eu penso, pra mim, o mais importante hoje seria mesmo a descoberta da cura. Assim: eu durmo e acordo achando que isso ainda vai me alcançar. Almejo muito isso. Muito. Não só por mim, mas pelo Carlos também.*** (Clarissa).

Alguns estudos revelaram que pensar positivamente sobre a doença pode ajudar em seu enfrentamento e na adesão ao tratamento, uma vez que o otimismo funciona como um incentivo a este (SEIDL; ZANNON; TRÓCOLLI, 2005; CARVALHO, 2008).

Não perder a esperança pode fazer com que o sujeito pense no presente e no futuro, diferentemente de imaginar que em sua vida não exista futuro possível, conforme aponta Bucher (2001). Em seu estudo, metade dos entrevistados afirmaram o desejo de investir em um projeto voltado para o presente ou futuro, mantendo a esperança da descoberta de uma cura possível ou mesmo de um milagre.

B.2. Reações ao longo do tempo

As reações mais significativas apresentadas pelas mães foram:

B.2.1 Renúncia aos investimentos pessoais/sexualidade

Percebemos como reação frequente ao diagnóstico uma renúncia das mães ao investimento em seus projetos pessoais como trabalho, lazer e estudo, justificado por elas pela obrigação de se dedicar à criança em tratamento. Vemos isso na fala de Guiomar, que representa uma grande maioria das mulheres quando se deparam com a doença de um filho, conforme constataram outros estudos (LIMA, 2006; ATAÍDE; RICAS, 2007).

Só fico por conta dela. [...] Aí eu fico assim, vindo pra cá, vou lá e busco a Gisele [...] que eu penso que se eu for fazer uma coisa pra mim vai cortar pra ela, né? [...] Que eu não penso pra mim, que também não tô fazendo nada, pra mim pensar em mim em termos de futuro. (Guiomar).

Em relação à sexualidade, percebemos que seu exercício vai estar ligado à maneira com a qual as mães irão ressignificar seu lugar de mulher após o diagnóstico. O lugar de mãe torna-se muito evidenciado neste estudo, provavelmente pela transmissão vertical do vírus, fazendo com que a culpa e a função de cuidar do filho absorvam a mãe retirando-a do lugar de mulher.

Em relação a este aspecto, Henrich (2008), em seu estudo, assinala que:

A fala das mulheres entrevistadas nesse estudo demonstra uma relação direta da sexualidade com a delimitação de papéis sociais. O papel delimitado para a mulher, enquanto responsável pela geração dos filhos, aparece como elemento incondicional na relação entre as mulheres e suas respectivas famílias. Nesse sentido, observa-se que as falas acabam por sinalizar a importância do papel maternal (HENRICH, 2008, p. 151).

A contaminação também é relatada como causa para a perda do desejo pelo marido, fazendo com que a mulher se volte inteiramente para a criança e reforce seu

lugar maternal, como diz Anita, lugar este possível de ser exercido também com o marido adoecido, conforme relata Olga.

*Não tenho vontade de sexo, não tenho vontade de nada. **A minha vontade é me cuidar e cuidar das minhas meninas**, principalmente essa que tem o problema. [...] Porque eu não, a gente, como diz assim, eu também não posso culpar ele, mas até certo ponto, **eu não gosto mais dele. Não gosto, não tenho vontade nenhuma pra sexo, isso não faz falta pra mim.** (Anita).*

*Eu acho que eu me fechei. Eu me fechei, não é tanto porque eu gosto dele, não, sabe? Porque **eu achei na obrigação de cuidar dele agora que ele quis voltar.** Não por amor, por causa de sexo, de outras coisa assim, porque tem quatro meses que ele tá lá em casa, nós não tivemos relação nenhuma. E eu nem importava, sabe, porque num... **Nem tive vontade, nem nada, sabe? Hoje eu sinto no, assim... eu tenho prazer de ajudar ele, mas não tenho prazer de tá com ele. De ficar com ele não, isso não.** (Olga).*

Consideramos que as questões psíquicas acabam interferindo sobremaneira na vivência da sexualidade, uma vez que a mulher irá exercê-la atravessada por sentimentos de mágoa e rancor em relação ao marido, culpa pela contaminação da criança e medo de uma nova gravidez, dentre outros.

A renúncia a uma vida na dimensão afetiva, conforme percebemos na fala de Helena, a seguir, pode ser entendida também como defesa ao sofrimento em decorrência ao diagnóstico de HIV, ainda mais que o companheiro soronegativo não a perdoou pela contaminação da filha, culpabilizando-a constantemente por isso.

*Também, no caso, **o sofrimento em casa**, também, né? Fiquei, **eu fiquei assim!** Igual o pai dela mesmo fala: “Essa mulher é grossa! Seca! Cê não vai arrumar ninguém nunca na sua vida!” **Mas eu também não quero! Eu quero ficar sozinha**”. (Helena).*

Apesar de tudo, alguns discursos apontam para sentimentos e reações que ajudaram as mães a dar outro significado à Aids, distanciando-se da forte representação de morte e exclusão social presente, como percebemos na fala de Estela.

*Acho que cada pessoa age de um jeito diferente, tem pessoas que sofre demais, tem aquele... **tem gente que se entrega muito. Eu me entreguei mais nos primeiros dias, depois não.** Eu vivi minha vida, e vivo minha vida normal. (Estela).*

As categorias a seguir apontam o processo de elaboração do diagnóstico, nem sempre possível ao sujeito, mas absolutamente necessário para que sua vida possa ser retomada em outra dimensão, como ilustram os relatos aqui analisados. Alguns revelam ainda como as mães buscam enfrentar a realidade e viver melhor com HIV/Aids.

Percebemos que este processo de elaboração e busca de enfrentamento é marcado pela ambivalência. Embora esta ambivalência pareça estar presente na vida de todo ser humano, sua intensidade chama a atenção no caso da Aids. Alguns momentos são vividos como se fosse impossível uma saída de um estado de tristeza e de dor e em outros encontramos tentativas para se contornar a angústia, buscando uma melhora psíquica.

Importante destacar o que diz Lent (2005) a respeito das saídas possíveis ao sujeito ao se deparar com o diagnóstico de HIV, a partir de sua experiência na clínica psicanalítica, saídas essas que constatamos em nosso estudo.

A presença constante do “não-saber” faz parte inseparável das circunstâncias em que vivem as pessoas soropositivas, tornando-se um protagonista. A partir do conviver com essa incerteza, essas pessoas deparam com uma bifurcação de rumos possíveis: ou produzem um incremento das estratégias para eludir a angústia e criam sintomatologias psíquicas, ou produzem um marcado incremento na capacidade vital, na otimização da qualidade de vida. Há relatos registrados, nesse sentido, de pessoas que dizem ter “começado a viver” a partir do diagnóstico da infecção (LENT, 2005, p. 32).

Lent (2005) nos remete à fala de Guiomar de que “*esse negócio de Aids, a gente nunca sabe...*”. Apesar de toda a angústia expressa em sua entrevista, essa mãe tem buscado caminhos para refazer sua história, sabendo da importância de deixar Gisele mais solta no mundo, mundo este feito de incertezas e ao qual a Aids acrescenta uma a mais, embora de forte presença:

*[...] Muitas vezes eu acabo superprotegendo ela. Porque quando eu saio com ela [...] eu levo às vezes roupa a mais. [...] eu não sei se toda mãe é assim. Levo Dipirona, levo termômetro, levo Sorine, é... num sei. Levo carteirinha. [...] Levo as carteirinha de médico tudo, levo cartão de vacina. Eu não sei se foi uma neurose minha que já ficou. [...]. Aí, é essas coisa, assim, que eu fico preocupada, **com medo dela...** falo: “Sua mãe tá **te soltando**, Gisele, mais...” e depois desses desses encontros [...] [do Grupo de Apoio] eu tô **desmamando ela...** (Guiomar).*

Steagall (2005), em seu artigo “HIV e Aids: diálogos a partir da clínica”, busca refletir sobre os caminhos possíveis ao sujeito confrontado com a questão do HIV, que em sua opinião seriam dois: o da saúde e o da doença. A doença, para ela, não estaria no diagnóstico de HIV e sim na posição do sujeito em “*não ouvir a questão que a vida traz*”, optando por recursos aparentemente mais confortáveis tais como a vitimização, o adoecimento físico, o mau humor, a depressão, a perda do amor próprio, dentre outros. Tais posições impediriam até mesmo o sucesso dos avanços da medicina. Segundo a autora,

Confirma-se pela prática clínica que os pacientes que têm dificuldade em entender seu estado fisiológico e de se posicionar frente a eles são os que mais resistem aos fármacos e, portanto, ficam mais expostos aos efeitos nocivos do HIV; queimam etapas de tratamento, utilizam a sorologia como argumento para se afastar dos parentes, dos amigos, dos amores. Por causa da sorologia, desistem de sonhar, estudar, viajar, enfim, desistem de viver (STEAGALL, 2005, p. 38).

Vejamos, a seguir, como as mães buscam trilhar outros caminhos, reconhecendo-se como alguém possível de existir, vivendo com HIV/Aids.

B.2.2 Aceitação/Resignação/Adesão ao tratamento

Vemos que aceitar o diagnóstico ou se resignar diante do acontecido, sem, contudo assumir uma postura de derrota ou submissão, possibilita ao sujeito uma mudança de posição frente à Aids, ainda que a angústia permaneça, muitas vezes, como coadjuvante, voltando à cena como figura principal em alguns momentos, mas sem inviabilizar o investimento na vida.

Olívia aceita que agora o que lhe resta é se tratar, buscando não se ressentir o bastante a ponto de estancar em seu caminho:

*Mas o resto é tudo tranquilo. Num, num, num tem, assim, muito ressentimento quanto a isso, **não fico muito, negócio de tristeza**, porque... **agora é bola pra frente, não vai ter jeito de fazer mais nada, assim, é o tratamento, né?...** Porque eu acho que num tem jeito, **num tem mais jeito. Ou é a cura aparecer um dia, ou é fazer o tratamento.** (Olívia).*

Lucíola, que antes esperava por sua morte e pela de Laércio, sem desejo algum pela vida, busca no tratamento a possibilidade de trazer-lhes tempos mais felizes:

*Hoje eu penso assim, que a gente tem que tomar o remédio, tem que viver, assim, ter a cabeça boa, e tem que ser feliz, né, nós dois. **Eu acho agora, assim, que a gente tem que viver, não esperar a morte chegar, né?** (Lucíola)*

Guiomar não desiste, mesmo na incerteza, e insiste em sua luta sabendo que ficará em paz por ter feito tudo, caso Deus encerre sua história:

*Que eu planejo que a minha filha viva muitos anos. Mas se acontecer, eu vou ficar muito triste, vou ficar muito desesperada, que é o normal, né? **Mas eu vou saber que eu fiz tudo que eu poderia ter feito, e que Deus é maior, e que se Deus permitiu, que Deus sabe o porque, né?** (Guiomar)*

Clarissa viu a morte de perto, com o estado do marido, sem saber o que ele deixava a ela e ao filho, conhecendo o diagnóstico somente após sua partida. O drama vivido não foi o suficiente para paralisá-la e hoje ela faz de sua vida uma outra, onde coube um novo amor e filhos saudáveis, vindos nesse outro tempo.

*Ah, pra mim hoje mais significa assim, **isso mais no começo, né, que eu achava pesado e tudo.** Hoje significa realmente um problema que ainda não tem uma solução definitiva. **Tem controle e tudo, mas uma solução ainda não tem.** [...] Eu penso assim, eu sei que eu vou morrer, mas eu não queria que fosse do jeito que aconteceu com ele. **Eu sei que eu vou morrer lá um dia, de qualquer outra coisa. Eu não quero que fique daquela forma, sabe, que ele ficou.** Então por isso que eu venho acompanhando, que eu sei assim, que todo mundo vai morrer, **mas se eu não tratar a chance d'eu ir primeiro é mais, bem maior, né?** E eu não quero que seja daquela forma que foi a dele. (Clarissa, referindo-se à morte do marido)*

B.3 Estratégias para lidar com o HIV/Aids

Temos discutido, ao longo de todo o trabalho, a importância da ajuda profissional às mães, buscando, assim, levá-las a uma retomada possível de seu caminho na dimensão da vida e não da morte.

A clínica oferece espaço para a verdade do sujeito, para sua história, contada conforme vivenciou cada etapa, seus medos do passado e do

futuro, pois resgatar o passado é somente um dos momentos do processo de caminhada que cada vez mais se iguala ao dos soronegativos, em tempo e qualidade de vida. Planejar o futuro, estudar, trabalhar, viajar, sonhar, errar, sofrer, chorar, machucar-se, querer, conquistar, enfeitar-se, namorar, casar, ter filhos, separar-se, ser “humano”, falível e amável. [...] encontrar o sentido de sua própria vida, que num determinado momento perdeu-se e em outro foi reencontrado (STEAGALL, 2005, p. 40).

As mães buscam retomar a vida, de alguma forma, através das seguintes estratégias que identificamos como mais significativas para nossa abordagem neste estudo.

B.3.1 Envolvimento com a criança/marido

As falas em relação ao envolvimento com a família nuclear foram muito presentes.

Em relação ao envolvimento com o marido ou companheiro, as mães que continuaram o relacionamento de casal de uma maneira não conflituosa descreveram maior união entre eles e maior possibilidade de enfrentamento da doença devido ao apoio recebido, conforme constatamos nas falas de Lívia e Estela, dentre outras.

[...] o Antônio me deu muita força, sabe? É, de conversar, de ter passado segurança, de, eu acho que se não fosse ele, eu não faria nada de, de, eu acho que eu teria, eu realmente teria criado um problema por causa do HIV, por causa da Aids. (Lívia).

No caso de Lívia, o diagnóstico foi feito através do marido e eles atribuem a contaminação à uma cirurgia feita por ele no passado, quando recebeu transfusão sanguínea.

Tanto que hoje em dia, no nosso relacionamento, a gente conversa assim, sai uma reportagem, a gente conversa: “Ah, tá acontecendo isso”, que nem eu vim fazer a pesquisa falei com ele, graças a Deus, nós nunca esconde nada um do outro não. Mas, assim, nunca um jogou... ele nunca falou uma palavra que eu pudesse falar assim: “Ele tá me acusando!” Nunca! (Estela).

Estela descobriu o diagnóstico através da filha, mas como o primeiro exame do marido deu negativo, sendo positivo somente no segundo exame, ela imagina ser

a responsável pela contaminação, e supõe ter adquirido o HIV no parto, conforme mostramos anteriormente.

Outras mães permaneceram casadas, mas relatam sentimentos de rancor e mágoa acusando o marido em momentos de brigas, como vimos em depoimentos citados anteriormente. Percebemos que quando a hipótese para a explicação da contaminação são situações de transfusão ou procedimentos cirúrgicos, o casal não mantém especulações sobre uma possível traição, o que, de certa forma, protege seu relacionamento conjugal. Nos casos em que a traição se evidenciou e o casal não se separou, a relação entre os dois ficou comprometida.

*[...] E eu fico com muita raiva é do meu marido, porque, pelo que o médico falou, igual o Dr., né, me acompanhou muito tempo, ele falou que **eu devo ter pego na gravidez, porque senão tinha constado no exame**. Eu não sei, né, mas é o que ele falou. Aí eu fiquei com raiva do meu marido, porque, na verdade... Na verdade também ele não tem culpa, mas **até hoje eu jogo a culpa em cima dele**, porque, se eu não tinha, **só pode ser ele**. [...] Mas até hoje a minha reação é essa: eu acho que eu não, não perdoei o meu marido. [...] Sempre vem na memória [...] **se eu tiver muito nervosa, eu jogo tudo na cara dele**, mas eu tento, assim... A briga mesmo dentro de casa, é quase nunca tem, **mas se tiver, eu jogo logo isso aí na cara. Pra descontar**. Sempre como se não tivesse perdoado. Na verdade, eu acho que num, **eu acho que não vou perdoar**, não sei. (Olívia, diagnóstico há 7 anos, exame de HIV na gravidez negativo).*

Envolver-se com a criança e se dedicar intensamente a ela, apesar do cansaço e da angústia provocados pelas dificuldades relativas ao cuidado da criança com HIV, conforme visto, também ajudou algumas mães a buscarem soluções para o enfrentamento da doença:

*Então **eu acho que eu não tive depressão porque eu me envolvi com ela e com o Antônio**, eu não parei pra pensar: “Nó, isso tudo, e agora, quê que eu vou fazer?”... **a vida da gente acaba sendo filho, marido**, então eu, eu, eu não precisei de psicólogo, **eu acho que eu resolvi assim esse problema, me envolvendo muito com os dois**. (Lívia).*

***Eu queria ver minha filha bem. Eu corria pra isso**. Se eu precisasse de vir no hospital três vezes por dia, eu vinha [...] **eu pensava muito na Elisa, eu pus a Elisa muito em primeiro lugar. Acho que eu nem pensava ne mim, entendeu? Teve vez de eu pensar assim: “Se a Elisa, se acontecesse alguma coisa com a Elisa, eu não ia fazer tratamento” [...] “Se por acaso eu perder minha filha por causa disso eu também não vou tomar remédio nenhum”**. Eu já cheguei a pensar nisso, entendeu? Porque eu pus muito ela na frente, eu acho que ela me deu muita força também. Acho que se, **por eu ter ela, foi onde eu adquiri força**. Acho que foi isso também. **A minha filha me deu força**. Hoje em dia eu olho pra ela, eu tenho certeza disso. **Ela foi o que me fez não olhar cá pra baixo. Querer crescer, foi, acho que foi um sentimento meu, de mãe, por ela**. Eu achava que assim,*

eu não podia desistir, se eu desistisse, eu estaria desistindo, eu ia fazer ela desistir. [...] Então era eu, eu, e eu. Até que tem eu, meu marido e minha filha. Eu sou a, eu que sou a, como eu vou falar?... que passo à frente, entendeu, sempre que vai resolver os problemas, sou eu. [...] de tudo. Até dele mesmo é eu, entendeu? [...] então eu acho que eu acabei sendo mais mãe sim, a cuidadora. Porque eu não quero ver ninguém, cê já imaginou uma pessoa... sem ela correr atrás, sem ela se cuidar? Que eu penso assim: só vai piorar se a gente não se cuidar, não é? Então eu que pus muito ele (o marido) pra frente. (Estela).

O relato de Estela impressiona pela maneira com que consegue transmitir o sentimento em relação à filha que a impulsionou para a vida. Apesar dela se descrever mais como mãe e cuidadora, pudemos constatar em sua história que ela tem desenvolvido também outros projetos, assim como percebemos também com Lívia.

Pereira e Chaves (1999) mostram como ser mãe e estar com Aids é uma situação geradora de tensão e por isso defesas psicológicas ou sociológicas são usadas para minimizá-la. Em seu estudo, identificaram como defesas mais usadas a fuga, a projeção, a negação, a compensação, a onipotência e “o filho como a maior motivação para a vida”. Segundo as pesquisadoras, “os depoimentos evidenciam que a coragem para afirmar-se a despeito da morte é dada pelos filhos” (PEREIRA; CHAVES, 1999, p. 409).

HENRICH (2008, p. 154) também observou, em seu estudo, que a maioria das mulheres “revela que o amor pelos filhos é o grande incentivo pela luta por suas vidas, e a adesão aos tratamentos é realizada em função da vontade de permanecer pelo maior tempo possível com sua prole”.

Este envolvimento intenso com a criança, embora se mostre como fonte de equilíbrio para a mãe, pode ser benéfico ou não, trazendo implicações tanto para a vida da criança quanto para a dela. Discutiremos um pouco mais a respeito, no tema sobre a subjetividade materna, refletindo sobre as consequências psíquicas da relação, conforme constatamos na clínica psicanalítica infantil.

B.3.2 Dar novo significado à vida com HIV/Aids

[...] mas depois de eu ter visto que o André foi melhorando, tá entendendo? Eu vi que o HIV não é um bicho de sete cabeças. Não é mesmo? Então, pronto. (Aurélia).

A fala de Aurélia aponta uma questão fundamental: o que leva o sujeito vivendo com HIV/Aids a sair da dimensão da morte, que se presentifica com tamanha intensidade no diagnóstico, e buscar a vida, dando à situação um outro significado?

Embora, como vem sendo mostrado neste e em outros estudos citados, os fatores objetivos tais como apoio familiar e social e o modo de contaminação, dentre outros, sejam importantes na determinação da forma com a qual cada sujeito vai coexistir com a contaminação ou com a doença, chamamos a atenção para um aspecto que consideramos básico, a dimensão subjetiva dos envolvidos. A este respeito, Bucher (2001) afirma que:

[...] não podemos deixar de considerar o sistema intrapessoal do sujeito ou sua forma subjetiva de articular o nível psicológico consciente (sua cognição, crenças, desejos, valores, afetos) e o nível somático (biológico, bioquímico, fisiológico). Não podemos deixar de observar a presença constante de um inconsciente pronto a aflorar, através das brechas que surgem nesses dois níveis para impor desejos não satisfeitos (BUCHER, 2001, p. 143).

Citaremos, a seguir, o que o discurso materno evidenciou sobre as possibilidades em dar um novo significado à Aids.

▪ **A melhora da angústia pela melhora da saúde: outro olhar para a Aids**

De acordo com a maioria das histórias relatadas, vimos que a criança ou mesmo o adulto vinha de uma situação de repetição de doenças, cuja investigação da base levou ao diagnóstico da Aids. Sendo assim, os pais se encontravam angustiados por não saber o que estava acontecendo, já que a repetição e a gravidade das doenças fugiam do comum, do esperado por eles mesmos e pelos profissionais de saúde. O diagnóstico veio, desta forma, agravar a angústia materna devido ao medo de perder o filho doente. Objetivamente, entretanto, a realização do diagnóstico possibilitou o início de um tratamento adequado, que levou à melhora do quadro dos sujeitos aqui relatados. A exceção deveu-se a falhas em sua adesão.

Esta melhora contribuiu muito para que as mães pudessem ter esperança e acreditar que se vive com HIV/Aids, apostando em um futuro possível com um outro

olhar para a Aids, olhar este que define substancialmente a relação que o sujeito irá estabelecer com sua condição e com a de seus familiares, de portadores do HIV.

[...] lá em Contagem eu via muita gente muito magro, depois eu achava que aquilo, a Aids era aquilo, entendeu? E aí eu fui vendo que não era aquilo, e a Luísa foi fazendo o tratamento, no primeiro momento não precisou de medicação [...] Então quando o Antônio, já tinham se passado 6 meses, eu vi que ele tinha tomado a medicação e que ele tinha melhorado, eu pus mais, eu acreditei mais no tratamento da Luísa, eu vi que não era o fim do mundo, sabe? (Lívia).

Você só consegue vencer esse medo depois que a vida vai passando. Que aí você vê que não é aquilo que você imagina. Não é aquilo. Mas isso é só com o passar pelo problema que você aprende. Porque no começo realmente é muito difícil. (Clarissa).

[...] no início foi muito difícil porque... Eu lembro que eu também entrava, ficava, ao mesmo tempo que eu não tava trabalhando, eu fechava minha casa todinha, meu marido saía pra trabalhar, eu fechava tudo e ficava só eu e a neném e eu ficava chorando, e eu moro no lote da minha mãe, e a minha mãe ia pra lá, minha mãe batia na porta pra entrar... porque eu achava que tinha... acabado, né? Depois foi... eu fui vendo que não era assim, aí eu vim fazer o tratamento. Aí as coisas foram mudando, os exames da Elisa foram melhorando. Aí eu comecei a tomar remédio também, aí os exame foi melhorando... e tá do jeito que tá hoje, num... assim, me incomodar, incomoda. Eu penso muito, igual eu já te falei, eu sempre falo, eu penso muito na Elisa, sabe? Eu penso na Elisa crescer, dela namorar, como vai ser a reação, né, desse tal namorado, né? Penso assim, hoje em dia eu não tenho tanto medo! Igual eu tive, não! (Estela).

As palavras utilizadas por Lívia, Clarissa e Estela em suas falas são bastante expressivas das percepções e sentimentos iniciais presentes no terreno da Aids – “aquilo”, “fim do mundo”, “muito difícil”, “reclusão”, “medo” – e dos sentimentos e percepções que podem surgir com o passar do tempo, configurando um “outro olhar” – “acreditar mais”, “aprender”, “mudança”, “melhora”, “futuro”.

Apesar das transformações com o tempo, algo permanece. Estela traduz este sentimento ao apontar um incômodo constante na “com-vivência” com o HIV, incômodo este que angustia pelas preocupações com o presente e com o futuro incerto. O tratamento, por mais que traga sentimentos ambivalentes conforme já discutimos, representa a aposta na melhora possível e na manutenção de uma vida saudável, ao provocar a melhora dos sinais e sintomas e dos exames.

Acurcio e Guimarães (1999) assinalam a importância de o sujeito aceitar sua condição de “paciente” no contexto de uma doença crônica, para se inserir depois na trajetória do tratamento e da prescrição dos ARVs, que trazem barreiras a serem

enfrentadas cotidianamente. Neste estudo vemos que as mães, além dessa condição, assumem também a de “cuidadora”, e para isso torna-se fundamental outra significação da doença para que elas possam dar conta desse cotidiano que lhes traz o duplo tratamento (o dela e o da criança), o que discutimos em outro momento.

▪ A religião e os grupos de apoio

Como não ter Deus?! Com Deus existindo, tudo dá esperança: sempre um milagre é possível, o mundo se resolve. Mas, se não tem Deus, há-de a gente perdidos no vai-e-vem, e a vida é burra... Mas, se não tem Deus, então, a gente não tem licença de coisa nenhuma! Porque existe dor... E as pessoas não nascem sempre?

O senhor não vê? Deus existe mesmo quando não há.

Guimarães Rosa

As mães relatam buscar ajuda na religião para enfrentar a realidade. Algumas já tinham fé, outras sentiram esta aumentar após o sofrimento, como nos contam Lívia e Sofia. Acreditar em Deus e ter esperança de que possa acontecer um milagre para que surja a cura da Aids, como diz Anita, é um pensamento constante que aplaca, de certo modo, a angústia, ainda que não consiga fazê-la desaparecer de todo. Diva conta com Deus para lidar com o isolamento a que se impõe, para não ter que lidar com a discriminação.

A religião, a gente, nesses momentos é o momento que a gente mais agarra, né, ... eu sou católica. Então eu procurei, primeira coisa que eu procurei pra mim apegar foi a religião...e, não sei, a ler mais, a estudar mais sobre religião, a pegar, ter mais fé em Deus, e a gente lá em casa é assim. (Lívia).

Mas é isso que aconteceu até hoje, né, e Deus tá sempre na frente dando força né porque eu, depois disso que eu vi tudo o que aconteceu, eu acredito que Deus, Deus é... a gente passa por muita coisa mas, né, a gente tem Deus, né? (Sofia).

Mas eu não perco as esperanças. Tenho esperança que um dia Deus olha pra baixo. Deus tem olhado até agora. (Anita).

A gente não tem amigo, o amigo da gente é Deus, se eu tiver que falar alguma coisa, conversar, eu entro pro quarto converso com Deus. (Diva).

Outros estudos (SEIDL e cols., 2005; NEVES; GIR, 2007; HENRICH, 2008), assim como o nosso, evidenciam a crença religiosa como estratégia usada para lidar psicologicamente com a soropositividade da criança. As mães utilizam a fé e crenças para terem forças necessárias para cuidar de si e da criança e não se sentirem solitárias na luta pela vida, conforme constataram Silva et al. (2008).

Percebe-se que a religiosidade e a fé tornam-se aliados na luta contra a doença, a partir do momento que conseguem fazer com o sujeito pense no futuro. Pense em formas de enfrentar os sentimentos negativos e vislumbrar possibilidades de vida, encarando o medo constante da morte, mesmo sabendo que a Aids ainda é uma doença incurável. Esses elementos tornam-se fonte de vida para essas mulheres. (HENRICH, 2008, p. 162)

A fala de Guiomar, a seguir, aponta a maneira como ela busca integrar a crença religiosa à medicina, não desconhecendo a importância do tratamento na evolução da doença. Ela mostra ainda outra questão, a de que os próprios médicos se referem a Deus, quando se esgotam os recursos possíveis em situações de casos muito graves ou quando não se sabe se estes vão funcionar na melhora do quadro.

A partir daí, eu pensava muito em Deus, eu pedia muito a Deus. Aí, se eu entrava no médico, falava: “Deus eu vim nesse médico, Deus. Ilumina ele, que ele encontre, por meio certo, que vem na cabeça dele o antibiótico certo, ilumina essa enfermeira, Deus”. Eu passei, tudo eu punha Deus no meio. Eu pedia muito a Deus, por tudo. E a partir daí eu comecei a me envolver muito com Deus, e quando cê vê num beco sem saída, né, e o médico fala: “Agora é só Deus”, igual, os medicamentos vão dar certo, “Só Deus, né?” [...] A médica lá do Odilon falou, o Dr. falou, e no Hospital da Criança: “Ô mãe, agora é só Deus, pede a Deus” [...] Aí eu sei que foi tendo mais fé, ficou mais um ano, e a gente ficou mais forte, que quando a gente sofre muito, a gente fica mais forte, né? (Guiomar).

Percebemos que a religião tem uma importância muito grande para o bem estar psíquico destas mães, mas não podemos deixar de salientar o perigo desta se tornar um modo de negação da doença, interferindo na adesão ao tratamento. Nossa experiência já nos colocou diante de mães que engravidaram conhecendo seu diagnóstico e não tomaram as medidas necessárias, vindo a infectar a criança, ou que jogaram no lixo os ARVs porque o pastor da igreja havia lhes garantido a cura. Esta “radicalização religiosa” parece ser uma opção inadequada se o objetivo é a adesão do paciente ao tratamento para prolongamento e melhoria de sua qualidade de vida. Alguns grupos religiosos conseguem adesão de sujeitos em

momentos de grande fragilidade através de promessas de curas e milagres, interferindo em seus tratamentos. Sem negar que haja uma responsabilidade desses grupos ao influenciar fortemente as atitudes adotadas pelos pacientes, devemos considerar que a falta de apoio social e psíquico adequados de outra ordem, coloca-os numa posição de quase única opção para alguns pacientes.

Em relação ao apoio social e psíquico, dentro de uma perspectiva não religiosa, muitos grupos nessa área têm ajudado bastante a vida dessas pessoas, conforme nos relata Olga.

*Na **Solidariedade** que eu vou lá...É um **grupo de apoio** [...] **Então ali eu me sinto bem**. Se falar disso, pra mim não tem nada a ver. Eu só não me sinto bem falando lá no meu bairro, lá não [...] **eu ia pra lá, né, quando eu tinha alguma preocupação**... Os cursos, né? Aí eu ia pra lá, conversava, né, com a... Ela é psicóloga também [...] Aí eu conversava com ela, e a gente... a turma toda, conversava todo mundo que tinha problema, e acabava que **ficava mais leve**. E agora eu comecei a fazer academia, então isso aí tá me ajudando também.[...] Lá no **Grupo Viver**, então tá me ajudando. Então é bom. Então a gente vai sentindo mais à vontade, sabe? **Mais liberdade**. [...] Então, vou duas, três vezes por semana, pra mim já vale, né? (Olga).*

Os grupos de apoio oferecem um espaço de discussão sobre assuntos que ficam proibidos no dia a dia das pessoas vivendo com HIV/Aids, ajudando-as a elaborar suas dificuldades, conforme diz Guiomar:

*[...] **com o convívio, aí cê fica sabendo das coisas**, que não tá dando isso mais, que tá sabendo que tem medicamentos mais avançados aparecendo, fica sabendo de exames que já existe, as possibilidades. E então... **no dia-a-dia, né? Às vezes a gente pensa que tá fazendo uma coisa certinha, que tá fazendo pro bem, e tá fazendo tudo errado**, e tá sendo é pro mal, tá indo pr'um beco às vezes até sem saída, sem saber, ne, **tá indo pr'um beco sem saída aí fica complicado. É muito importante**. (Guiomar).*

Os grupos de apoio, embora importantes, não substituem, por outro lado, a assistência do sistema público de saúde, pois, como assinalam Seidl e cols. (2005, p. 285), a partir de sua pesquisa,

mesmo entre os que informaram satisfação com o apoio disponível, verificou-se que havia demanda de recebimento de outras modalidades de apoio, a saber: atendimento psicológico e de outros profissionais da área de saúde, assistência socioeconômica, apoio de organizações da sociedade civil voltadas para auxílio à população soropositiva.

▪ A vida de volta: um novo sentido

Percebemos que a vivência da doença pode trazer outro sentido à vida das mães. Este processo está implícito em algumas das categorias que viemos discutindo até aqui, sobretudo naquelas que se relacionam aos sentimentos e reações das mães ao diagnóstico e ao longo do tempo:

*Eu falo com as pessoas assim: **se a enfermidade não te mudar não muda nunca!** Né? Nada muda. A doença o mesmo modo. Se não nos melhorar como pessoa, [...] eu tenho certeza, **uma pessoa diante de uma doença grave, se ela não melhorar como pessoa, não melhora mais [...]** mas muda no sentido assim é, é, **eu passei a ver as pessoas de uma outra forma. A valorizar coisas que na minha vida eu não valorizava.** (Virgília).*

***Mas eu não tenho mais aquela coisa de ficar angustiada e pensando [...]** Agora, **é lógico que eu preocupo com uma medicação que não dá certo, eu tenho as minhas preocupações, mas eu não vivo achando que, porque eu tenho HIV que eu sou uma coitada, que eu tenho que ser vítima,** e e que o Antônio seja culpado disso, e que eu seja culpada de ter passado pra Luísa, não existe isso [...] **eu dou muito mais valor às coisas, sabe? Eu, não sei se se é por causa, é por causa do HIV, a vida mudou em relação a como eu enxergo as coisas, os problemas, sabe?** (Luísa).*

Virgília e Luísa associam o novo sentido dado à vida ao fato de valorizarem “as coisas” diferentemente de como faziam antes, o que foi abordado por grande parte das mães. Virgília marca ainda a mudança subjetiva que pode acontecer a partir de uma doença grave. Luísa diz que, ao se descolar da culpa, muito frequente entre as mães, pôde reconstruir sua história, mesmo que as preocupações relativas à doença caminhem ao lado de outros sentimentos.

Estes exemplos confirmam os dizeres de Steagall (2005), quando afirma que:

Um momento de parada (ainda que traumática) quase sempre pode se tornar um recomeço para a vida, a qual, para o bem ou para o mal, poderá, ainda, ser vivida em plenitude até seu último minuto.[...] Para alguns, descobrir-se soropositivo significa recomeçar com outro entendimento de si e dos outros, e, em alguns casos, significa começar a viver (STEAGALL, 2005, p. 38-39, grifo do autor).

B.3.3 Investir em projetos pessoais como mãe/mulher

» vida amorosa/nova gravidez/trabalho

O “*começar a viver*”, muito bem assinalado por Steagall (2005), foi o que percebemos como possível às mães, ao se movimentarem em direção ao seu desejo. Sair da posição daquela que só cuida para aquela que pode investir em projetos pessoais reflete um momento bastante significativo em relação à vida da mãe e da criança. Ainda que neste estudo o que tem estado em evidência é a posição de mãe, veremos que é como mulher que ela consegue se refazer e se distanciar um pouco da culpa, que interfere sobremaneira na relação mãe-filho, conforme veremos mais adiante.

As falas a seguir demonstram a busca do amor, de uma nova gravidez e do trabalho, como projetos desejados pelas mães na retomada de suas vidas. Deslocar-se da posição de doente é permitir-se desejar o investimento nas realizações pessoais, descolando-se do significante aids para apostar na vida dia após dia.

▪ Vida amorosa

Então a gente, depois de 3 meses de namoro foi ficando, eu contei pra ele, e comecei ter uma coisa séria, aí fui e contei, aí ele disse que tudo bem [...] aí normal, nunca contou, nunca me jogou na cara isso, nunca fez nenhum, teve nenhum ato de preconceito comigo, com meu filho nem nada, trata meus filhos todos como se fossem dele, entendeu? Tem muito carinho com meus filhos, briga, né, porque pai briga, né? (Eunice).

Refazer a vida amorosa traz um novo sentido às mães, principalmente por recolocá-las em seu lugar de mulher desejada por um homem. Sentir-se aceita vivendo com HIV/Aids tem também um sentido muito especial, segundo nos relatam.

Entretanto, uma vez acontecido o envolvimento amoroso, o medo da perda do companheiro ou de nunca mais poder amar pode levá-las a esconder de um novo parceiro sua sorologia, como exemplifica o caso de Clarissa, que nos relatou ter se

envolvido amorosamente com o companheiro, de quem engravidou mais de uma vez, sem lhe contar, inicialmente, o seu diagnóstico.

Eu pensava que não teria como eu ficar com outra pessoa, ainda mais ele não sendo, que depois que eu contei, aí sim, ele começou, foi no médico, fez exames, não deu nada. [...] Mas aí eu ficava com medo, não sei se é porque realmente eu comecei a gostar dele, sabe? Ficava com medo dele não aceitar, dele não entender... Dele me deixar. Realmente não foi isso que aconteceu. Foi tudo ao contrário. Ele aceitou meus filhos muito bem no começo, e isso me prendeu muito a ele. Mesmo depois dele sabendo que eu era soropositiva ele continuou me tratando normal, sabe? (Clarissa).

▪ Nova gravidez

Algumas mulheres relataram o desejo de engravidar novamente, outras engravidaram conhecendo seu diagnóstico, mas apenas uma não se cuidou adequadamente durante a segunda gravidez, contaminando o outro filho. As outras tomaram as devidas precauções e as crianças nasceram soronegativas. A mãe que se descuidou teve mais duas gravidezes, nas quais fez a profilaxia necessária e os dois filhos menores não foram contaminados.

Henrich (2008), escutando as mulheres sobre a maternidade, percebeu que “a vontade/desejo de ser mãe não é esquecido/apagado pela entrada da Aids em suas vidas” (HENRICH, 2008, p. 153). Em nosso estudo também tivemos a mesma percepção:

[...] tô querendo engravidar, aí troquei meus remédio tudo, aí agora tô em dúvida também se eu engravidou ou não, com medo dela falar... Vamos supor que, eu tenho uma gravidez, não nasce com doença. Aí ela vem falar: “Ah não, por que que eu tenho, porque que ele não teve, que num sei quê”... Aí...aí ainda tô nessa dúvida ainda.[...] antes eu falava: “Ah, não. Agora nós não vão ter mais”. Mas aí ele falou que quer ter mais um filho. E ela também pede muito irmão. E, assim, eu também quero, eu fico é com medo por causa da doença. Mas eu também tenho vontade, eu nunca sonhei em ter um filho só. [...] Eu acho que vai ser tranquilo, eu só penso é depois. A Odila e um outro irmão, no caso, como que vai ser a diferença entre os dois, se pode trazer alguma coisa pra ela, né? Que pra ele num, o outro eu acho no caso que não vai trazer diferença. (Olívia).

O relato sobre uma possível gravidez mistura movimentos contrários: o desejo e sua negação. O primeiro se mescla com o receio de que a diferença de sorologia

entre os filhos possa ser um problema para a criança portadora do HIV. Sofia relata ainda o medo de ter uma nova criança doente.

*[...] memo que o médico falou assim, “não, se ocê engravidar tem a possibilidade de o neném não nascer [HIV+], né”, mas eu ficava pensando assim, e um ser soropositivo e o outro não [...] O Sílvia ia sempre falar **porque que ele tem e o outro não tem**, ou ela, né, eu acho que era, foi até bom mesmo, **ai eu não queria arrumar mais menino também não, memo que os médico num deixa, né, eu também não falo sobre isso não, com o médico não.** [...] **Mas meu marido sempre cobra: “ah, conversa com eles, Sofia, pelo menos vê assim se dá pra nós arrumar um neném, sabe, outro neném, cê já tá com 31 anos”, mas ah, eu enrolo ele, mas eu não quero ter filho mais não.** [...] Ah eu não, **uma que as médica também num deixa também não, ter filho mais não**, por isso mesmo, por causa que pode nascer outro né com muito problema do Sílvia. E por mais que eu já passei tanta coisa, igual eu tava te falando, né, com o Sílvia, **eu penso que pode passar tudo de novo...** (Sofia).*

Romanelli (2006), em seu estudo sobre a experiência de nova gravidez em mulheres que sabiam ser soropositivas, percebeu que:

os limites entre o desejar e o não desejar uma nova gravidez não são precisos, pois a ambigüidade de sentimentos é influenciada pela vivência da infecção, da experiência prévia da maternidade, do relacionamento com o parceiro e da própria assistência (ROMANELLI, 2006, p. 171).

Além disso, ela destaca o grande significado que a maternidade tem para mulheres infectadas pelo HIV, independente desta ter sido desejada ou não, uma vez que uma nova criança pode representar renovação e esperança de vida, sendo uma maneira de enfrentamento da Aids.

Corroborando o estudo de ROMANELLI (2006), a fala de Sofia, acima, mostra que ela acredita que os médicos são contra uma nova gravidez devido à sua condição. Em seu relato, vemos como o marido lhe pede para conversar e convencer os “médicos” a deixarem que eles venham a ter outro filho, numa demonstração clara, por um lado, de submissão ao discurso médico e, por outro, de desconhecimento das medidas que lhes possibilitariam ter um filho saudável. Ela acaba por negar seu desejo de ter outra criança, mas não nos parece claro que esta questão esteja resolvida para ela, ou, caso ela viesse a ter uma assistência que a possibilitasse uma reflexão sobre o assunto, ela teria mais clareza sobre seus sentimentos.

Sant’anna et al. (2008) desenvolveram um estudo qualitativo no qual se investigou a percepção de mulheres portadoras do vírus HIV quanto às escolhas

reprodutivas no contexto da soropositividade. Algumas de suas conclusões condizem com o que percebemos nos relatos das mães que entrevistamos. Segundo os pesquisadores, a atitude das pessoas diante da maternidade da mulher soropositiva é percebida como desfavorável, sendo que a gravidez é vista como um ato de irresponsabilidade e egoísmo de sua parte. Os participantes da pesquisa atribuíram essa reação à falta de informação das pessoas sobre a prevenção da transmissão vertical e da existência do preconceito e consideraram que a mídia poderia ter um papel importante no esclarecimento da sociedade a esse respeito. Quanto aos profissionais, nem todos, no estudo citado, pareciam estar preparados, técnica e emocionalmente, para atender a essa demanda por parte das mulheres. Algumas delas relataram terem sido encaminhadas para outros médicos, sendo que algumas foram mesmo recusadas no atendimento, devido ao despreparo quanto a essa questão.

Concluimos, em relação à maternidade, pela importância de se considerar sua significação para a mulher, pois, de acordo com SANT'ANNA et al. (2008, p. 108), *“os relatos das participantes sugerem que a manutenção da atividade reprodutiva é uma importante estratégia utilizada pelas mesmas para fazer face a dificuldades sociais, culturais e psicológicas acarretadas pela Aids”*.

▪ Trabalho

Normalmente o trabalho proporciona ao sujeito a sensação de estar vivo e produtivo. Trabalhar aparece como um desejo de muitas das mães desempregadas, ou mesmo aposentadas, que ouvimos neste estudo. A idéia de ser útil à sociedade traz conforto emocional, pois estar trabalhando significa não estar à margem, como ficam normalmente os excluídos por doenças estigmatizantes, colocados pela segregação social no lugar de incapacitados.

Além do estigma, a doença da criança impede, muitas vezes, que as mães possam se dedicar a uma atividade remunerada, já que as faltas são constantes pelas idas ao médico, aos laboratórios, dentre outras atividades. O medo de que a verdade seja revelada também impede que a mãe procure uma atividade fixa, já que ela não teria como esconder suas ausências devido ao tratamento.

Apesar das dificuldades, a maioria das mães expressa o desejo de trabalhar como projeto atual em suas vidas, o que interpretamos como consequência da melhora da angústia inicial, proporcionando-lhes novos sonhos.

*Mas aí eu falei que **eu tenho que conseguir agora é um emprego, porque eu posso trabalhar, eu não tô inutilizada...** É. Vou trabalhar e vou, **vou criar eles, com dignidade, se Deus quiser!** (Helena).*

*Assim, **a minha vontade sempre foi de trabalhar.** Aí parece que ele ficou alegre também de eu tá fazendo o curso. Que ele contou pra professora, contou assim: “Ah, minha mãe tá fazendo um curso”. Aí, **pra ele, tá sendo uma coisa boa, também, eu acho. Pra mim e pra ele.** (Lucíola).*

Pareceu-nos evidente que entre desejar e realizar existe uma distância enorme a ser percorrida por essas mães. Além das dificuldades para conseguir um emprego, é preciso contar com a ajuda de quem as possa substituir no cuidado com as crianças. É preciso também lidar com o dilema de contar ou não sobre o diagnóstico no trabalho e correr o risco de ser ignorada enquanto pessoa produtiva, sem impedimentos para o exercício profissional, o que consideramos uma questão a ser refletida, conforme assinala Henrich (2008):

O acesso ao mundo do trabalho, por exemplo, configura-se numa violência quando esse “escolhe” que vai acessá-lo ou não. No caso das mulheres com Aids, além do processo de exclusão nesse espaço, observa-se a afirmação de que essas pessoas não produzem como as outras, ou então precisam de “regalias” no trabalho. Essas “regalias” são os direitos garantidos como os serviços de saúde onde essas pessoas realizam seus acompanhamentos. Essa exclusão acaba por reforçar a morte social, pois não permite a continuidade da vida numa sociedade na qual se sabe que o trabalho é elemento primordial na emancipação do sujeito (HENRICH, 2008, p. 145).

A fala de Estela ilustra o acabamos de enfocar. Além de ela ter tido a coragem de revelar o diagnóstico no trabalho, teve um patrão que respeitou seus direitos e necessidades e assim ela pôde conciliar emprego e tratamento.

*Só que quando a Elisa era menor, eu tinha que vir aqui mais vezes. Que ela adoecia mais, né, eu tinha que vim mais vezes. Ou eu tinha que pedir pra sair cedo, ou tinha que pedir pra chegar mais tarde por causa de vim fazer exame, essas coisas. Aí um dia eu falei: **“Ou eu fico lá ou ele me manda embora”**. Aí eu fui, chamei ele e falei: “Porque nós, ó, não sei se você sabe, mas nós temos, nós somos HIV. Então, nós tem que fazer o tratamento muito sério. Então eu não posso...” tinha menos de um ano que eu tinha descoberto. “Eu tenho que fazer um tratamento rigoroso. Se eu não fizer, vai ser ruim. Agora, se tiver te prejudicando no seu serviço, **cê pode me***

mandar embora, que eu não vou ficar com raiva, não vou na Justiça, não vou fazer nada [...] eu não posso fazer isso, perder uma consulta por causa de serviço”. **Aí ele falou: “Vai continuar a mesma coisa. Quando você precisar, cê só me avisa antes”**. **Aí, falei: “Tá”. **Aí não tive problema nenhum**** [...] eu ficava incomodada. Eu pensava assim, sabe, dava impressão assim, que nem essas colegas de serviço, “Pô, Estela tá com trem...”, né? Começa com aquele trem [...] **achava que eu estava com privilégio**. Nunca comentaram, mas a gente sabe, a gente que trabalha no meio de muita gente cê sabe que é assim mesmo. **Aí eu não queria dar motivo. Falei: “Não, então vou falar** [...] , que eu já fico livre, aí ele já me liberando, eu não preciso de explicar pra mais ninguém” **Aí, foi super tranquilo.** (Estela).

Importante assinalar que na percepção da mãe, a criança pode valorizar a sua busca pelo trabalho e desejar que isto aconteça, como vimos na fala de Lucíola, muito criticada por sua família quando decidiu buscar um curso para se capacitar, sendo considerada como “a mãe que estaria abandonando o filho.”

[...] médico até entende quando a gente fala assim: “Ah...” Assim, psicólogo, né? Não é que eu tava... não queria cuidar do Laércio. **Eu queria mas tava cansada de ficar só dentro de casa, eu não era acostumada a ficar em casa, eu trabalhava, na época.** Então era, assim, muito cansativo ficar em casa, cuidar dele [...] **porque a minha família não entende.** Minha mãe. Inclusive eu tô fazendo esse curso, ela falava que eu não preciso de fazer curso, **que eu não vou trabalhar, que eu não tenho que trabalhar, que eu tenho que cuidar do Laércio.** Eu falei: “Não, mãe, agora ele já tá independente, **eu tenho que cuidar de mim, pra mim cuidar dele.** [...] **acho que nem ele tava aguentando eu, super protegendo ele, nem eu que tinha que, era obrigada a fazer pra ele as coisas.** Então nós dois. **Aí agora, não. Eu saio, ele fala assim: “Pode ir trabalhar, mãe, pode trabalhar”.** **Aí parece que ele ficou alegre também de eu tá fazendo o curso.** (Lucíola).

Guiomar também revela a expectativa de Gisele de que a mãe possa ser como as outras, as de suas colegas, mulheres comuns.

Mas aí eu penso: **“Se tivesse alguém pra levar a Gisele”**. **Aí daqui um tempo, eu já penso na irmã, às vezes eu falo muito com a irmã: “Olha, cria juízo, que se eu arrumar um emprego...” **A Gisele também acha bom eu trabalhar,** “... que se eu arrumar um emprego você é que tem que levar a Gisele nos lugares”. E, às vezes eu falo com a Gisele: “Presta atenção nessa rua aí, ó”. **Aqui no Hospital das Clínicas principalmente. “Vai, vê como que atravessa, depois cê tem que vim com a irmã, vim com alguém.”** Que ela também acha que eu devo trabalhar. **Ela fala: “Mãe, tem que trabalhar e estudar, mãe.** A mãe de ciclano tá estudando, a mãe de beltrano estuda e trabalha”. (Guiomar).**

O que podemos concluir de nossa reflexão até aqui é que a existência dessas mães, como ser de desejo, sustenta a vida numa outra dimensão e as retira da condição de serem reconhecidas unicamente como “soropositivas”. Acreditamos que

para ajudá-las em sua luta, apoiar é preciso, condenar não é preciso, o que constataram SOUZA e SHIMMA (2004, p. 157), em seu estudo, concluindo que “os sujeitos que encontraram maior apoio familiar, social e profissional mantêm-se mais otimistas e combativos em relação a sua doença”.

Finalizando esta categoria, gostaríamos de dizer que os sentimentos e reações das mães a partir de sua percepção foram analisados pela importância que estes têm em relação à sua subjetividade. Como tal, devem ser levados em conta em toda a análise futura que apresentaremos aqui. Não podemos nos aproximar do conhecimento do sujeito sem ouvir o que ele diz, perceber o que ele sente e entender o que ele faz de sua própria vida.

Essas idéias são também apresentadas por Bucher (2001), quando diz:

[...] Primeira: o que está em questão com a Aids é o **direito** à vivência do sujeito em sua multiplicidade, e segunda: a necessidade de uma reconstrução das subjetividades individual e familiar, dos profissionais de saúde e, no sentido mais amplo, de toda a sociedade (BUCHER, 2001, p. 148).

B.4. Preocupações com a criança

*Mas a minha maior tristeza é que a **Gisele vai ficar assim, marcada. É, assim, o pessoal não fala que não é, mas é, ela vai ficar carregando esse HIV pra sempre.*** (Guiomar)

As mães relatam várias preocupações com a criança: as questões emocionais/reação da criança ao diagnóstico; as questões relativas à adolescência/sexualidade/namoro/casamento/filhos; o preconceito contra a criança; seu estado de saúde e o medo da vitimização do filho. Destacam-se, principalmente, a questão da revelação do diagnóstico para a criança, as vivências de discriminação e seu futuro. Este aparece como incerto no que diz respeito às relações afetivas e à constituição de uma família.

▪ As questões emocionais/ Reação da criança ao diagnóstico

Na fala de Guiomar identificamos uma das preocupações mais presentes no discurso materno: de como os acontecimentos ligados à condição de soropositivo irão afetar a criança emocionalmente.

*Ah, com relação à Gisele, **minha única preocupação maior... é na área emocional.** Ela tem colegas, né, amigadas que ela construiu ao longo do tempo, e essas amigadas hoje não sabem. **E como ela vai chegar pra falar, e como essas amigadas vão receber isso?** (Guiomar).*

Este receio está ligado à revelação do diagnóstico não só para as pessoas de seu círculo familiar e social, mas, principalmente, para a própria criança. Qual será sua reação ao saber de sua condição?

*E o meu medo é esse, só dela **revoltar** depois, mais tarde, comigo. E num querer mais ouvir médico, num querer saber de mim. **Achar que eu que fui culpada também por ela ter isso.** (Helena).*

*Porque eu já estou vendo que ela está passando por um período bem tumultuado, eu tenho muito medo da Valentina hoje, é, por essa **revolta** que ela está, porque é palpável a revolta que ela está sentindo, sabe? É, é, tão visível, é tão... não tem como ninguém, como as pessoas não perceberem...E aí **eu tenho muito medo assim, da Valentina querer fugir disso através de droga.** (Virgília).*

As fantasias frequentes, reveladas aqui por Helena e Virgília, são de que a criança irá se revoltar, culpabilizar a mãe, deixar de amá-la, querer se esconder dos amigos. Vemos que, no fundo, a mãe projeta no filho os sentimentos e as idéias que lhe assombram acerca de seu próprio diagnóstico.

▪ O futuro social e afetivo da criança

» adolescência/sexualidade/namoro/casamento/filhos

A preocupação com a adolescência da criança foi unânime devido às experiências que normalmente se iniciam nesta fase, como a sexualidade e o namoro. Em função da soropositividade do filho as mães receiam que sofram

rejeição e fiquem abalados emocionalmente pelo fato de terem que usar sempre o preservativo nas relações para evitar a transmissão do vírus.

Algumas crianças estão iniciando a fase de adolescência – duas delas tinham 13 anos por ocasião da entrevista com a mãe e uma tinha 12. Em relação a elas, houve apenas um relato mais significativo apontando para a descoberta do namoro.

*As coleguinhas todas já tinham beijado. **E ela nunca tinha beijado. E eu fiquei com medo dela ficar muito infantil por causa do HIV, ficar com medo de namorar, com medo de sair [...]** Meu medo era esse, então ela foi numa festinha um dia e chegou em casa e falou: “Ah, fiquei com um menino lá”...aí eu fui e falei assim: “**Ai!**” (Lívia, mãe de Luísa, 13 anos).*

A exclamação de Lívia aponta questões que se apresentam para as mães ao imaginar esse momento do filho – o não saber do futuro e o medo do que está por vir. O pensamento constante é: “*Ai! E agora????!!!!*”, o que vemos também expresso na fala de Anita, mais adiante, quando se pergunta: “*Mas ai, ai, eu não sei não.*”

As mães imaginam que será muito difícil para seus filhos quando chegar o momento de namoro e sexo.

*É, nessa questão também dele aceitar do HIV, que geralmente adolescente já vem cheio de problemas, né? [...] **já vem o HIV, então, vai ser muito difícil.** (Luciôla, mãe de Laércio, 10 anos).*

Acreditam que eles enfrentarão vários problemas e tentam achar soluções para preservá-los do mal-estar. Vimos desde soluções mais coerentes com a realidade, como as explicações de Lívia, explicitando o medo que as pessoas tem da Aids, às mais fantasiosas, como Anita, que pensa em acabar com o desejo da filha como se assim tudo se resolvesse:

*Mas antes disso eu já tinha falado com ela que não é qualquer é, é, namoradinho, que ela precisa contar [...] não é um menino que ela ficasse e desse um beijo ela não precisasse falar, né? Eu falei: “Até, Luísa, porque se você falar periga ele sair correndo porque (risos)... assusta”, né? **Eu já preparo ela porque assusta e assusta muito, né?**” (Lívia, mãe de Luísa, 13 anos).*

*Anita: **E eu já até pedi um remédio pra ela tomar pra ela não ter vontade. Não ter vontade de outras coisas... dessas coisas.***

Entrevistadora: Você diz assim: que sua vontade era pedir um remédio pra barrar a sexualidade dela?

*Anita: Isso. Pensei. Aí eles falaram comigo que eu era boba, que é só cuidar. **Mas aí aí, eu não sei, não.** (Anita, mãe de Amine, 13 anos).*

Pensando sobre a vida adulta dos filhos, o que mais angustia as mães é imaginar a impossibilidade de a criança vir a se casar, ter filhos, enfim, constituir uma família nuclear como costuma ser a expectativa das pessoas em nosso tempo e em nossa cultura, em relação ao futuro. Os relatos apontam o pensamento de que um relacionamento entre pessoas sorodiscordantes é praticamente impossível e que o filho vai sofrer ao contar a verdade, correndo o risco de ser rejeitado.

*Dá uma mudança também, dá ou não dá? Parando e pensando, dá uma mudança. **Muda a vida dum rapaz que não tem nada pra o que tem. O que não tem, não preocupa com nada: “vou casar normal, vou ter a vida sexual normal, não preciso de comentar nada pra minha esposa”, não é mesmo?** (Aurélia, mãe de André, 8 anos).*

*Espero que descubram uma cura. [...] **quando ela for casar, se ela quiser, ou arranjar uma pessoa que ela for querer viver com essa pessoa, primeiro ela tem que falar isso pra essa pessoa, antes de qualquer coisa, por que... que vai ser muito triste, cê começar um relacionamento ficando mais sério ir falar com a pessoa.** (Guiomar, mãe de Gisele, 9 anos).*

Não poder exercer a sexualidade normalmente em função do vírus é também uma idéia comum e reflete, provavelmente, o que as mães sentem em relação à própria sexualidade.

*Eu tenho receio depois de **ele crescer, namorar, e sabe, e de repente ele não... num num...achar que ele não pode, entendeu, ficar... entrar em depressão, isso é coisa de mãe, né, de pensar que, eu , eu mesma penso, “será que ele vai poder ter um filho um dia, que não tem problema”, e e isso aí, isso aí eu fico triste com isso, cê entendeu?** (Eunice, mãe de Ernani, 9 anos).*

A culpa pela transmissão do HIV retorna nesse momento, causando mais aflição às mães por se sentirem responsáveis pelas limitações que imaginam que a criança sofrerá na vida adulta.

*Tem hora que eu penso: **“Nó! Estraguei a vida dela! Será que ela vai casar, ter filho? Não vai poder”... tem hora que eu fico com isso na cabeça.** (Helena, mãe de Hayla, 7 anos).*

A dificuldade dos pais em dialogar com os filhos sobre a sexualidade geralmente existe, mas na situação destas crianças a dificuldade se acentua muito

pelas questões que apresentamos anteriormente, como demonstra Lúvia, em seu receio de assustar Luísa, ao lhe apontar os cuidados necessários.

*Mas, ao mesmo tempo que eu mostro, eu tenho medo que ela absorva isso tudo e ache que isso vai acontecer com ela tudo de uma vez só. **Então de sexo eu nunca, assim, eu nunca cheguei a falar pra ela que: “Ah, Luísa, quando você for fazer sexo vai ser mais difícil”, cê entendeu? Porque vai ter que usar preservativo...** (Lúvia, mãe de Luísa, 13 anos).*

Levando-se em conta as questões objetivas que se referem ao uso de preservativo, pareceu-nos muito claro a influência dos fatores subjetivos na visão que as mães têm sobre a impossibilidade dos filhos exercerem a sexualidade de maneira “normal”. Sabemos que hoje seu uso é absolutamente importante na vida de qualquer adolescente, o que não deveria diferenciar adolescentes vivendo com HIV/Aids dos outros, pelo menos a princípio. Claro que no aspecto subjetivo vão existir diferenças, já que a questão fantasmática em torno de se possuir um vírus que pode contaminar um parceiro irá se apresentar de muitas formas e interferir na vivência do adolescente.

Concordamos com Segundo et al. (2004) no que diz respeito à adolescência destas crianças:

[...] Mesmo se sabendo portadores do HIV, os adolescentes soropositivos não deixam de querer exercer sua sexualidade e pais, educadores e profissionais da saúde não sabem como responder a esta demanda. Vale lembrar que, a vivência da sexualidade é um ponto importante para o desenvolvimento integral dos adolescentes e que deve ser respeitado, independente da soropositividade ou não, oferecendo-lhes acesso à informação e preservativos (SEGUNDO et al., 2004, p. 15).

Porém, consideramos que as medidas de prevenção devam ir além das informações práticas e contemplem uma discussão mais ampla, pois se hoje em dia o uso do preservativo fosse uma rotina nas relações sexuais, o que sabemos não acontecer, os adolescentes e mesmo os adultos vivendo com HIV/Aids sofreriam menos, pois não se sentiriam tão à margem, tão marcados por um acessório que lhes denuncia ao outro, de certo modo, como ilustra muito bem Aurélia, em sua fala:

*Mas ele não pode sair contando pra todas as namoradas, né? **O que ele vai ter que fazer é usar o preservativo normal** [...] porque **tem mulher também que às vezes pode pensar: “Ah, mas de preservativo”, né? como eu acho que se toda pessoa fizesse isso mesmo, né? Não taria tanto tipo assim, digamos, doenças.** [...] Porque eu acho que nenhum casal gosta*

*muito de... acho que ninguém gosta muito quando fala: “Ah, camisinha”, tá entendendo? Que nada, **usa e fala**. Que nada, é a mesma coisa que tá chupando bala com papelzinho. Mas não é mesmo? Fala isso mesmo. (Aurélia, mãe de André, 8 anos).*

Essa é uma discussão importante em todos os segmentos da sociedade, pois temos visto como as idéias populares relacionadas ao uso do preservativo atrapalham não só a prevenção, mas a qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV.

▪ Preconceito contra a criança

A existência do preconceito tem sido amplamente discutida neste estudo por afetar substancialmente a vida das pessoas HIV+, independentemente da idade. Sublinhamos, anteriormente, como as mães relatam se angustiar com a idéia do preconceito contra a criança, minimizando o acontecimento em relação a elas, dizendo-se mais preparadas para enfrentá-lo. Vejamos o que nos relatam:

*Ah, eu acho que basicamente, **as minhas preocupações com o Ernani é das pessoas descobrirem, discriminar e maltratar...** (Eunice).*

*Que as pessoas que te conhecem assim, trata muito bem. Mas porque é uma criança, né? Agora, **depois que ficar adulto a gente já não sabe como é que vai ser, né?** [...] Então eles não têm preconceito, eles deixa eles brincarem. [...] Agora, já **quando tiver moça, tiver relação, tiver namorando, já é assim, uma outra coisa, né?** Aí já me preocupo como é que vai ser, porque vai ser... **eu acho que vai ser um pouco dolorido pra ela também, sabe?** (Olga).*

Interessante perceber que Olga se inclui na vivência dolorosa que supõe que irá ocorrer com Odila, ao dizer que será “*dolorido pra ela também”*, ou seja, Olga diz aqui de sua dor.

Guiomar chega a pensar na formação de um gueto, mas logo recua ao avaliar criticamente sua “quase solução”, percebendo que esta só alimentaria mais o preconceito existente e limitaria as escolhas de Gisele.

*E penso muito nisso, “Será como que vai ser a vida dela?” Aí eu imagino, ela faz amizade com os meninos daqui, né? **Mas também seria um outro***

preconceito, né? HIV é somente HIV. Só porque ela é HIV ela tem que ter amigas do grupo que tem HIV? Naquele grupo. Aí também seria uma maneira preconceituosa de sair guiando ela no escuro. Que aí eu penso: como é que vai ser? E quando ela quiser namorar? (Guiomar).

O forte estigma em torno da Aids faz com que esta seja uma preocupação legítima, o que Lima (2007) também identificou como presente em mães de crianças portadoras de deficiência que receiam que seus filhos sejam discriminados. A diferença é que nos casos de deficiência, as mães não têm como esconder a condição do filho, uma vez que esta é evidente ao olhar do outro, e em nosso estudo percebemos que as mães tentam evitar as reações de discriminação escondendo a verdade.

Na discussão do próximo tema veremos como o medo do preconceito interfere nas implicações que a subjetividade materna traz para a vida da criança, o que consideramos ser um dos focos principais da nossa proposta de estudo.

▪ O estado de saúde

A preocupação com a saúde do filho perpassa toda a fala das mães, como é mostrado ao longo deste estudo. Esta se desdobra em medo de doenças oportunistas, complicações, internações em hospital, culminando com o medo de sua morte, conforme já abordamos, e que Estela exemplifica em seu relato:

*Quando ela adoecia mesmo, muito apavorada eu ficava...muito assim, nossa, ela começava espirrar, pra mim, ela já tava doente. [...] Começava a tossir, pra mim ela tava com doença, ela ia internar! Não deixava ela tomar gelado. Nossa, se ela tomava picolé, coitada! **Porque eu tinha muito medo dela adoecer e não aguentar, né?*** (Estela).

O medo pode ser tão grande que Aurélia nem revela em palavras seu pensamento, como se isso pudesse levar ao acontecimento de fato. Mas reage a ele demonstrando, em seu modo de agir, os efeitos de tal preocupação.

*[...] **quando o André adoecer**, eu já fico preocupada: “Ai, meu Deus, será que ele vai ficar internado?” **Eu penso, não abro a minha boca e comento.** Tá entendendo? Eu já fico estressada, nervosa, com falta de paciência, sabe?* (Aurélia).

A preocupação com o adoecer do filho apresenta-se para mães em geral, principalmente nos primeiros anos de vida da criança. Porém, no universo de nosso estudo, está sempre presente, conforme avaliamos, em decorrência do medo das doenças oportunistas que podem, inclusive, levar a criança à morte.

▪ A criança como vítima

Na busca de uma vida melhor para si e para o filho, as mães percebem que não assumir uma posição de vítima pode ser fundamental para enfrentarem o presente e o futuro que os avanços da medicina podem hoje lhes possibilitar. Como tal, interpelam os familiares ou outras pessoas quando constatarem ou imaginam reações de piedade da parte destes, como nos mostra Aurélia.

*Se ele ou a minha mãe, tá entendendo ou a minha irmã que sabia **ficasse com dó**, eu não gostava. Eu falava: “**Não tenha dó de mim, não tenha dó dele, porque a gente tem uma vida normal. A nossa vida é normal.**” **Mesmo que foi assim, no começo foi meio assim, né, mas eu tentava enxergar que a nossa vida era normal.** Realmente era normal. (Aurélia).*

Mesmo sabendo que o trabalho de orientação tem limitações no que diz respeito às questões inconscientes presentes no contexto de uma doença, consideramos importante dialogar com as mães a respeito de algumas condutas que acreditamos ocorrer com alguma frequência na relação com a criança portadora de uma doença crônica, como no caso da vitimização. Falar sobre estas questões pode ajudá-las a se posicionar de outra maneira junto à criança, como mostra o relato de Estela.

*[...] eu aprendi foi com essa psicóloga, mesmo, que ela sempre me falou que nunca era pra mim tratar a Elisa diferente. Nunca achar que, porque a Elisa tem esse problema, que ela é menos ou ela é inferior. [...] a minha mãe, lá em casa fica só assim: “Estela, **Elisa é doente**, Elisa, tem isso”, e eu já não faço assim com ela, entendeu? Eu sei da doença dela, mas eu sei que ela é capaz de resolver as coisas da vida dela, entendeu? (Estela).*

Na busca à literatura, constatamos que as preocupações das mães, aqui relatadas, não diferem daquelas de mães de crianças que possuem alguma doença

crônica, inclusive a Aids (SEIDL e cols., 2005; PILGER; ABREU, 2007; DONATI, 2008). Os primeiros autores citam as seguintes preocupações associadas ao futuro das crianças e relatadas por seus familiares:

[...] preocupações sobre o desenvolvimento, inclusive sobre o início das atividades sexuais, além de preocupações concernentes à própria doença, ao tratamento, à possibilidade de ocorrência de situações de preconceito e à ausência de rede de apoio social (SEIDL e cols., 2005, p. 285).

Finalizando este tema, fundamental para a análise do que discutiremos a seguir, o que nos ficou claro é que, para estas mães, sentimentos e preocupações surgem, desaparecem, ressurgem e se transformam ao longo do tempo. Eles mudam, retornam, assustam, tranquilizam, angustiam, apaziguam, mas fazem com que elas se sintam vivas, pois a estrada do ser humano é marcada por aflições, desassossegos, conquistas e alegrias, dentre outros sentimentos.

O ser humano, acometido e surpreendido por uma grave doença, não sai ileso dela enquanto sujeito. Pode permanecer no estar-mal, construindo fantasias de dependência, invalidez, perpetuando num quadro depressivo, falando do vazio, da falta de sentido da vida, encontrando consolo nos ganhos secundários oriundos da doença. Às vezes amarra-se “*ao penoso enigma da morte contra o qual remédio algum foi inventado e provavelmente nunca será*” (Freud – Futuro de uma ilusão). Mas pode procurar outros caminhos, e num deles buscar um lugar onde possa ser ouvido, e é nosso dever ético escutá-lo em seu relato como testemunho e que é de sua própria doença, e através de suas construções levá-lo a se perceber sujeito-escritor de sua história, de sua subjetividade (CABRAL, 1996, p. 3).

TEMA C – A Subjetividade Materna

[...] a culpa que eu carregava era assim, eu protegia ela demais, **mas protegia pela minha culpa**, sabe, de não deixar ela fazer nada de culpa minha. (Lívia)

O discurso das mães possibilitou-nos refletir sobre as implicações que a subjetividade materna traz para a vida da criança, ao procurarmos conhecer como a infância é atingida pelo HIV para além das questões biológicas relativas à infecção.

Três categorias compõem este tema:

C.1. Subjetividade materna e suas implicações na vida da criança

Vimos, anteriormente, os efeitos do diagnóstico na vida das mães e como seus sentimentos e preocupações com a criança vão se apresentando com o passar dos anos. Apontamos a importância destes acontecimentos em seu psiquismo e através de seus relatos foi possível perceber estes efeitos, alguns assinalados com crítica pela própria mãe, outros inconscientes, revelados por uma escuta psicanalítica.

O sentimento de culpa aparece como base de comportamentos diversos, desde atitudes de superproteção a certo distanciamento da criança, assim como a angústia aparece ligada a várias situações já discutidas. Nos relatos a seguir vemos a dedicação ao filho, cuidados às vezes excessivos e atitudes de superproteção.

*Eu cuido dela, **eu tenho muita culpa, na hora que ela tá doente [...] fico desesperada, eu, sabe, é uma tosse que ela tem eu quero levar ela no médico correndo, sabe? Eu, tanto que a Dra. chegou pra mim e falou: “Não é assim!” Mas é uma tosse, um espirro que ela tem eu falo: “Meu Deus! Ela vai adoecer!”*** (Helena).

*[...] a culpa que eu carregava era assim, eu protegia ela demais, **mas protegia pela minha culpa, sabe, de não deixar ela fazer nada de culpa minha.*** (Lívia).

*Se ela vai pr'um sítio, eu não deixo. Se for longe, se eu não puder ir eu não deixo ela ir. Porque eu tenho medo que ela, ah, que um bicho pique [...] que ela passe mal, e **aconteça alguma coisa que eu não vou tá lá perto pra saber se ela tem que ir ao médico ou não.** Se ela for viajar eu não deixo.* (Lívia).

Lívia relata que, de certo modo, limita a vida de Luísa, apesar de estar tentando mudar sua atitude ao perceber que as questões são mais suas do que os riscos de que algo aconteça à filha na realidade.

*[...] eu acho que foi mais por causa de ser soropositivo, **mas não é, a cabeça da gente, não é que eu ache que ela não possa andar sozinha porque ela é soropositivo, mas aquele medo que eu tinha, da Aids, eu acho que eu passei isso pro medo deles andar,** de que, vinha na minha cabeça [...] a Luísa, se ela tá no ônibus e se alguém tá do lado dela, e vai fazer alguma coisa, aí ela falava “ah, vou no cinema.” “Não, no cinema eu vou com você porque alguém pode ir no cinema e te agarrar lá dentro”...mas não tinha nada, você vê que a cabeça da gente como é que é, que num, a preocupação não era HIV, preocupação, é, eu acho que era do HIV que*

*veio esse medo. ... **As loucura, né, que vai passando na cabeça da gente, que, em função do HIV.** (Lívia).*

A fala de Lívia exemplifica bem o que estamos aqui analisando. Mas sua capacidade de refletir sobre sua conduta possibilita-lhe refrear os efeitos do imaginário na vida da filha, reconhecendo que suas fantasias não podem impedi-la de viver normalmente:

*Por isso que eu pus ela pra ir pra escola de ônibus pra ir parando, pra mim poder ir parando com essas neuras, **porque eu não podia deixar isso tomar conta de mim**, se deixasse **eu ia acabar com ela** e com o Nino, né, a vida deles ia ficar...eles iam ficar com neura também, imagina eu na minha idade, eu falo assim, **imagina eles criança e com neura? Eu ia passar minha neura toda pra eles.** (Lívia).*

Guiomar tem um comportamento às vezes oscilante com Gisele. Apesar de viver para a filha, fazer “tudo” por ela, até em excesso, conforme visto em algumas falas passadas, em alguns momentos comporta-se com grosseria, conforme relata abaixo:

***Às vezes eu sou um pouco grosseira, mas eu sofro por dentro por ser.** Falo assim: **“Se vira! Cê vai fazer isso sim!”** Coisas assim, do dia a dia. Então eu penso que ela vai ter que chegar um dia, que **ela vai ter que se virar**, não com relação a lavar vasilha, lavar roupa, **mas aceitar quando alguém falar: “Cê tem Aids”. “Não! Não quero ser soropositiva!”** Aí ela já tá assim, armada, sabe? (Guiomar).*

Ela explica que faz isso conscientemente, quando a filha lhe pede algum favor simples, ao seu alcance, como buscar um copo de água, por exemplo. Ela diz querer com isso ensinar Gisele a reagir às frustrações futuras que possa vir a sofrer. Percebemos, em seu relato, que ela sofre enormemente com a culpa e, como consequência, quase não descola de Gisele, protegendo-a o tempo todo. Embora tente, racionalmente, preparar a criança, percebe-se nas entrelinhas que não consegue deixar espaço para a criança desenvolver sua autonomia, como diz querer fazer. Ela nos conta um fato curioso, de que, quando neném ainda, a criança teve algumas crises de cianose que a família acreditou persistir, apesar dos médicos terem dito que Gisele não sofria de nenhum distúrbio que pudesse provocar este sinal semiológico.

[...] eu acho que ela pegou psicologicamente esse roxo também que ela sabia que me deixava doida esse roxo, e todo mundo. Aí qualquer coisa... Aí, na hora do banho, ela falava: “Ô mãe, pega esses pano tudo que eu vou ficar roxa”. Era cobertor, era até umas toalhas. ... Mas eu dava banho nela e deixava pelo menos duas toalhas e uma meia que se ela ficasse roxa eu tava lá pra acudir. [...] Aí até que teve um dia que ela incomodou e não falou comigo não, falou com a psicóloga. ... Que eu tava dando banho nela até hoje. Com sete anos, tava com sete ou oito. Eu tava dando banho nela até hoje. Aí a psicóloga falou com ela pra ela me falar. Ela falou: “Ô mãe, eu falei com a psicóloga, dando banho ne mim até hoje, eu tô com oito anos! Eu não vou ficar roxa mais não”. Aí eu passei a deixar ela tomar banho sozinha, falei: “resolve lá.”. Mas de vez em quando, ela queixa. Hoje mesmo: ela tomou banho pra ir pra aula, era meio-dia. Ela falou: “Ô mãe, vem cá me enxugar, mãe, que eu tô ficando roxa”. “Tá ficando roxa nada não” (Guiomar)

A cianose, “o roxo” temido pela mãe, tornou-se a justificativa para que ela tivesse que estar sempre por perto da filha, mesmo no banho.

Aqui vemos como a intervenção da psicóloga ajudou tanto a mãe quanto a criança. No momento de vacilo de Gisele, Guiomar pôde recuar, não a acudindo como fazia antes. Com estes descolamentos que vão ocorrendo entre as duas, a infância de Gisele pode se tornar mais saudável. Importante salientar que Guiomar tem se empenhado muito para trabalhar suas dificuldades e parece ter consciência de que se não se afastar o necessário, a vida psíquica de Gisele pode ficar muito comprometida. A criança tem atendimento psicológico há algum tempo, o que parece estar sendo bom, conforme constatamos.

O comportamento de Gisele acima relatado exemplifica a influência da situação de ser responsável pela transmissão do HIV para a criança na subjetividade materna, na relação que a mãe estabelece com a criança e, conseqüentemente, na formação da subjetividade da própria criança. Uma questão que inicialmente surgiu para esta mãe, antes mesmo do nascimento – o medo da filha não resistir – torna-se geradora de angústia na criança que, mesmo querendo uma separação, ainda teme algo fantasmático em torno de sua existência, “carrega” o temor da mãe, que se presentifica no significante “roxo”.

*[...] antes dela nascer, a obstetra falou que **poderia nem sobreviver por causa do meu estado que tava muito debilitado.** (Guiomar).*

O dito da médica, na percepção de Guiomar, mostra-se assim significativo em relação à história das duas.

Segundo Manonni (1983, p. 64-65),

A atitude da mãe pelo fato mesmo da deficiência física ou psíquica da criança induz nessa última certo tipo de respostas: o estudo mais aprofundado dessa questão permitiria explicar a escolha privilegiada feita pela criança entre diferentes tipos possíveis de resposta. Quando um fator orgânico está em jogo, tal criança não tem só que fazer frente a uma dificuldade constitucional, mas ainda à maneira pela qual a mãe utiliza esse defeito num mundo fantasmático que acaba por ser comum a ambos.

O medo que as mães relatam ter de a criança adoecer interfere muito em seu cotidiano, fazendo com que elas conduzam a vida do filho impondo-lhes várias limitações, muitas vezes desnecessárias.

*Quería me matar era o dia que ele chamava pra ir pro clube, que eu não gostava. Porque ele sabia, como que eu ia segurar a Elisa pra não entrar na piscina? [...] Aí eu não queria ser a chata, né, “Ah, não vou por causa disso. Não, vou sim!” Aí chegava lá, Elisa ia pra piscina eu já ficava, assim, de olho lá, o quanto tempo que ela tava na piscina, acabava tirando ela e pondo ela pra brincar de outra coisa...então acabava...**tirei esse pedaço dela mesmo de brincar de, de piscina, de, por exemplo, às vez em Elisa, jogar água. Menino não tem essa mania? Não deixava de jeito nenhum. E, até, que nem hoje na escola, às vez as professoras falam: “Ah, vai ter brincadeira de mangueira”. Nem, ó, Elisa nem me pedia, porque eu falava: “Não, cê não vai brincar disso, não”.** (Estela).*

Estela conta que, durante muito tempo, imaginava que Elisa pudesse adoecer e não resistir. Com o passar dos anos conseguiu se distanciar do fantasma da doença, deixando-a hoje mais livre para os prazeres da infância, apesar de não se livrar inteiramente do medo. O que ela diz é que a criança, já conhecendo as proibições instituídas, “nem pede”, mas como será que Elisa se sente na escola ao ver os colegas na brincadeira a ela negada? E o fato dela não insistir no pedido, como geralmente as crianças fazem, poderia ser indicativo de uma desistência mais séria, no sentido de não se sentir estimulada para a vida, por exemplo, ao reprimir ou negar seu desejo?

Clarissa, a seguir, relata como o filho internalizou o que ela sempre lhe dizia, e hoje, aos 12 anos, mantém os mesmos limites dados anteriormente.

*Eu ficava com medo que ele adoecesse, que aquilo virasse uma pneumonia, porque realmente a resistência abaixa muito, muito rápido. **E ele foi crescendo assim: até hoje ele não põe o pé no chão, só mesmo calçado, não gosta de tomar gelado porque ele sabe que corre o risco de infeccionar a garganta.** [...] Eu falava com ele: “não põe o pé no chão, que se você ficar doente, nós vamos voltar pro hospital”. **O medo era esse: ter que ficar internado, né?** Aí hoje eu falo com ele: “Carlos, tira a camisa, tá fazendo calor”, ele não gosta (de tirar a camisa) [...] [o irmão] já é totalmente ao contrário: gosta de andar pelado, com pé no chão, gosta de*

beber gelado... E o Carlos mesmo falava com ele: “Eu não vou ficar doente, você vai.” (Clarissa).

Vemos aqui que a preocupação da mãe passa a ser também a do filho. Consideramos importante destacar a fala de Carlos para o irmão como exemplo de como uma criança pode se angustiar em decorrência das preocupações da mãe com sua saúde. Se estas forem muito intensas poderão transmitir à criança os receios e fantasmas maternos ligados à Aids.

O relato a seguir, de Guiomar, demonstra como a filha expressa o medo da morte. A mistura de papéis mãe-filha, no que diz respeito aos cuidados e receios com o presente e o futuro, mostra a identificação da criança com uma mãe assustada pela possibilidade da morte, da separação:

*[...] Que elas ficam assim: “Mãe, dá um tempo. Mamãe, não morre não, mãe. Toma o remédio, mãe, não morre não.” [...] A Gisele fala: “Não. **Se ocê morrendo ou não, cê vai morrer só quando tiver bem velhinha**”. Agora **ela fica com medo de morrer**, mas eu não fico com medo de nada. **E ela vem, tadinha, me acha só pra tomar o remédio certo.** (Guiomar).*

A fala da criança, Gisele, é também, uma maneira que ela encontra para dizer de seu medo em relação à incerteza da vida e do futuro – “ocê morrendo ou não” – mesmo que faça uma aposta ao revelar a esperança de uma possível velhice para a mãe e, conseqüentemente, para ela.

A superproteção, relatada por várias mães e comum nos casos em que a criança é portadora de uma doença crônica, pode levar à sua infantilização, como vemos na fala de Eunice.

*Eu acho que o tratamento com ele é diferenciado, eu, acho que eu, é, **trato ele muito, muito criança**, entendeu? [...] Demais. Ele faz acompanhamento por isso, porque **ele é uma criança imatura** [...] **o neném de carregar no colo**, então eu tô aprendendo a tratar ele mais, sabe, de acordo [...] isso aí foi errado, mas a gente percebe, cê quer mudar e a gente não consegue...entendeu? Até hoje, eu tento mudar, eu tenho que mudar porque eu tenho que deixar ele crescer... **Ernani vai fazer 10 anos...** ele é um menino inteligente? **Mas ele é muito imaturo, ele é muito dependente, ele é muito grudado comigo**, entendeu? É mais do que os outros [...] **não adianta eu querer que ele cresça e eu não deixar ele crescer, né? Porque na verdade quem pôs ele assim fui eu. Eu e o pai**, logicamente. (Eunice).*

Felice (2006) realizou um estudo longitudinal com doze mulheres primíparas, acompanhadas em suas experiências de maternidade, da gestação aos três anos de

idade do filho, com o objetivo de investigar a trajetória da maternidade e seus efeitos sobre o desenvolvimento infantil. Os resultados deste estudo evidenciaram a influência do inconsciente materno sobre a experiência da maternidade e sobre os padrões de afetos e atitudes apresentados pelas mães na relação com os filhos. A qualidade das características psíquicas da mãe, mais saudáveis ou mais patológicas, que predominaram na experiência emocional da maternidade, desde a gestação, ofereceu importantes indicativos sobre a evolução das vivências maternas e sobre o futuro da relação mãe-filho. A interferência maciça de aspectos narcísicos, masoquistas e obsessivos da personalidade materna atuou negativamente sobre a relação mãe-filho.

Castro e Piccinini (2004) investigaram, em um estudo qualitativo, os sentimentos das mães de crianças com e sem doença crônica, relativos à sua experiência de maternidade. Foram ouvidas dezesseis mães de crianças de ambos os sexos, com 24 meses de idade. Oito mães tinham filhos portadores de doença crônica física há pelo menos um ano, e das outras oito, as crianças não apresentavam problemas crônicos de saúde. O estudo revelou que a experiência da maternidade foi afetada pela presença de doença crônica na criança. Isto apareceu especialmente no sofrimento vivido pelas mães, com sentimentos ambivalentes em relação às crianças – culpa, ansiedade, superproteção, ansiedade de separação e sentimentos de pouca ajuda de outras pessoas – indo ao encontro do que temos percebido no contexto da Aids. O fato da mãe ser soropositiva e ter possibilitado a transmissão vertical do vírus à criança, conforme temos assinalado, acentua a angústia ligada aos sentimentos descritos pelos autores em seu estudo e, conseqüentemente, as intervenções destes na relação estabelecida com a criança.

Mannoni (1983) assinala a importância dos analistas se interrogarem, na clínica, sobre o lugar da palavra da mãe no mundo fantasmático da criança e o lugar do pai na palavra da mãe.

Como analistas, nós nos encontramos em face de uma história familiar. A evolução da cura é, em parte, função da maneira pela qual certa situação é apreendida por nós. A criança, que se nos traz, não está só, ocupa no fantasma de cada um dos pais um lugar determinado. Enquanto indivíduo é muitas vezes alienado no desejo do Outro (MANNONI, 1983, p. 64).

Em relação ao desejo da mãe pelo pai, fundamental para que ela não tome a criança como um objeto de desejo que virá preencher sua falta², este pode ficar comprometido em função da contaminação pelo HIV. A dúvida de uma traição, a mágoa e muitas vezes a revolta sentida pela mãe, causando seu afastamento do pai da criança além de outros sentimentos importantes desencadeados pelo diagnóstico discutidos anteriormente, pode causar conflitos importantes na vida conjugal, mesmo que o casal continue vivendo juntos.

Vejamos a fala de Anita:

Não tenho vontade de sexo, não tenho vontade de nada. [...] Mas ele vive fora. Quando vem em casa, tem três, quatro dias... Sabe aquela vontade de não querer nem que te beije? Eu fico dessa forma. Eu não tenho vontade pra nada. Eu também não posso culpar ele, mas até certo ponto, eu não gosto mais dele. Não gosto, não tenho vontade nenhuma pra sexo, isso não faz falta pra mim. [...] Quando ele fala assim que vem pra casa, eu acho ruim. Me bate um nojo [...] eu visto cada roupa, ele fica bravo comigo. Um saiona feia. Pra ele não me querer, caçar sarna pro meu lado. Ele fala assim “Eu não acredito que ocê não gosta mais” [...] de sexo. Nem com ele e nem com ninguém. (Anita).

Ela nos revela que para não ser desejada pelo marido, já que estar com ele após a contaminação causa-lhe tanta aversão, busca se descaracterizar como mulher, apagando os vestígios de uma feminilidade que ela recusa compartilhar com um homem em consequência dos sentimentos ligados ao diagnóstico de HIV. Vimos, inclusive, como ela tenta repetir com a filha o mesmo apagamento, ao imaginar que um remédio para acabar com seu desejo sexual resolveria as questões ligadas à adolescência neste campo³. Como será que tem sido para Amine a passagem de menina à mulher se a imagem do espelho está tão comprometida com estas questões apontadas? Ela vê uma mãe sem desejo, apagada, distante do marido, “enfeitando-se” como mulher.

Assim como Anita, Olívia também aponta as dificuldades em ser mulher de um homem que ela acredita tê-la contaminado na gravidez. Diz viver bem com ele, mas como mulher encontra-se completamente distanciada de tal posição.

*A gente vive feliz, tirando isso, vive feliz demais. Igual, foi ontem ou hoje eu tava pensando: “**Nó, se não tivesse que fazer esse negócio, ia viver feliz pro resto da vida**”. [...] Porque eu acho que a doença veio por causa do sexo, então... Pra mim, dentro de mim, acabou, não precisa, já estragou*

² Discutimos a posição mãe/mulher no capítulo 5 desta dissertação.

³ Ver a fala de Anita a esse respeito (p. 156).

*tudo. Se eu pudesse ficar sem pra sempre, morando só assim, sendo marido e mulher, **mas não tendo relação. Acho que seria a melhor coisa.** [...] igual eu falei com ele, antes de descobrir era tudo bom, se pudesse voltar atrás... Mas não volta e agora, essa área prejudica bastante. [...] Queria ficar com ele, é claro que eu não quero separar, mas sem fazer nada. (risos) Só que ele não vai aceitar isso, né? Muito difícil. (Olívia).*

Percebemos que Olívia se liga muito à filha e ela reconhece que, em função da mudança no relacionamento com o marido, acaba se refugiando na criança afetivamente, usando-a, inclusive, para se recusar a ele.

***Às vezes eu até ponho ela no meio.** Falo: “Não, a Odila tá acordada, ela vai ouvir tudo, é melhor não”. [...] “Não, a Odila tá em casa, num dá não”. Ele falou: “Não, mas isso não existe, ué, todo mundo tem filho”. Falei: “Não, mas num dá não, a Odila é muito ativa, ela vai escutar”. **Inventando, né, querendo, às vezes, desculpa.** [...] eu acho que acaba que... **eu fico mais junto com ela mesmo.** (Olívia)*

Como a questão de Olívia chega até Odila? O lugar ocupado por ela com certeza torna-se significativo, uma vez sendo colocada pela mãe no papel de contribuir para o não exercício de sua sexualidade. Será que a criança percebe, através de condutas e falas da mãe, o afastamento do casal, justificado pela sua presença?

Notamos que as mães que conseguiram se reposicionar frente a estas questões mantendo uma relação com o parceiro como mulher, ainda que este não seja o pai da criança, parecem estar menos angustiadas, estabelecendo relações mais saudáveis com os filhos, como Estela, por exemplo:

*[...] **eu poderia pôr ela como problema, e não deixar ela viver com as próprias pernas dela.** Eu não queria isso também. **E o que eu tenho de bem, é o que eu quero passar pra Elisa,** entendeu? Quero que ela saiba que isso aí nunca pode **afetar a vida dela** em nada assim de... dela se achar menos que os outros, não quero nunca que ela se ache, que eu não me acho nunca menos que ninguém. (Estela)*

A reflexão e discussão aqui realizadas nos levam a chamar a atenção para a importância do enfoque destas questões na assistência às famílias.

Saber da história de uma criança vivendo com HIV/Aids pela escuta do que sua mãe tem a dizer sobre ela pode ser revelador, ainda que esta escuta não deva se findar aí. Os profissionais precisam dar voz também à criança que, com certeza, tem a dizer sobre suas formulações acerca da doença. Mas entendemos que a escuta do discurso materno pode nos apontar como a questão fantasmática em

torno do HIV/Aids atingiu a criança, fixando-a ou não em uma posição particularizada em relação às questões maternas, o que veremos na discussão sobre a relação mãe-criança.

C.2 A relação mãe-criança

Propusemo-nos a investigar as implicações da subjetividade materna na relação mãe-filho, ambos vivendo com HIV/Aids, uma vez que esta é primordial na constituição do sujeito, segundo a psicanálise.

Alguns relatos evidenciam que a criança, de certo modo, já nasceu trazendo para a mãe uma questão que influenciou significativamente a relação entre elas.

*[...] antes dela nascer, a obstetra falou que **poderia nem sobreviver por causa do meu estado que tava muito debilitado** [...] no ultrassom também dava pra ver que estava muito debilitadinha. Aí a médica até falou: **“Talvez não vá sobreviver, não; vai nascer, vai ficar algumas horas e vai morrer”**. Aí, tudo bem. Nasceu, né, aí ela nasceu fraquinha, mas nem ficou na incubadora nem nada. Foi embora comigo no segundo dia. Fomo embora felizes pra casa. (Guiomar).*

Percebe-se que a fala da médica fez surgir uma questão fantasmática para a mãe, uma vez tendo a criança sobrevivido, que acabou acompanhando Gisele por todos os seus dias até os atuais, conforme vimos ao longo do discurso de Guiomar apresentado nesta dissertação. Até aqui não se sabia do diagnóstico de HIV. Houve tempo para “irem felizes pra casa”, contrariando a previsão. Durante um ano vimos que Guiomar andou de um hospital a outro até a descoberta da Aids na criança, que lhe reapresentou a possibilidade de perder a filha.

*“Deu positivo? **E ela vai viver? Ela tem chance de sair daqui?**” Aí a médica falou: “Tem, nós vamos investir tudo nela, todos os exames que ela precisa de fazer, ela vai fazer aqui, o SUS tem medicamento, e vamos ver. Vamos pedir a Deus pra tudo dar certo, porque...”. Me colocou a par, de coisa que eu já sabia também, que ela tava debilitada, ela tava grave, **que ia ser diferente de muitos outros, né?** Aí eu falei: **“Então tá. Se depender de mim, a minha filha não vai morrer disso não”**. (Guiomar).*

Podemos notar que a promessa feita por Guiomar está presente o tempo todo na relação com Gisele, estabelecida nos cuidados e no sintoma como o “roxo”, por

exemplo. Numa interpretação psicanalítica, ao fazermos uma inversão em sua frase podemos encontrar o sentido da relação mãe e filha.

Se a minha filha depender de mim ela não vai morrer disso não.

O lugar da criança aqui acaba sendo o de dependência, em decorrência aos cuidados constantes da mãe, pois é o que lhe garante a vida e que, provavelmente, lhe é passado inconscientemente pela mãe. Talvez por isso se torne tão difícil para Guiomar arriscar um afastamento, por mais que se esforce conscientemente.

Esta dependência também se faz presente na relação de Eunice com Ernani, que traz o filho numa redoma, conforme suas palavras já nos apontaram. Ela tem consciência disso, mas age levada pelo inconsciente de modo a mantê-lo na mesma posição. Vejam seu relato a seguir:

*Eunice: Não adianta eu querer que ele cresça e eu não deixar ele crescer. [...] eu **sou muito protetora com ele**, na escola quando os meninos brigam, bate nele, eu vou e reclamo, e falo com ele, “não quero que você bata nele... **igual a psicóloga falou pra eu deixar o Ernani se defender um pouco**, né, é, só em último caso, mas eu falo, “se bater em você sua mãe vai gostar? Sua mãe não vai, então eu também não gosto...então **não bata nele que eu não quero**, e você não é pai dele e você não tem que bater nele. Se ele te fizer alguma coisa, **ele tem mãe, cê chega pra mim e me fala que eu vou corrigir, mas não quero que ninguém...**”, e vou na sala, e peço licença à professora dele e falo: “Não quero que ninguém bata nele, **ele tem mãe, sou eu**, se ele fizer alguma coisa com vocês, fala pra mim!”*

Entrevistadora: E como é que o Ernani se sentiu nessa ocasião, assim, que você foi lá, defendê-lo e tudo...

*Eunice: Ah, **ele fica quieto**.*

Ernani, com dez anos de idade, não consegue reagir à cena constrangedora da mãe invadindo a sala de aula para defendê-lo. A fala de Eunice aponta o lugar em que ele ainda permanece, “quieto”.

*[...] rola até um ciúme dos meninos, “é o seu filhinho, **o seu filhinho, mãe**”. [...] ele falou, “nó mãe, a senhora paparica o Ernani”, aí eu falei, “ah, mas é **porque o Ernani toma remédio, é um garoto mais frágil**”. (Eunice).*

A dependência da figura materna aparece em muitos casos, conforme percebemos nos relatos acima. Esta acaba sendo justificada pelas mães como

consequência do intenso vínculo estabelecido com a criança devido à doença, segundo seu entendimento.

[...] Não super protegendo, mas assim, ah, só tava eu e ele, né, eu tinha que fazer alguma coisa. Então... Tudo que eu fazia era pra ele. Não com intenção de... né? “Não, vou fazer pra ele porque ele tá doente”. Não. Mas é porque era só nós dois, o tempo todo, todo o tempo junto. ...Não tinha porque não fazer, é, as vontades dele. [...] Ele criou um vínculo muito grande da gente ter ficado muito junto. (Clarissa).

Eu acho que o André é o mais dengoso por causa que... Tipo assim: às vezes você acha que porque eu mimo mais o André do que a Laura por causa desse problema, mas não é, não. Então, por ele ser o homem da casa, o homem da casa que eu digo, assim, o único filho homem, ele é muito carente. E ele já é muito carente mesmo. Então eu dou mais carinho pra ele. [...] Eu tive de pedir pra mim embora porque o André tava vomitando, vomitando demais, deu febre, tava de cama por causa que eu tinha saído de perto dele. ...Eu fui chegando em casa, ele já melhorou, entendeu? Ele já tava melhorando porque o Danilo falou pra ele que ele lá ia no hospital me buscar. (Aurélia).

Existe, por parte de algumas mães, a percepção de que a doença possibilitou uma união mais intensa com o filho pela grande proximidade que os cuidados iniciais exigiram.

Eu não deixava nada, nada, ela, assim, se machucar com nada, dava muito carinho pra ela, ela era meu xodó. (Anita).

Eu crio ela assim, com muito cuidado. Que ela é muito carinhosa também comigo, sabe? A gente é muito carinhosa uma com a outra. Talvez porque a gente conviveu muito tempo junto mesmo, né? (Guiomar).

Ela fala de tudo dela comigo, é, as coisas que, lá em casa também é, coisas de dentro de casa... E ela também conversa, ela fala, eu acho que nós ficamos muito mais amigas, ela tem muito mais segurança de contar as coisas pra mim, sabe? De, de, ser mais amiga, ela me tem como uma amiga. (Lívia).

[...] quando ela vai pra casa da minha mãe, eu fico em casa sozinha, eu choro. Eu não consigo ficar longe dela. Tem hora que eu fico pensando assim: “Nó, se for pra mim ir pra algum lugar e ela ir pra outro canto, nó, eu acho que eu... entro em depressão”[...] nós sempre tamo grudada, nós, assim, eu acho que eu e ela é aquela mãe e filha que é amigona, que eu converso de tudo com ela assim, na idade dela, né? E ela também, ela conta tudo pra mim, a gente senta, conversa, assim, ela é pequenininha, mas parece que já é grande, assim, conversa igual adulto, fala tudo... Ah, nós são muito unida. Ela é mais comigo do que com o pai dela. (Olívia).

Consideramos a necessidade de se trabalhar com as mães a importância de uma maior liberdade na vida das crianças, uma vez não havendo nada do ponto de vista clínico que justifique a “redoma” (palavras de Eunice) onde elas são colocadas, a não ser o impedimento psíquico causado pelas fantasias maternas. Estas se apresentam na maioria dos casos estudados, o que justifica contemplá-las no atendimento para que uma mudança possa efetivamente se iniciar na relação estabelecida com os filhos.

Mesmo nos casos em que não aparece uma atitude materna tão cerceadora, a criança parece temer estar distante da mãe e demonstra certa insegurança, como ilustra a fala de Lívia:

*Pra viajar, **ela agora num quer ir sem a minha companhia**, porque eu até ia deixar ela viajar nesse feriado que teve agora...pr'um sítio de uma amiga, aqui pertinho. Aí na hora que eu falei “pode ir então Luísa”, ela desistiu. Ela não quis ir. Aí o Antônio até fala assim: “Será que a Luísa tá isolando, não tá ficando isolada das amigas?” Eu falo assim: “Não, Antônio, eu não sei.” Eu falei: “Eu acho que não” Mas ela tem muito assim de que, **ela quer muito ir**, mas de repente eu falo, pode ir, **que se eu falo assim: “Mas eu não vou não”**, aí ela fala: “Ah, então eu não vou também não”. (Lívia).*

Entendemos a atitude de Luísa como decorrente de certa insegurança, uma vez que as mães sempre se colocam à disposição destas crianças para protegê-las de qualquer problema ou mal-estar, conforme vimos nos relatos.

Assim como observamos relações onde a mãe praticamente não se desgruda do filho, vimos também o contrário, relações onde a ligação com a criança se dá praticamente através das questões objetivas. Mães cuidadosas, preocupadas com o estado de saúde do filho, mas com grande dificuldade de se aproximar afetivamente.

A história de Helena nos mostra a dimensão dos efeitos do diagnóstico em sua relação com a filha, que acabara de nascer, quando este lhe foi comunicado.

*No começo... **a ligação com ela, nós duas não tinha nenhuma!** Eu, eu tomei uma... sei lá, **uma repulsa dela**. Eu não batia, eu não espancava, **mas eu não conseguia chegar perto dela** [...] dar um beijo, essas coisa, eu não conseguia. Até hoje eu não consigo. **Nós duas, mãe e filha, essas coisas, não são**. Tem hora que eu falo, minha irmã ainda até fala: “**Parece que essa menina é mais minha filha do que sua**”... porque ela vê, nossa, **ela vê minha irmã igual mãe e filha**. (Helena).*

A relação afetiva se constituiu de maneira bastante comprometida, apesar dos cuidados práticos serem feitos com muita dedicação. A mãe percebe esse comprometimento.

*Helena: [...] Eu não conseguia ser é... ser carinhosa com ela... é, **tratava ela bem e tudo, fazia as coisinhas dela direitinho, mas eu era seca com ela!** Ela também não tem carinho comigo, não tem nada! **Me trata como mãe... mas, não tem carinho não.***

Entrevistadora: Você acha, que é... pelo o que você tá falando, né? Que você mudou depois do diagnóstico. Você acha que esse relacionamento com ela também aconteceu assim por causa do diagnóstico?

*Helena: Eu acho. Porque durante a gravidez, eu **ficava fazendo planos como é que ia ser, que ia ser a minha menininha**, eu sempre falava, sabe? Fazia carinho na barriga, essas coisas. Depois que ela nasceu, que eu descobri, quando ela nasceu eu chorei muito de felicidade, na hora que ela nasceu. Beijar... beije ela, na hora que eles colocaram ela em cima de mim e tudo, é... até as 10 (dez) horas de vida dela, é, eu ia lá, queria ficar perto dela lá, porque ela ficou no, no... na UTI, né? Eu queria ficar com ela lá, mas depois disso eu mudei. Aí eu passei a não ir visitar ela...frequente. [...] Só ia lá uma vez por dia. Tinha hora que me chamavam lá [...] o pessoal do hospital. Descia e falava: “Cê tem que ir lá. Cê tem que ficar com sua filha” Eu falava: “**Eu não quero não, eu quero ficar sozinha**”. E mudei! Eu tento, é, uma intimidade. Nós duas não tem! Eu tento! [...]*

Outra história importante neste aspecto abordado é a de Virgília, que teve um comprometimento grande na relação mãe-filha em função do diagnóstico de HIV e falecimento de outra filha, aproximando-se de Valentina por volta de seus dois anos. A mãe soube do diagnóstico de HIV das duas filhas praticamente na mesma época, mas uma estava grave, a outra não. A primeira “roubou”, de certa maneira, a atenção da mãe de Valentina, que tinha seis meses por ocasião do diagnóstico. A filha mais velha adoeceu e veio a falecer. Ela considera que os problemas que hoje identifica em Valentina são consequência das questões subjetivas do passado.

*[...] agora tá até pior, lá na escola, por exemplo, semana passada ela foi suspensa. Chegam aquelas reclamações, perdeu média em todas as matérias, Valentina não quer nada, eu tô vendo dela isso, **ela não faz planos para o futuro, ela não consegue ver futuro na vida dela. A gente nunca conversa sobre isso**, mas eu vejo isso tudo nela. Valentina não tá estudando, **ela não quer nada da vida**, ela não quer nada. Aliás ela já deixou até muito claro, “**eu não quero mesmo.**” [...] eu tenho certeza que isso tudo dela, ela tem uma carência... de mim! **Ela não resolveu isso na vida dela até hoje!** (Virgília).*

Virgília considera que por ter se mantido mais afastada de Valentina, a relação das duas ficou muito prejudicada. O diálogo, a seguir, exemplifica bem este fato:

Virgília: Eu sinto que é isso. A Valentina, quando eu chego perto dela e falo: “ô, lindinha, vem cá na mamãe”, ela volta aos dois anos de idade, por incrível que pareça. [...] Ela tem uma atitude assim de chegar e colocar até o dedo na boca, ela, é como se ela quisesse resgatar aqueles dois anos que [...] ela não me teve como mãe. Eu sinto essa lacuna na vida dela, aí ela tem essa carência e eu não tenho um pingão de paciência com isso. [...]

Entrevistadora: Será que ela, é, identifica ou dá algum sentido de rejeição do jeito que você trata ela? Você acha que ela... (a mãe responde, interrompendo a fala da entrevistadora)

Virgília: Aho! E eu acho que ela tem, ela tem, e ela tem dentro dela esse sentimento de rejeição.

Vejamos o diálogo das duas, preocupante no que diz respeito às atitudes que já começam a surgir, denunciando uma relação mãe-filha extremamente complexa, pelo que avaliamos.

*Eu vejo hoje a Valentina, por exemplo, ela não está comendo comida, eu tenho certeza, ela não tá comendo comida, porque ela come quando eu estou ali pra... porque aí eu não obrigo, tipo assim, vai... **Mas perto de mim eles comem. E eu sei que a Valentina não está comendo. Isso me preocupa porque quem toma remédio como ela toma, remédios fortíssimos, qualquer doença [...] alimentação é tudo.** [...]. (Virgília).*

A mãe demonstra sua preocupação com a filha em relação aos cuidados objetivos e aponta a seguir como a criança reage, desafiando-a.

*Isso agora eu estou preocupada, e eu falo todos os dias na cabeça dela. Semana passada ela virou pra mim e falou assim, “**Olha mãe, eu não estou almoçando e nem jantando, porque é uma opção minha**”. E eu, aí na mesma hora, me deu uma raiva dela me responder desse jeito, “**É, querida, só que não vai ser opção sua na hora que cê adoecer e eu vou ter que ficar no hospital com você. Aí não vai ser opção sua não, né?**” (Virgília).*

Durante seu relato, apesar de reconhecer que muito do que acontece com a filha tem profunda ligação com suas questões, Virgília demonstra negá-las. Vejamos o que ela diz à filha em uma conversa sobre ela não querer tomar a medicação:

Às vezes ela fala assim comigo: “Ah, o quê que tem, a Aurora não tomava?...a Aurora não morreu? A Leila não tá internada?” [...] eu falo assim: “Valentina, a sua situação de vida não tem nada a ver com a da Aurora nem da Leila”. Porque são duas meninas que perderam os pais cedo, que viveram, tiveram a vida jogada na casa de parente, na casa dos outros, e com certeza deve sofrer, deve passar por constrangimentos. “Valentina, cê tem pai, cê tem mãe, cê tem família. **Não te falta nada! Você nunca sofreu uma consequência dessa doença!**”, porque a Valentina não sabe o que é adoecer. (Virgília).

Claro está que houve falta a essa criança, explicitada várias vezes pela mãe em seu relato. As consequências sofridas pela doença, que Virgília diz para a filha nunca ter havido, vimos que se trata de outra ordem. Ao afirmar que ela “*nunca sofreu uma consequência dessa doença*”, Virgília não só revela o pensamento de uma grande maioria das pessoas, ao não levar em conta as consequências psíquicas existentes no processo de adoecimento, como demonstra não perceber a extensão dos efeitos de sua ausência na vida da filha, apesar de, em outros momentos, demonstrar conhecê-los.

O diálogo a seguir é muito significativo. A mãe reconhece a necessidade de uma aproximação da filha.

*Virgília: Eu acho que eu tenho que **me aproximar mais** da Valentina **no sentido de afeto**. [...] Ela dá uma resposta extremamente positiva, aí você vai me perguntar, como a psicóloga me perguntou: “Mas então, criatura, porque que cê não faz isso?” [...] Aí eu vou estar fingindo uma Virgília que não sou eu... e é aquela coisa, quando, você não consegue carregar durante muito tempo algo que não é seu, **uma inverdade na sua vida**. Eu não sou essa pessoa melosa!*

Entrevistadora: Mas você percebe que quando você aproxima mais ela muda?

*Virgília: Que quando eu, eu me aproximo... **nossa! A mudança é, é assim, radical! Ela fica mais tranquila**, ela responde às coisas com mais clareza no sentido assim sabe, ela fica mais bem disposta a fazer o certo.*

Outro relato expressivo é o de Lucíola, que se manteve afastada de Laércio por muito tempo em função do diagnóstico. Ela nos revela que tinha muito medo de ter que conversar com ele sobre a história dos dois (o que discutiremos na próxima categoria) e isso determinou seu comportamento arredo.

Entrevistadora: Agora é que vocês estão começando a se aproximar mais?

*Lucíola: É. Que ele me abraça, me beija. Aí eu sento, assim, que nem antes eu sentava, assim, perto, aí ele vinha e fazia assim... **Aí me incomodava ele ficar perto de mim... Aí eu afastava ele**. Aí eu falava: “Não, Laércio,*

arreda pra lá. Ele é muito carinhoso, aí às vezes ele vinha, me abraçava, eu não deixava, assim, abraçava, mas saía logo, sabe? Ele vinha demonstrar carinho, me beijava, eu falava: “Não, Laércio, para com isso, para”. ***Aí eu saía fora dele. Então, mas agora ele tá vindo que eu tô diferente com ele.***

Em relação ao vínculo da mãe com a criança vivendo com HIV/Aids, a maioria dos estudos consultados no campo da Aids discute a vivência da gestante ciente de seu diagnóstico.

Romanelli (2006), em estudo com gestantes soropositivas, mostrou o impacto dessa condição no estabelecimento do vínculo mãe-bebê:

Para as mães infectadas pelo HIV, a concretização da imagem definitiva do filho demanda um tempo maior que o habitual. Essa imagem está relacionada à condição de infecção da criança e se completa apenas quando é feita a exclusão ou confirmação da infecção (ROMANELLI, 2006, p. 93).

Faria (2008) investigou a influência da infecção pelo HIV sobre a constituição do vínculo mãe-bebê, desde sua gestação até seu terceiro mês de vida, em estudo qualitativo, no qual participaram cinco mães em sua primeira experiência materna. Os resultados da pesquisa indicaram a presença de ansiedades específicas além daquelas encontradas na maternidade em geral: preocupação com a transmissão do vírus ao bebê, medo do preconceito, frustração por não amamentar e preocupação com a adaptação do bebê ao leite industrializado e ao tratamento. O autor concluiu que a infecção pelo HIV/Aids não tem necessariamente um impacto negativo para a qualidade da relação mãe-bebê, mas pode ser um fator de risco quando outras situações adversas estão presentes, entre elas intensa ansiedade da mãe diante da função materna, falta de apoio do pai e da família.

Diferentemente dos estudos citados, no presente trabalho as mães não sabiam do diagnóstico da criança durante sua gestação. Percebemos que as situações relatadas de rejeição ou afastamento da criança geralmente ocorreram quando a criança era recém-nascida ou bebê por ocasião do diagnóstico, provavelmente porque não existia ainda um vínculo maior estabelecido entre mãe-filho. Concordamos com o autor acima quando assinala a importância de intervenções psicológicas que auxiliem estas mães a lidar com as ansiedades diante do HIV/Aids e da maternidade e assim favoreçam o estabelecimento de uma relação mãe-bebê saudável, uma vez que este estudo sugere que a ansiedade pode se

desdobrar em um vínculo conturbado com a criança, principalmente quando se descobre a infecção após seu nascimento.

Em casos de diagnóstico de crianças mais velhas, não havendo problemas anteriores entre ela e a mãe, esta parece passar a proteger mais o filho ou filha e não se afastar deles, uma vez que o vínculo se encontra mais consolidado.

Apesar de termos encontrado singularidades na maneira que as mães se relacionam com a criança e no vínculo estabelecido entre elas, somos levados a concluir que todos os relatos apresentados até aqui parecem apontar para uma questão fantasmática em torno da doença que deixa marcas na constituição da relação mãe-filho.

Mannoni (1983) indica a importância das palavras para assegurar à criança uma vivência psíquica, em relação ao seu adoecer, menos sofrida:

A realidade da doença não é em nenhum momento subestimada numa psicanálise, mas o que se procura evidenciar é como a situação real é vivida pela criança e por sua família. O que adquire então um sentido é o valor simbólico que o sujeito atribui a essa situação como ressonância a certa história familiar. Para a criança, são as palavras pronunciadas pelo seu grupo a respeito da doença que vão adquirir importância. São essas palavras ou a ausência delas que vão criar nela a dimensão da experiência vivida. É também a verbalização duma situação dolorosa que pode permitir-lhe dar um sentido ao que vive. Qualquer que seja o estado real de deficiência ou de perturbação da criança, o psicanalista procura entender a palavra que permanece condensada numa angústia ou cercada numa enfermidade corporal (MANNONI, 1983, p. 65).

Consideramos fundamental um olhar mais cuidadoso a essas questões que acabamos de expor, principalmente por entendermos que a angústia faz com que sofram a mãe e a criança. A angústia apresenta-se para a criança de maneira muito mais complexa devido à sua dificuldade em compreender o que se passa ao seu redor e que, geralmente, permanece oculto pela culpa e pelo medo. Estes, por sua vez, impedem o diálogo familiar sobre as questões relativas à infecção pelo vírus HIV, o que discutiremos a seguir.

C.3 A dificuldade do diálogo com a criança sobre o HIV

A dificuldade em dialogar com a criança sobre o HIV apareceu em todos os relatos. Sobre a revelação do diagnóstico, encontramos uma situação semelhante ao que Seidl e cols. (2005, p. 287) perceberam em seu estudo:

Em muitas famílias parece ter sido instituído um pacto do silêncio, quando a comunicação sobre HIV/Aids estaria impossibilitada de ocorrer, mesmo diante de indícios de que a criança/adolescente desconfia da verdadeira enfermidade que o acomete.

Os autores apontam ainda a importância do processo de revelação ocorrer, uma vez que sua demora pode comprometer a intervenção dos profissionais da equipe de saúde junto à criança/adolescente no que diz respeito à adesão ao tratamento, orientações sobre o início da puberdade e o exercício seguro de sua sexualidade, no que temos opinião semelhante.

As mães alegam temer a reação da criança para justificar porque se esquivam da conversa sobre o assunto. Soma-se a isso o medo da criança revelar o diagnóstico para outras pessoas, o que traria à tona a história familiar que geralmente permanece escondida.

*Na época **pra falar com ela eu tinha medo, eu tinha medo dela mudar, que nem às vezes eu escuto, igual eu já te falei na reunião, escuto falar: "ah, aquela menina ali não toma remédio, ela ficou [...] ela perdeu a mãe já sabe o quê que é, e tá rebelde, não quer tomar, não quer fazer isso..."** Aí eu ficava assim: "Já pensou se Elisa vim... resolver fazer isso?" eu ficava pensando, "e se eu falar com a Elisa e ela começar a fazer a mesma coisa? Ou então se eu falar com a Elisa e ela chegar na escola e contar pra todo..." Eu tinha muito medo disso. (Estela/Elisa, 10 anos).*

*É, uma hora ela vai entender. Aí eu vou ter que explicar. Não sei como, não, mas... Assim, eu tenho medo dela ter uma... Eu não sei, eu acho que se fosse eu, eu ia revoltar. Eu acho que se fosse eu, filha, não sei, né? Agora, eu acho que se eu contar ela... Ah, eu acho que a reação dela seria assim: **eu contar, e ela revoltar com a mãe e com o pai, porque que, tipo, pôr a culpa, né, nós, essas coisas assim. Eu acho, Deus queira que não. Eu tenho medo.** (Olívia/Odila, 6 anos).*

O mecanismo mais usado para lidar com esta dificuldade parece ser uma negação parcial da percepção e da capacidade de raciocínio da criança. As mães tentam acreditar que a criança não pensa sobre a doença, sobre o porquê de tantas

idas ao médico, sobre o motivo do uso de um medicamento contínuo e sobre todas as outras questões relativas ao cotidiano no contexto da doença. Neste estudo verificamos que sete crianças entre 9 e 14 anos sabem sobre o diagnóstico, seis não sabem, com idade entre 6 e 12 anos, e uma, de 7 anos, estava começando a saber, por ocasião da entrevista com a mãe.

A criança pergunta pouco, as mães convencem-se parcialmente de que elas não pensam e não querem saber. Isto as leva a conviver com a dúvida sobre o quanto a criança sabe:

*Talvez eu tô pensando assim que ele não sabe, **talvez ele sabe**, sabe? Eu acho. Talvez assim, falando do diagnóstico, às vezes ele fica assim “mas por que minha mãe fica tomando esse remédio? Meu pai? Alguma coisa deve ser.” E a Dra. ainda fala aquilo ainda. Ele não é bobo não. (Sofia).*

É provável que esta situação de ambiguidade em relação à existência de algo proibido de ser falado transmita às crianças sentimentos de insegurança e desconfiança dos pais e em si mesmo, na medida em que percebem que aquilo que é escondido é negativo, é ruim e se refere a elas. Isto pode ter como consequência a infantilização e a dependência dos pais.

O diálogo abaixo ilustra a idéia de grande parte das mães, que pensam em adiar ao máximo o momento da revelação para a criança:

Entrevistadora: E o Ernani? Você já falou que ele não sabe, que você tem medo de quando ele souber.

Eunice: Não, não sabe, não sabe.

Entrevistadora: Ele te pergunta por que que ele toma remédio?

Eunice: Não.

Entrevistadora: Por que que ele faz tratamento?

Eunice: Não, ele não pergunta.

Entrevistadora: Porque ele já lê, né?

*Eunice: Lê, mas não pergunta, eu dou remédio ele, às vezes, assim, “mamãe, tomei remédio sem, sem a senhora falar”, eu falei, “ah, então tá bom”, aí ele fala, “um dia eu vou parar de tomar remédio”, falei: “Se Deus quiser, meu filho, Deus vai ajudar que você vai parar de tomar”, ele, “**tem que tomar pra não ficar doente, né?**” Eu falei, “é”...**ele sabe disso mas, ele sabe que ele precisa tomar mais nunca...**, a psicóloga fala em contar, **mas eu não quero**, eu acho que **ele não tem maturidade pra isso**, porque ele, **como ele é muito imaturo de repente ele pode chegar na escola e falar isso...***

Entrevistadora: Seu medo dele ficar sabendo é dele falar isso pra alguém?

*Eunice: Falar, e dele sofrer também, eu acho que **não tem necessidade de eu fazer meu filho sofrer antes do tempo...** entendeu? Eu acho que ele pode amadurecer mais em vez de ficar contando, pra que? [...] Ele é muito imaturo. Então **eu acho que ele tem que amadurecer pra ele poder entender, absorver, e, ele pode me culpar**, eu não posso nem ir contra isso, mas **eu fico com medo dele se revoltar**, entendeu, ele é...apesar dele ser uma criança muito amada, entendeu, meu marido assim, paparica, é o pai dele, todo mundo assim, ele, é como se ele tivesse dois pais [...]*

Entrevistadora: E você já pensa, por exemplo, você tem, é, receio dele em algum momento te perguntar sobre o HIV?

*Eunice: Ah, eu tenho **porque eu não saberia como responder**, entendeu, eu acho assim...*

Entrevistadora: No momento, se isso acontecesse agora, assim, se ele te perguntasse você não saberia como contar...

*Eunice: **Eu não tô preparada pra isso**, assim, cê entendeu? **Realmente não tô preparada pra poder falar disso com ele.***

Entrevistadora: Mas você já vem trabalhando isso ou ainda tá com resistência de parar pra pensar nisso?

*Eunice: **Não, eu ainda não parei pra pensar, nem, nem, nem, nem quero parar pra pensar nisso, entendeu? É uma coisa que eu sei que eu tenho que fazer mas ainda não ...***

Entrevistadora: Tô entendendo, você ainda quer adiar isso, pra frente.

*Eunice: **Ah, eu quero, quero.** [...] eu quero que quando ele saber, assim, ele tenha maturidade.[...] **quanto mais eu puder adiar pra ele saber, eu vou adiar.** (Eunice/Ernani, 9 anos)*

Chamamos a atenção neste diálogo para o conflito vivido pela mãe – quer que o filho cresça e amadureça, mas isto irá levá-la a uma situação de ter que contar o segredo e enfrentar as consequências dessa revelação que ela imagina: sofrimento da criança e possibilidade de rejeição pelo filho. As condutas infantilizadoras que Eunice tem com Ernani, mencionadas anteriormente, podem ter sua origem no conflito apontado. Por outro lado, a conduta infantilizada da criança pode ter o mesmo objetivo: não crescer para não saber, não saber para não sofrer.

Uma estratégia comum às mães para responder às perguntas das crianças, que eventualmente ocorrem, é usando de evasivas, mentiras ou pequenos disfarces para mantê-las na ignorância.

Entrevistadora: Você disse que ela foi crescendo e começou a te perguntar por que que ela tinha que tratar. Quê que você respondia pra ela?

Olga: Eu respondia... Falava assim: “Ah, Olinda...” Tinha hora que eu não respondia nada, ficava... “Ah, não sei, não. Depois a Dra. lá vai e te explica”, “O Olinda, ah...” ficava enrolando ela e acabava num respondendo a pergunta dela mesmo, sabe?

Entrevistadora: E aí vocês não comentavam sobre o assunto com ela.

Olga: Não, não comentava, não. Eu ficava até cismada com medo de falar alguma coisa e ela chegar e comentar com as amiguinhas na escola, né? Mas só que depois que a Dra. conversou com ela, eu vi que não é assim, né, que a gente, quer dizer...Ela não comenta. (Olga/Olinda, 9 anos)

Sofia: Ah, eu invento qualquer coisa, mas ele num fica triste, né, [...] eu tenho medo dele cair em depressão, igual eu assim, agora, criança, é muito difícil, né? Porque eu acho que a depressão mata também, né? Depressão mata. “Nó, eu tenho isso, meus colega não vai querer conversar comigo mais” [...] “Minhas tias, não vai querer me abraçar mais, não vai querer deixar meus primo brincar comigo mais”, eu tem medo é isso. Aí é por isso que eu evito, eu quero o bem pra ele. Eu penso em primeiro lugar é a felicidade dele primeiro... [...] Talvez eu tô pensando assim que ele não sabe, talvez ele sabe, sabe? Eu acho. Talvez assim, falando do diagnóstico, às vezes ele fica assim “mas por que minha mãe fica tomando esse remédio? Meu pai? Alguma coisa deve ser.” E a Dra. ainda fala aquilo ainda. Ele não é bobo não.

Entrevistadora: E ele percebe que [...] você tem que esconder alguma coisa, né?

Sofia: Mas é pro bem, assim, agora é pro bem dele mesmo, igual eu te falei, depois ele vai saber sim. Eu já falei que com a Dra. que depois, a Dra. falou que ele vai saber. Vou falar com ele, quem sabe até lá também, daqui uns tempo já descobre esse negócio, né, essa doença cura, porque, não sei, tantas cura aí que tá descobrindo, né? (Sofia/Sílvio, 10 anos)

Dificuldades com a revelação do diagnóstico por parte dos familiares de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids também foram observadas por Seidl e cols. (2005), sendo que respostas evitativas e a tendência a postergar ao máximo o momento da revelação foram a maneira usada por eles para lidar com a situação, semelhante ao que temos aqui constatado.

Observamos que a dificuldade da mãe em conversar com a criança está presente mesmo nos casos em que esta sabe de seu diagnóstico. A negação novamente aparece, quando a mãe desconversa ou acredita que a criança não entende exatamente o que está se passando.

Guiomar: Aí eu falei: “Ô Gisele, será que o Efavirenze tá te mexendo com sono?” Aí ela pegou e falou assim: “Será que não é efeito da Aids, não?”

Entrevistadora: Efeito da Aids, ela perguntou?

Guiomar: *É. Falei: “Ah, não, Gisele, não é não”. **Que eu nem queria falar muito sobre esse assunto não.** (Guiomar/Gisele, 9 anos)*

***Ela sabe, sabe, ela sabe, mas eu penso que ela não leva a sério, né, que ela não sabe, assim, que ela não pensa.** Ela pensa que tem Aids, mas não pensa assim, **ah, que é um diagnóstico sério.** Aí, ela, com relação à Aids, **ela pergunta, se a pessoa vai morrer de Aids, isso ela pergunta!** Às vezes ela ouve falar na televisão, ela chama a atenção, pra prestar atenção... no assunto. Aí ela **pergunta se alguém já morreu de Aids, né?** [...] *É, igual teve a menina, pessoal da Dra., que morreu uma pessoa, que morreu uma mãe e deixou um tanto de filho, a avó que veio, a avó tava até chorando. Aí ela **perguntou, né? “A mãe daqueles menino morreu de Aids?”** Aí eu falei que eu não sabia. **Também não sabia mesmo.** (Guiomar/Gisele, 9 anos).**

No relato acima podemos constatar a negação de Guiomar sobre a reflexão de Gisele, situação que reflete a de outras mães deste estudo. Ela diz que a filha não pensa que Aids é um diagnóstico sério, mas logo em seguida relata que a criança pergunta sobre a morte em decorrência da Aids! *“Isso ela pergunta!”* Nas perguntas de Gisele vemos como ela pensa sobre a seriedade da Aids sim, tanto que vive às voltas com as questões sobre a morte, como relatado em vários momentos anteriores. Vimos, inclusive, sobre toda a questão fantasmática que se apresenta a ela através do medo que a mãe tem de perdê-la, surgido antes mesmo de seu nascimento.

Outro relato que ilustra essa negação é o de Sofia, como vemos a seguir:

Sofia: [...] *eles não conseguem ver o vírus. Por que? Porque ele tá “indecível”, tanto faz em você”, que a Dra. falou com o Sílvio, quarta-feira, “no José, e na sua mãe, Sílvio, porque não vê, por que? **Por causa dos remédio, se ocê não tomasse o remédio aí que que acontecia? O vírus tava todo no seu corpo e você adoecia...**”*

Entrevistadora: Então a Dra. explicou que tem, que ele tem um vírus que você tem e o seu marido tem?

Sofia: *Isso, explicou.*

Entrevistadora: Ah, ela falou que é o mesmo vírus?

Sofia: *É o mesmo vírus. **Só que ele num entende. Ele não sabe, ele fala assim, “ah, não, não tem problema não”, fica assim.** [...] ela falou assim que tem um, é, é, **ela falou do HIV, só que ele falou assim, “não, não tem problema não” falou assim tadinho, ele não entende não, falou assim com ela, “não tem problema não, eu já tô acostumado” falou assim, tá vendo, ele não tem noção de nada do que que é isso, que que é HIV mesmo ainda não.** (Sofia/Sílvio, 10 anos).*

Vemos outra maneira de negação na dificuldade com a nomeação do que se tem, o que constatamos nas falas de Clarissa e Aurélia, que buscam outras palavras ou evitam a pronúncia ao se referir ao HIV/Aids.

*Clarissa: **O problema**, ele tá convivendo com a gente todo dia na nossa casa, **mas dela pra fora não sai**.*

Entrevistadora: E você usa esse termo pra se referir à situação do HIV, assim, **o problema**? É um termo que você usa normalmente?

*Clarissa: **É**, eu falo “**o problema**”, “**aquilo**”. **Eu não comento o nome**. **Aí eu falo com o Carlos: “Carlos, sabe aquilo?”** **Aí, assim, eu não falo HIV**.*

Entrevistadora: Nem com o Carlos.

*Clarissa: **Nem com ele**. **Dentro de casa, quando tá só nós dois, a gente fala: “sabe aquele negócio?”** “**Sei**”.*

Entrevistadora: E por quê que você acha, assim, dizer o nome é ruim? Ou por quê que esse nome não pode ser dito?

*Clarissa: **Acho tão pesado... Apesar de ser pequeno, eu acho pesado**. (Clarissa/Carlos, 12 anos)*

***Não gosto de falar muito Aids** porque a Aids é uma palavra muito... sabe? [...] **Tanto que quando eu vou ler, quando tem HIV/Aids, eu só falo HIV e pulo Aids**. **Portanto não gosto muito desse palavreado**, dessa palavra, por ser muito forte. (Aurélia/ André, 8 anos).*

Acreditamos que as crianças percebem a dificuldade da mãe em nomear a doença. Cruz (2007), refletindo sobre a infância, adolescência e a Aids, faz considerações importantes em relação à palavra que se torna proibida:

O peso da AIDS é tamanho que por vezes as crianças são impedidas até de dizer a palavra AIDS. Certa vez, algumas crianças (5-6 anos) vivendo com HIV/AIDS estavam numa roda de conversa quando uma delas mencionou a palavra AIDS. Automaticamente uma outra retrucou: “não fala isto que é feio”. Indagada por um adulto que estava na roda de conversa, as crianças relataram (unanimemente) que apanharam de um cuidador quando pronunciaram a palavra AIDS. Assim, aprenderam que não podiam dizer que tinham AIDS e, mais do que isto, aprenderam que AIDS “era uma coisa muito ruim” e que elas carregavam em seus corpos o impronunciável (CRUZ 2007, p. 380).

Nomear o que se tem é importante para a criança, apesar delas também evitarem tocar no assunto, segundo a percepção de algumas mães. Atribuimos a origem deste comportamento ao silêncio imposto pelas mães quando da revelação do diagnóstico, nos casos aqui avaliados.

A Dra. até tinha me falado, me sugeriu eu contar antes da adolescência. Eu também já tava doida pra contar, porque assim, tem algumas coisas que é visual, né? A criança já é alfabetizada, ela já lê, ela vai pra um lugar todo mês que tá falando só sobre essas informações. **Ela só queria o nome, ela já sabia que ela tinha alguma coisa, ela queria só o nome.** E aí nessa conversa eu sentei com ela [...] E contei. [...] **ela não gosta de falar sobre o assunto, ela não gosta de falar sobre a palavra Aids, ela, as pessoas tocam nesse assunto ela não tem interesse nenhum de ficar escutando. Muito pelo contrário, eu vejo que ela quer fugir de qualquer assunto em relação a isso.** (Virgília/ Valentina, 13 anos).

Ah, **ela não gosta de falar muito, não.** Ela gosta de conversar mais só comigo. (Guiomar/Gisele, 9 anos).

Helena: Que ela já tá sabendo ler, agora. Então ela já lê os rótulo dos vidros... então, **mas não fala nada comigo!** Ela lê os rótulo tudo. **Não fala nada, não comenta com os primos, não comenta nada, mas... fica sempre calada. [...]** Mas ela não fala o nome.

Entrevistadora: Mas você acha que ela sabe o nome?

Helena: Ah, eu acho que ela sabe! Ela é muito esperta, muito inteligente, eu acho que ela não fala [...] **não sei! Não tem coragem de falar...** porque nos consultório também, às vezes eu vou conversar, alguém pergunta: “Ela toma algum remédio? Ela tem algum problema?”, aí eu falo: “Ela tem isso, isso e isso... ela tem HIV!” (Helena/Hayla, 7 anos)

Em nossa opinião, mentir e manter o segredo passam a ser um comportamento adotado pelas crianças mesmo quando desconhecem a verdade. A maioria parece internalizar o modo usado pela mãe para lidar com a medicação e com as idas ao médico, já que muitas mães nos relataram não explicar nada aos filhos e que eles não lhes perguntam nada, o que nos é surpreendente em se tratando de crianças. Geralmente elas se expressam com espontaneidade quando querem saber algo desconhecido, costumam ser curiosas, normalmente com poucos impedimentos para perguntas, deixando inclusive os pais constrangidos diante de algumas delas.

Atribuímos este fato à percepção da criança de que existe um assunto intocável pela família, ao qual ela não pode se referir, perguntar, saber, buscar explicações. Parece não lhe haver outra escolha a não ser optar pela ignorância, ainda que pense solitariamente sobre o que possa estar acontecendo com ela e com os pais, mas nem sempre rompe o pacto de silêncio imposto.

Eu vou contar mesmo só quando ela entender porque ela não vai poder contar. Mesmo porque ela até vai crescer e vai ler, no caso, ela vai ler, mas eu vou explicar pra ela porque, mais tarde, que não pode contar. Eu acho que ela vai ter essa maturidade de não contar. Mas eu

vou contar na hora que ela tiver mais madura. Enquanto isso, sempre que eu pegar o remédio eu vou rancar os rótulo, ela num vai ler. E tomar, eu... invento uma desculpa. (Olívia/Odila, 6 anos).

O ato falho⁴ cometido por Sofia, ao nos relatar a pergunta de Sílvio sobre o motivo de ter que tomar o remédio escondido de seus primos e tios, revela a existência de um conflito inconsciente e pode apontar o desejo de esconder não só a doença, mas também a criança, do olhar do outro.

[...] agora ele me perguntou: “Uai Mãe, por que que a senhora tem que ficar me escondendo?” [O que ela corrige logo a seguir]: “escondendo de todo mundo na hora de tomar remédio [...]?” (Sofia/ Sílvio, 10 anos).

Outro aspecto que consideramos fundamental discutir aqui é o modo como o medo do diálogo permeia a relação com a criança, que muitas vezes fica entregue ao silêncio ou a um dizer enigmático, apontando para a impossibilidade das mães em lidar com a verdade sobre a história do casal ou sobre a transmissão vertical:

Lucíola: Antes de eu vir na psicóloga, eu distanciava o máximo dele. O porquê eu não sei, não. Eu gostava de ficar sozinha, entendeu?

Entrevistadora: E você acha que gostava de ficar sozinha por causa disso tudo? Por causa da sua história?

Lucíola: Eu acho que sim.

Entrevistadora: Então você era uma mãe mais distanciada dele. É isso que você tá me contando.

Lucíola: Na parte sentimental, sim.

Entrevistadora: É, na parte sentimental que eu tô perguntando, o cuidado eu sei que você fazia. Eu digo dos afetos. Você não conseguia aproximar.

Lucíola: É. Porque eu achava assim, eu ficava longe dele a gente não ia nunca tocar naquele assunto, né? Só que ia chegar um tempo que ele ia cobrar de mim, e eu ia ter que tocar.

Entrevistadora: Ah, tá. O fato de vocês estarem afastados, deixa eu ver se eu entendi... de alguma maneira, você sentia assim: “já que a gente não conversa muito, eu tô livre de ter que tocar nesse assunto”.

Lucíola: É. Com ele.

Entrevistadora: Tá. “Então é melhor eu não me aproximar muito que aí eu também não tenho também que falar disso”.

Lucíola: É.

⁴ Segundo Freud (1901b) o ato falho consiste em um tropeço (troca) das palavras, causando um efeito surpresa com a palavra inesperada que expressa um desejo inconsciente do sujeito.

Entrevistadora: Ah, tá. É como se você adiasse lá pra frente essa conversa.

Lucíola: Isso. É. O máximo possível que eu pudesse adiar, eu ia adiar.
(Lucíola/Laércio, 10 anos).

Percebemos como a relação entre Lucíola e Laércio ficou comprometida afetivamente por sua impossibilidade em lidar com uma história difícil sobre a contaminação do pai da criança, que não pode ser aqui revelada, uma vez tendo a mãe nos solicitado sigilo sobre o assunto. Sua angústia apresenta-se de modo tão intenso que, além de lhe recusar as palavras, ela lhe recusou o afeto para se proteger de uma aproximação que a deixaria descoberta caso o filho desejasse saber sobre sua contaminação.

O relato de Guiomar aponta a culpa pela transmissão vertical, ainda que não haja diálogo a esse respeito com a criança, que conhece seu diagnóstico.

Às vezes eu chego pra ela e falo: “Gi, cê me perdoa?”...Falo: “Cê me perdoa?” “Ué, me perdoa de quê, mãe?” “Não, cê me perdoa? Cê vai saber um dia”. Porque agora ela sabe, mas ela não sabe, assim. É, quando ela tiver 15, quando ela tiver 25, ela vai entender, né? [...] Aí toda brecha que eu tenho eu peço perdão a ela que tem hora que eu penso assim: “Vou pedindo ela perdão pra quando ela saber, assim, ne, tudo, pra ela saber que eu não queria que acontecesse isso, não queria passar isso pra ela. Eu não queria que ela fosse...” que ela vai passar por muitas situações que a irmã não vai passar. ...Por mais que eu queira que ela não passe, que seja mil maravilhas, vai ter. Vai ter sempre alguém que vai ter preconceito, vai ter sempre alguém me botando pra baixo com relação a isso, aí eu fico triste... (Guiomar/Gisele, 9 anos).

Ela tenta se resguardar antecipando o perdão de Gisele que, com certeza, deve ficar confusa com as meias palavras que lhe dirige a mãe.

A revelação pode ajudar a criança a compreender o que se passa com ela e a faz se sentir valorizada pela mãe. Porém, geralmente é feita com o compromisso imposto à criança de guardar o segredo a ela confiado, o que pode lhe trazer consequências emocionais, interferindo na maneira com a qual ela irá elaborar sua condição de portadora do vírus HIV. Ao pedir segredo a mãe ensina a criança que se trata de algo que deve se manter escondido. A experiência clínica nos sugere que a criança passa a carregar dentro de si o pensamento de que algo de muito ruim existe em torno da Aids, fazendo fantasias, muitas vezes equivocadas, sobre a doença.

Ela se sentiu importante quando eu falei pra ela. Eu senti que ela se sentiu assim, que eu confiei nela, ela se sentiu, assim, super importante, eu senti assim que ela, sabe: “Minha mãe confiou né, em mim”, que eu ainda falei pra ela: “Ó, não é pr’oce falar pra ninguém”. Eu fui conversar com minha mãe essa semana [...] minha mãe falou que ela não conversou, não falou. Ela não falou mesmo, ficou só entre eu e ela. (Estela/Elisa, 10 anos).

“Olha, eu tô te contando essas coisas, você não pode contar pra ninguém, pros seus coleguinhas de escola, eu não quero que ninguém saiba. Eu não quero que cê conta pros seus coleguinha, porque isso é um segredo de nós duas.” Eu sempre falo isso pra ela: “é um segredo meu e seu! Seus coleguinhas eu não quero que saiba, é, é professora da escola, tua avó. Eu não quero que eles saibam”. Ela: “Não, mãe, pode ficar tranquila que eu não vou, eu não vou contar pra ninguém que cê me contou essas coisa não”. E até hoje, isso tá tranquilo porque ela não comenta isso com ninguém, só comigo, quando tá nós duas sozinha aí ela fala: “Ô mãe, me conta sobre aqueeee bichinho que eu tenho no sangue, cê me fala?” (Helena/Hayla, 7 anos).

Uma questão importante a ser apontada aqui diz respeito ao modo de transmissão do vírus HIV. Dizer à criança sobre a Aids, sobre a transmissão vertical, permitir a criança verbalizar suas indagações, faz com que a mãe tenha que estar diante de uma revelação impossível: dizer de sua sexualidade ao filho, uma vez ter sido contaminada através da relação sexual. Nenhuma mãe tocou nesta questão durante as entrevistas, mas não pensar em um impedimento inconsciente de um diálogo com a criança, no qual a mãe teria que se mostrar ao filho como mulher, é desconhecer o tabu em torno do lugar materno. As crianças preferem acreditar que o amor de sua mãe é todo endereçado a elas. Mesmo os adultos, em suas análises, verbalizam a dificuldade em lidar com a sexualidade da mãe, vista por eles como “santa”, aquela que dificilmente se renderia aos prazeres normais da vida humana, cuja existência se daria somente na dimensão do amor sublime.

Marques et al. (2006), em um estudo sobre a revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes e de seus cuidadores, constatou que uma das dificuldades presente para os pais está no fato de que a revelação descortina aspectos da história de cada um, muitas vezes ligados a fatos delicados, além de provocar vivências de preconceito, mesmo entre familiares e amigos. No entanto, eles consideram que a revelação traz alívio e facilita o diálogo com o adolescente, diálogo este inviabilizado pelo segredo, conforme vimos acontecer com as crianças:

Apesar do impacto negativo inicial, a revelação repercutiu positivamente sobre os cuidados de saúde, com melhoria do diálogo com cuidadores e serviços. Os adolescentes enfatizaram ainda a necessidade de receber

informações claras e honestas. Conclui-se pela necessidade de otimizar o processo de revelação, tratando-o como tarefa de longo prazo, negociada ativamente com a família e conduzida por equipes multidisciplinares (MARQUES et al., 2006, p. 628).

Na impossibilidade de dialogar com as crianças sobre a Aids, as mães geralmente pensam em deixar a revelação do diagnóstico a cargo de algum profissional, como o pediatra, sendo que a grande maioria elege o psicólogo para conversar com a criança sobre o HIV.

*Não pensei ainda não, sabe? **Pensar a gente pensa, mas aí pensa como? Será como que ele vai reagir? Será como que ele vai... Ele vai aceitar, né? Aí eu vou ficar pensando, eu fico pensando: como é que vai ser? Qual idade? Porque ele é bastante curioso. Então, eu fico pensando. Às vezes eu penso, assim, em questão de trazer ele no psicólogo, quando chegar o dia... é, ou a Dra., que ele ama a Dra. muito, ou ela conversar com ele, pedir ela pra isso... Eu não sei, até hoje não...eu não sei. Eu creio que não vai demorar muito, né [...]** Eu acho que ele, com uns 11 anos, ele já vai entender. (Aurélia/ André, 8 anos).*

*Eu não expliquei ainda não. Mas eu conversei com o médico e, e já olhei, vou marcar psicóloga lá pra ela, pra conversar com ela, porque ela já tá na idade dela ficar sabendo, que ela já tá com 9 anos. [...] não é que eu tenho medo, eu, eu, eu vou marcar psicólogo pra ela primeiro, que eu acho que eu, é, se uma psicóloga conversar com ela, um profissional conversar com ela vai ser melhor [...] Eu acho que vai ser melhor. **Acho que ela vai ter mais liberdade pra conversar, né? É isso.** (Diva/Dalila, 12 anos).*

*Agora a Dra. me falou que tá na hora da contar pra ele o diagnóstico. Então, eu não conversei muito com ele, então eu trouxe ele aqui pra... tipo assim... primeiro eu vim pra tentar conversar com a psicóloga. [...] Tem pouco tempo, então eu queria resolver o meu problema. Aí ela pegou e pediu pra trazer o Laércio, aí o Laércio já veio. [...] Assim, se eu não conversei muito com ele, como que eu vou chegar pra ele e falar assim, né? Então **aí eu procurei ela pra tentar resolver o meu problema de chegar pra ele e contar. E como contar também, né?** (Luciola/ Laércio, 10 anos).*

Entrevistadora: Ela sabe que a Aids transmite através da relação sexual? Ela já sabe isso.

*Anita: Sabe, eu expliquei tudo pra ela, eu falei tudo com ela. Eu já falei com ela: **“Cê quer que a psicóloga fala com você?” “Não, é a senhora quem fala”.** Então ela já sabe, que eu conversei com ela. Eu conversei muito com ela, dou muito conselho pra ela. (Anita/Amine, 12 anos).*

A fala de Anita nos mostra o desejo da filha de saber pela mãe, não por outra pessoa, sobre as questões da sexualidade.

Uma das mães fala sobre a importância dos profissionais e dos grupos de apoio para ajudá-las quanto às fantasias e dificuldades com o processo de revelação diagnóstica:

Quando eu ia na reunião, comecei a aprender com as mulheres falando, a gente vai aprendendo a responder essas coisas com os outros, porque eu não sabia como responder. Aí eu comecei a aprender a...quando ela fala comigo "Por quê que eu tenho essas coisas e meu irmão não tem?" "Por quê que eu trato tanto? Por quê que eu faço tanto exame?" Aí eu falo assim: "Ah, porque você tem um bichinho que dá mais infecções", ou alguma coisa, eu respondo assim pra ela, sabe? Que isso aí, quando tem, aí eu converso com ela, falo: "A Dra., a psicóloga, já te explicou, não já? Que você tem esse problema?" "Já, mas eu não consigo entender porque eu e porque meu irmão não". Aí eu fico assim sem jeito, sem palavras, sabe? Tentar de responder as pergunta dela. (Olga/ Olinda, 9 anos).

Ao buscarem ajuda de um profissional é preciso fazer com que as mães compreendam que a questão não está resolvida. A criança continuará desejando dialogar sobre o assunto, mesmo que ela o tenha compreendido, pois muitas vezes ela quer compartilhar a questão no ambiente familiar, e nem sempre conseguirá entender o que se passa se a mãe não se incluir neste processo

Ficar sem palavras, não saber o que dizer, inventar desculpas, responder com evasivas, evitar a criança, mentir, enfim, todos estes comportamentos descritos pelas mães são usados para "desconversar" o assunto, pela impossibilidade de buscarem o diálogo para ajudar a criança a compreender o que se passa com ela.

Provavelmente a criança permanece à espera do momento em que possa falar sobre a Aids. Vemos, no relato de Estela, um exemplo disso. Elisa nunca perguntou nada a respeito de seu tratamento, iniciado quando ela era ainda bebê, dos remédios que usa diariamente, dos cartazes à sua frente no CTR, até que um dia pôde fazê-lo, mas só depois que a mãe lhe contou sobre o HIV dizendo a ela, inclusive, sobre a transmissão vertical e seus receios:

"[...] eu tinha muito medo de falar pra você e você não gostar de mim mais, de você achar que eu sou culpada", falei com ela: "eu nunca, minha filha, quis isso pr'ocê. Quando eu descobri que cê tinha, eu já tinha ganhado você; porque se eu tivesse descoberto antes, eu tinha feito de tudo pr'ocê não ter". (Estela/Elisa, 10 anos).

A mãe nos contou de um silêncio inicial da criança após a revelação, mas se surpreendeu com sua resposta, um tempo depois:

Aí ela foi e me falou: “Mãe, nunca eu vou deixar de gostar de você por causa disso”. Tanto que ela escreveu um bilhetezinho, lá em casa tem um monte de cartinha dela falando, agora, falando sobre isso. [...] “Mãe, a Aids não é tão ruim” [...] ela leu aqui os negócio e escreveu, do jeito que ela tá vendo, né? Ela, o mundo do jeito que ela tá vendo as coisas. (Estela/Elisa, 10 anos).

A revelação possibilita que a criança enxergue o mundo e a doença de seu jeito, com seus próprios olhos, além do que ela antes percebia pelo olhar da mãe.

O que se evidenciou para nós é que o escondido torna-se mais grave quando atinge a criança em sua própria existência, o que o ato falho de Sofia nos aponta.

Mãe, por que que a senhora tem que ficar me escondendo?

Mas sabemos que uma criança não consegue permanecer escondida por muito tempo, a não ser que passe a sofrer de um sintoma psíquico grave, anulando-se como sujeito. Por isso Sofia e outras mães terão que se haver com as perguntas de seus filhos, com seus medos e suas angústias, daí a importância de serem ajudadas para lidarem com o emaranhado de sentimentos revelados aqui.

Sílvio, tudo que fala com ele, é uma criança muito, assim, é, compreende, sabe, a gente, tudo que a gente fala ele entende, ele é muito inteligente, ele não é bobo não. (Sofia/Sílvio, 10 anos).

Assim como Sílvio, outras crianças inteligentes e espertas permanecem aguardando a vez de terem o direito de existir vivendo com HIV/Aids. Nós queremos vê-las e, sobretudo, escutá-las. Cada uma, com certeza, terá o que nos dizer.

Mãe, a Aids não é tão ruim.

Com as palavras de Elisa, encerramos as nossas, na esperança de que ela esteja certa e de que outras crianças possam vir a se sentir assim.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Recomeça...
Se puderes,
Sem angústia e sem pressa.*

*E os passos que deres
Nesse caminho duro
Do futuro
Dá-os em liberdade.*

*Enquanto não alcances
Não descanses.*

*De nenhum fruto queiras só metade.
E, nunca saciado
Vai colhendo
Ilusões sucessivas no pomar
Sempre a sonhar
E vendo
Acordado,
O logro da aventura.*

*És homem, não te esqueças!
Só é tua a loucura
Onde com lucidez, te reconheças.*

Miguel Torga

Ao findar este estudo concluímos que os objetivos propostos inicialmente foram alcançados. O discurso materno evidenciou questões significativas relacionadas ao diagnóstico de infecção pelo HIV, importantes para a compreensão da subjetividade materna, da relação mãe-filho e de suas implicações na vida da criança vivendo com HIV/Aids. Percebemos também como as questões decorrentes do estigma e preconceito em relação à Aids, da culpa pela transmissão vertical e do medo da morte assombram as mães e dificultam o diálogo com as crianças sobre sua condição de soropositivas.

O fato de as crianças não terem sido diretamente escutadas na pesquisa pode ser considerado um fator limitante ao estudo, mas não inviabilizou nossa análise de como as questões maternas produzem efeitos importantes em suas vidas, dignos de nossa atenção. A inclusão de crianças vivendo com HIV/Aids em pesquisas qualitativas fica condicionada ao consentimento da família, o que nos faz esbarrar em outro limite, o do medo dos pais em relação à abordagem sobre a Aids

com as crianças. No entanto esta inclusão se faz necessária, para que elas possam dizer de seus sentimentos e percepções sobre sua vida no contexto da doença.

Consideramos importante assinalar que ao analisarmos o discurso materno, utilizando como referencial teórico a psicanálise, não nos propusemos a fazer aqui uma análise de caso aprofundando a discussão nas questões sintomáticas que apontamos a partir de nossa compreensão da singularidade de cada história. Entretanto, ao perceber questões emocionais presentes na vida da criança, tivemos a conduta ética de conduzir a situação. Importante dizer que a quase totalidade das situações discutidas, nas quais apontamos questões psíquicas mais significativas da mãe e/ou da criança, já se encontram em atendimento psicológico/psicanalítico, o que tem possibilitado algumas mudanças, segundo nossa avaliação dos relatos a respeito. Em outras situações, após a entrevista, a mãe foi orientada a procurar ajuda do profissional adequado, tendo sido esclarecida a respeito de alguma questão mais importante. Ressalta-se aqui o compromisso firmado pela pesquisadora de atendê-las ou encaminhá-las a outro profissional caso ocorra este desejo.

O presente estudo evidenciou que a angústia e o medo estão presentes de maneira intensa na vida destas mães, confirmando estudos anteriores a este respeito em relação às pessoas vivendo com HIV/Aids em geral. Porém, a implicação desta angústia na vida da criança foi o que mais nos preocupou como resultado deste estudo. Consideramos essencial apontar que a subjetividade materna vai sempre afetar a vida de um filho, mas no caso de mães vivendo com HIV/Aids estes efeitos podem marcar profundamente a criança na relação que ela vai estabelecer com sua condição de portadora do vírus HIV. Para além da questão da transmissão biológica, as questões subjetivas vinculadas a esta forma de transmissão podem ser, de fato, perturbadoras à criança, uma vez que sua infância é atingida pela angústia, medo, culpa, dentre outros sentimentos. O fantasma materno em torno da Aids faz com que a mãe estabeleça uma relação particularizada com a criança, onde muitas vezes impera o segredo e a falta de uma palavra apaziguadora que lhe traga entendimento, já que, neste contexto, esta palavra se torna proibida.

Consideramos a imposição do silêncio às crianças um dos aspectos mais impressionantes do diagnóstico da infecção pelo HIV e tememos por seus efeitos, que podem ser devastadores, uma vez que muitas delas parecem compactuar com

suas mães ao se calarem, aceitarem a condição de ignorância em que são colocadas e se esconderem, sem ao menos entender o que fizeram para merecer a invisibilidade.

A indagação de Cruz (2007) a este respeito traduz também nossa inquietação quanto à vida destas crianças:

Mas se o sujeito portador de HIV está reduzido à própria AIDS e se a AIDS é o indizível – é “aquela doença”, aquilo que se deve confessar, mas aquilo que não se pode pronunciar–, o que estamos transmitindo às crianças e adolescentes? Qual a herança que a cultura lhes dá? Se o que existe, existe com um nome, qual será a experiência de si para quem carrega o nome que não se pode dizer? Não somente a AIDS é indizível, mas ele próprio, como sujeito reduzido à AIDS, passou a ser indizível (CRUZ, 2007, p. 381).

O estudo mostrou como os médicos da criança têm uma função importante em seu tratamento. Muitas vezes são eles que poderão perceber alguma questão significativa em suas vidas a partir da fala da mãe, do comportamento da criança ou de algo surgido nas consultas, o que os torna os profissionais com maiores chances de abordar junto à mãe tais questões, sensibilizando-as para a relevância do atendimento psicológico. Torna-se então, essencial, o seu conhecimento dos aspectos emocionais que podem se fazer presentes na vida das crianças, no que esperamos contribuir com a realização desta pesquisa. A escuta da singularidade de cada paciente mostrou-se tão importante quanto à abordagem das questões objetivas relativas ao tratamento. Não podemos deixar de assinalar que a atenção à relação “mãe-criança” deve sempre estar presente no atendimento pediátrico, o que este estudo confirmou ser imprescindível.

O estudo sugere que possibilitar a reflexão das mães sobre como a criança é afetada por suas questões subjetivas é necessário. Nem sempre é possível à mãe uma consciência sobre o lugar onde a criança é colocada e de todas as implicações que esta posição trará para sua história. Conhecer as questões maternas pode também trazer outra visão e atitudes novas aos profissionais sobre seus comportamentos, muitas vezes tidos como inadequados, gerando uma abordagem que permita mudanças sem a necessidade de culpabilizá-las mais do que normalmente já se fazem elas mesmas em casos de doença, especialmente a Aids. Para isso é necessário que a assistência contemple a subjetividade e oriente as mães a este respeito.

Concluimos pela necessidade de que os profissionais de saúde desempenhem desde o início um papel de “cuidadores”, acolhendo o sujeito, apontando-lhe caminhos a serem seguidos, conforme ouvimos de uma mãe. Os cuidados com a qualidade de vida envolvendo alimentação e outros hábitos do cotidiano, a adesão ao tratamento e outras questões objetivas relacionadas não só à vida da criança, mas também à vida de seus pais, devem ser enfocadas nos atendimentos iniciais buscando ajudar a família a construir um novo percurso de vida. As questões subjetivas, conforme assinalamos, também devem ser contempladas em um atendimento interdisciplinar, não só no pós-diagnóstico mas durante todo o tratamento.

Em relação às dificuldades das mães com a revelação do diagnóstico para a criança, nossa opinião é de que o profissional, mesmo iniciando o processo de revelação quando solicitado, deve sempre tentar incluir a mãe ou os pais neste, possibilitando, assim, o enfrentamento das fantasias maternas relacionadas à culpa junto à criança, e a discussão de outras questões importantes. Trabalhar com as mães na direção de uma revelação possível, rompendo com o pacto da manutenção do segredo, só pode causar bem estar às crianças, que se angustiam ainda mais quando não podem se expressar livremente em relação ao que sentem e pensam sobre o que acontece ao seu redor.

Algumas recomendações aos serviços de referência e aos programas de assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids tornam-se necessárias, a partir de nossa reflexão, a saber:

- Investir em campanhas visando um esclarecimento maior sobre a impropriedade do preconceito nos dias atuais com PVHA e com a existência do HIV no universo infantil, ainda pouco divulgado. As crianças, em geral, desconhecem o que significa Aids e, por isso, ela se torna ainda mais assustadora.
- Contemplar as implicações psíquicas que a realização do teste rápido de infecção pelo HIV no momento do parto (exigido hoje na ausência de exame anterior) pode trazer à mãe, em caso de resultado positivo, planejando adequadamente a comunicação deste diagnóstico e o acompanhamento da

mãe/bebê. Vimos como o teste nesse momento pode ter um efeito traumático, inviabilizando, inclusive, a formação de um vínculo amoroso entre mãe e filho.

- Estabelecer um atendimento interdisciplinar possibilitando a integração da assistência não só ao paciente, mas também aos profissionais. Para que a equipe possa conduzir os casos de maneira integrada, achamos importante recomendar reuniões de discussão de casos clínicos, onde aspectos relevantes possam ser discutidos em relação ao tratamento, de ambos os aspectos, objetivos e subjetivos – desde necessidades básicas que interferem na adesão e na qualidade de vida do paciente, àquelas ligadas a outras questões, como vimos – a angústia em comparecer ao CTR, por exemplo.
- Viabilizar a organização de grupos de apoio e discussão não só com os pais, mas também com os adolescentes e com as crianças, pois notamos como estes propiciam um espaço de reflexão acerca da doença e desmistificação de tabus em relação à Aids, importante aos pacientes. A inclusão das crianças vai depender de uma sensibilização da família para sua permissão, o que consideramos ser de suma importância acontecer.

A partir de nossas discussões, concluímos pela necessidade da realização de outros estudos no campo da Aids e da subjetividade que possam contemplar os aspectos enumerados a seguir:

- **A existência do “Estigma e Preconceito” na vida de adultos e crianças vivendo com HIV/Aids.**

Concluímos que o estigma nem sempre é uma fantasia em decorrência do medo do sujeito. Atitudes preconceituosas que levam à exclusão e isolamento ainda acontecem em nossa sociedade, o que prejudica enormemente a vida destas pessoas, sobretudo as crianças, que estão crescendo no universo da invisibilidade, conforme constatamos. O medo de ser reconhecido como portador de HIV, ainda nos dias de hoje, nos impressionou muito, tamanha sua intensidade. Vimos que a vida do portador de HIV sofre ainda muitas

interferências do preconceito e do medo da exclusão social, mas para que isso se torne outra realidade é preciso promover discussões a respeito em todos os segmentos da sociedade.

- **A percepção das mães vivendo com HIV/Aids sobre a conduta dos profissionais de saúde em geral.**

A conduta dos profissionais da saúde traz implicações importantes no dia a dia do paciente. Foram relatadas desde relações adequadas a outras com interferências negativas na adesão ao tratamento.

- **O uso dos ARVs**

Programar pesquisas sobre a questão surgida em relação aos rótulos e frascos de medicamentos ARVs, uma vez que nos foi relatado o uso de frascos antigos para armazenamento de nova medicação. Para isso é necessário sua manipulação pelo paciente, o que pode vir a comprometer sua validade. Algumas mães sugeriram rótulos adesivos mais fáceis de serem arrancados dos frascos, porém nossa opinião é de que outras estratégias possam surgir em decorrência de uma melhor discussão sobre este problema. Arrancar os rótulos ou queimar os frascos não vai apagar da vida das pessoas o HIV, mas é preciso que se saiba que este procedimento tem sido comum em seu cotidiano, para que se planeje uma solução mais viável à questão.

- **O processo de revelação do diagnóstico para a criança.**

O estudo nos mostrou a complexidade e importância para a criança vivendo com HIV/Aids do processo de revelação. Pensamos que seria necessário investigar melhor qual a sua compreensão e sentimento em relação às explicações que escuta, como, por exemplo, o “bichinho” que ela tem no sangue; à questão da forma como o vírus lhe foi transmitido; a sua reação à revelação; seus

sentimentos em relação ao segredo imposto pelas mãe/cuidadores. O silêncio traz enorme significação do ponto de vista psíquico.

Torna-se necessário entender melhor por que as crianças vivendo com HIV/Aids se calam; ouvir o que elas têm a nos dizer sobre isso. Nossa hipótese é de que a criança tem necessidade de falar sobre sua situação, que tem potencial para refletir e compreender o problema e que, finalmente, há sofrimento importante por trás deste comportamento. O conflito entre a mãe/família e os profissionais que assistem a criança em relação à revelação do diagnóstico é outro ponto a ser focado. Nossa experiência e os relatos evidenciam que o desejo dos familiares, principalmente o da mãe, é o de não contar “ainda”, sendo que a equipe percebe a necessidade desta revelação. Seria necessário investigar como conduzir este processo de maneira adequada e mobilizar a família para que este ocorra, respeitando seus sentimentos a esse respeito.

A pesquisadora deseja ainda destacar seu profundo respeito pelas mães que entrevistou, pelo relato de suas histórias e pela disponibilidade que tiveram em revelar uma parte tão importante e significativa de suas vidas, muitas destas nunca ditas antes a ninguém, conforme assinalaram. A escuta das mães aumentou sua motivação para que este estudo possa realmente contribuir para uma melhora em suas vidas e na das crianças, hoje tão impregnadas de angústia devido, entre outros motivos, ao grande preconceito existente com as pessoas vivendo com HIV/Aids e ao medo de serem descobertas como portadoras.

A nossa atenção como profissional de saúde ao que aqui constatamos pode fazer grande diferença para essas mães, suas crianças e famílias em sua assistência. Entender as particularidades de uma mãe em momento de grande dor nos possibilita respeitá-la e acolher sua angústia, ao invés de acentuá-la através de uma abordagem inadequada. Entendemos que o saber do diagnóstico da infecção pelo HIV em um filho causa à mãe intensa fragilidade emocional, muitas vezes chegando ao nível do insuportável, o buscamos traduzir com as palavras do poeta:

Deixe em paz meu coração
Que ele é um pote até aqui de mágoa
E qualquer **desatenção**, faça não
Pode ser **a gota d'água**.

Chico Buarque

Ajudá-las, neste momento, para que a dimensão da vida possa novamente se fazer presente em seu caminho é nosso grande desafio.

A palavra liberta. Ela pode até derrubar (pré) conceitos, como aconteceu no meu caso. A palavra escrita, então, é mais forte. Quando escrevemos, pensamos e repensamos e, por mais avançada que seja uma idéia ou mais profunda que seja a reflexão, escrita ela amadurece e toma outras dimensões. A palavra comunica, emociona, fere. A palavra é uma das coisas mais humanas que nós possuímos. E foi ela que me ajudou a resgatar outra coisa tipicamente humana que eu, por ter me contaminado com o vírus da AIDS, havia perdido: a arte de projetar, de fazer planos.

Valéria Polizzi

Esperamos que as palavras aqui escritas alcancem aqueles que possam realmente ajudar estas mães a reconstruírem suas vidas, dando outro sentido à infância das crianças vivendo com HIV/Aids. Através de uma assistência que contemple o sujeito, esta poderá trazer de volta às mães seus sonhos perdidos. Que elas possam sonhar com um futuro melhor.

REFERÊNCIAS

ACURCIO, F. A.; GUIMARÃES, M. D. C. Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 73-84, fev. 1999. www.fsp.usp.br/~rsp. Acesso em 20 jan. 2009.

ALENCAR, T.M.D. et al. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1841-1849, nov/dez. 2008.

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

ARIÈS, P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

ATAÍDE, C.A.; RICAS, J. A implicação da Doença Falciforme para o contexto familiar. *XI Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e VII Encontro Latino Americano de Pós-Graduação* – Universidade do Vale do Paraíba, São Paulo, 2007.

AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.13, n.3, p.16-29, set./dez. 2004.

AYRES, J.R.C.M.; FRANÇA JR., I.; PAIVA, V. Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação. *ComCiência, Revista Eletrônica de Jornalismo Científico*, SBPC, São Paulo, 05/maio/2006. Disponível em: <http://www.comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=13&id=106>. Acesso em: 12 dez. 2008.

BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1980.

BENOIT, P. *Psicanálise e medicina - teoria e casos clínicos*. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 1989.

BOGART, L.M et al. HIV-related stigma among people with HIV and their families: a qualitative analysis. *AIDS and Behavior*, v.12, n. 12, p. 244–254, mar. 2008. DOI 10.1007/s10461-007-9231-x

BRANT, L. C. Individual, subject and epidemiology. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232001000100018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 05 ago. 2007.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. 2006. *Área técnica. Epidemiologia*. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 17 dez. 2006.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. 2008a. *Área técnica. Epidemiologia*. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 16 dez. 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. 2008b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 20 dez. 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. 2008c. *Área técnica. Tratamento de HIV e aids*. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 20 dez. 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. *Resposta Positiva 2008. A experiência do Programa Brasileiro de DST e Aids*. 2008d. Disponível em <http://www.aids.gov.br> Acesso em: 20 dez. 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. 2008e. *Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria*. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Série A. Normas e Manuais Técnicos. 3. ed. Brasília. 2007. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 20 dez. 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. 2008f. *Ampliação da sobrevivência de crianças com AIDS: uma resposta brasileira*. Resumo apresentado na XVII International AIDS Conference 3-8 August, 2008 - Mexico City, Mexico. Disponível em: www.aids2008.org. Acesso em: 20 dez. 2008. Abstract Book Volume 1, p. 68, MOPE0066.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. 2008g. *Documentos e publicações*. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Série Manuais n. 84. Brasília-DF. 2008. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 12 jan. 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. 2008h *Aconselhamento em DST/HIV/Aids para a atenção básica*. Manual simplificado. <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 12 dez. 2008.

BUCHER, J.S.N.F. A Aids na encruzilhada das subjetividades: reflexões em torno de uma pesquisa. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, Fortaleza, v. 1, n. 1, p. 138-149, set. 2001.

CABRAL, M.D.L. *O estar-mal e o mal-estar*. Trabalho apresentado no VII Congresso da Sociedade Mineira de Cardiologia. Belo Horizonte, jun. 1996.

CARACIOLO, J.M.M; SILVA, M.H. e colaboradores. *Manual de boas práticas de adesão HIV/AIDS*. Atualização 2008. Publicação da Sociedade Brasileira de Infectologia e Bristol-Myers Squibb - Divisão Virologia. Brasil, 2008.

CARDOSO, C.A.A. *Impacto da terapia antiretroviral combinada na história natural da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana em população pediátrica*. [Tese de Doutorado]. Departamento de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2006. 129 p.

CARVALHO, G. S. *Pessoas vivendo com HIV/AIDS: vivências do tratamento anti-retroviral*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Estadual de Londrina, 2008. 98 p.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia (Natal)*, Natal, v. 9, n. 1, p. 89-99, jan./abr. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000100011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 fev. 2009. doi: 10.1590/S1413-294X2004000100011.

CENTERS for Disease Control and Prevention. (CDC). *Epidemiology of HIV/AIDS --- United States, 1981--2005* June 2, 2006 / 55(21); 589-592. Disponível em: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5521a2.htm>. Acesso em: 20 jul. 2008.

CENTERS for Disease Control and Prevention. (CDC). HIV/AIDS. 2008. Disponível em: <http://www.cdc.gov/hiv/>. Acesso em: 18 jul. 2008.

CIRINO, O. *Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura*. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

CRUZ, E. F. Infâncias, adolescências e AIDS. *Educação em Revista*, Belo Horizonte, n. 46, p. 363-384, dez. 2007.

DELANEY, R. et al. Reasons for and against maternal HIV disclosure to children and perceived child reaction. *AIDS CARE, USA*, v. 20, p. 876-880, aug. 2008.

DINIZ, L.M.O. *Correlação entre a qualidade de vida e os dados clínicos laboratoriais da criança HIV positiva*. [Dissertação de Mestrado]. Departamento de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2005. 72 p.

DOLTO, F. *No jogo do desejo*. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 1984.

DONATI, T.D. Quando a criança adoece: os impactos para família de um prognóstico reservado. *Práxis e Formação*, Rio de Janeiro: UERJ, ano 1, p. 60-64, 2008.

DRUMMOND, I. *Espaço educativo brinquedoteca Hortência de Hollanda: o lúdico na mediação do tratamento da AIDS Pediátrica*. [Dissertação de Mestrado]. Departamento de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2006. 100 p.

FAIN, M.; SOULÉ; KREISLER, L. *A criança e seu corpo*. Psicossomática da primeira infância. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 1981.

FARIA, E. R. *Relação mãe-bebê no contexto de infecção materna pelo HIV/AIDS: a constituição do vínculo da gestação ao terceiro mês do bebê*. [Dissertação de Mestrado]. Curso de Pós-Graduação em Psicologia. Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2008.

FARIAS, C. N. F.; LIMA, G. G. A relação mãe criança: esboço de um percurso na teoria psicanalítica. *Estilos da Clínica* (USP), São Paulo, v. 9, n. 16, p. 12-27, 2004. Disponível em: http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282004000100002&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 21 jan. 2009.

FELICE, E. M. Trajetórias da maternidade e seus efeitos sobre o desenvolvimento infantil. Mudanças. *Psicologia da Saúde*, São Paulo: Editora Metodista Digital, Universidade Metodista de São Paulo, v. 14, n. 1, p. 7-17, jan./jun., 2006.

FONTANELLA, B. J. B; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FREUD, S. (1893/1895). Estudos sobre histeria. In: *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 2. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____ (1900/1901). A Interpretação de sonhos. In: *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 5. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____ (1901a). O esquecimento de Impressões e Intenções. In: A psicopatologia da vida cotidiana *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 6. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____ (1901b). A psicopatologia da vida cotidiana. In: *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 6. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____ (1905). Três ensaios sobre sexualidade. In: *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 7. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____ (1914). Sobre o narcisismo: Uma introdução. In: *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 14. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____ (1914/1916). Nossa atitude para com a morte. In: *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 14. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____ (1924). Dissolução do complexo de Édipo. In: *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 19. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____ (1926). Inibições, sintoma e angústia. In: *Edição standart brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. V. 20. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

GARCIA-ROZA, L. A. *Freud e o inconsciente*. Rio de Janeiro: Zahar Ed, 1988.

GUIMARÃES, P.R. *Observação de grupo operativo com adolescentes que vivem com HIV/AIDS*. [Dissertação de Mestrado]. Departamento de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2005. 221 p.

GOUVÊA, G. *Os estigmas da promiscuidade e da morte – impactos subjetivos diante do diagnóstico da Aids*. [Monografia]. Instituto de Psicologia. Universidade Veiga de Almeida. Rio de Janeiro, 2004. 53 p.

GOFFMAN, E. *Estigma*. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. (Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes). Rio de Janeiro: LCT – Livros Técnicos e Científicos S.A., 1988.

HAGSTRÖM, H. Grupo de incentivo à vida. *Oficina de adesão*. Trabalho apresentado no VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids. Belo Horizonte, novembro, 2006.

_____. *Entrevista concedida a Dráuzio Varella*. Disponível em:
<http://drauziovarella.ig.com.br/entrevistas/aidsefeitos7.asp>.

Acesso em: 20 dez. 2008.

HENRICH G. *Aids feminina: um olhar no espelho sem maquiagem*. [Dissertação de Mestrado]. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2008. 195 p.

HOUAISS, Antônio. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. UOL. Educação. Disponível em: <http://educacao.uol.com.br/dicionarios/>. Acesso em: 10 dez. 2008.

JORGE, M. A. C. Angústia e castração. *Reverso*, Belo Horizonte: Círculo Psicanalítico de Minas Gerais - MG, v. 29, n. 54, p. 37-42, set. 2007.

KEHL, M.R.; O Peso da feminilidade. 2003. Disponível em:
<http://www.mariaritakehl.psc.br>. Acesso em: 10 jan. 2009.

LACADÉE, P. Duas referências essenciais de J. Lacan sobre o sintoma da criança. *Opção Lacaniana*, São Paulo: EBP, n. 17, p. 74-82, nov. 1996.

LACAN J. (1956-1957) *O Seminário: livro 4 – A relação de objeto*. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 1995.

_____. (1969) Nota sobre a criança. In: *Outros Escritos*. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 2003. p. 369-370.

LAPLANCHE, J. *Problemáticas I. A angústia*. São Paulo: Martins Fontes Editora, 1987.

LENT, C. F. Epidemia e subjetividade. In: CARVALHO, M.E.G.; CARVALHAES, F.F.; CORDEIRO, R.P. (Orgs.). *Cultura e subjetividade em tempos de AIDS*. Londrina: Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids, 2005. p. 21-34.

LENT, C.F. et al. Saúde Mental & Aids: A Incidência da Subjetividade. *Relatório para o Programa Nacional de DST/Aids*. Abril, 1997.

LIMA, R.A.B.C. *Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores*. [Dissertação de Mestrado]. Departamento de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2006. 144 p.

MANNONI, M. *A criança, sua “doença” e os outros*. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 1983.

_____. *A primeira entrevista em psicanálise*. Rio de Janeiro: Editora Campus, 1986.

MARQUES, H.H.S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, mar. 2006.

MARTINS, J.D. Alguns aspectos do sintoma na medicina In: CALDEIRA, G.; MARTINS, J.D. *Psicossomática – teoria e prática*. Rio de Janeiro: Medsi, Editora Médica e Científica, 2001. p. 155-160.

MATTOS, J.M; MENDONÇA, M.H.L.C; RUBINI, N. A revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes. *Prat Hosp periódico online* 2003. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br>. Acesso em: 12 ago. 2006.

MELGAÇO, R.G. O sintoma e a família: o sacrifício. In: A extensão da prevenção. *Estudos de Psicanálise*, Recife: CBP, v. 24, p. 64-68, 2001.

MELLO, M.H.R.L.B. A criança internada e suas vicissitudes. *Estudos de Psicanálise*, Belo Horizonte: CBP, v. 19, p. 80-85, 1996.

MINAYO, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo; Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1993.

MONTICELLI, M.; SANTOS, E. K. A.; ERDMANN, A. L. Ser-mãe HIV-positivo: significados para mulheres HIV-positivo e para a enfermagem. *Acta Paul. Enferm.*, São Paulo, v. 20, n. 3, set. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000300008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 dez. 2008. doi: 10.1590/S0103-21002007000300008.

MURPHY, D.A et al. Mothers living with HIV/AIDS: mental, physical, and family functioning. *AIDS Care*, v. 14, n. 5, p. 633–644, 2002.

NAVEAU, P. A criança entre a mãe e a mulher. *Revista Curinga*, Belo Horizonte: Escola Brasileira de Psicanálise – MG, n. 15/16, p 132-143, 2001.

NEVES, L.A.S. *Prevenção da transmissão vertical do HIV/aids: compreendendo as crenças e percepções das mães soropositivas*. [Dissertação de Mestrado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2005. 114 p.

NEVES, L.A.S.; GIR, E. Mães portadoras do HIV/Aids: percepções acerca da severidade da infecção. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 613-618, dez. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 dez. 2008. doi: 10.1590/S0080-62342007000400011.

NISHIMOTO, T. M. I.; ELUF NETO, J.; ROZMAN, M. A. Transmissão materno-infantil do vírus da imunodeficiência humana: avaliação de medidas de controle no município de Santos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 51, n.1, p.54-60, fev. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302005000100021&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 dez. 2008. doi: 10.1590/S0104-42302005000100021.

NOMINÉ, B. *O sintoma e a família*. Conferências belorizontinas. Belo Horizonte: Escola Brasileira de Psicanálise, EBP-MG, 1997.

ORTIGAO, M. B. Aids em crianças: considerações sobre a transmissão vertical. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 142-148, jan./mar.1995. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1995000100021&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 dez. 2008. doi: 10.1590/S0102-311X1995000100021.

PADOIN S. M. M.; SOUZA, I. E. L. A ocupação da mulher com HIV/AIDS: o cotidiano diante da (im)possibilidade de amamentar. *DST – J. Bras. Doenças Sex, Transm.*, v. 18, n. 4, p. 241-246, 2006.

PARKER, R.; AGGLETON, P. *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS- ABIA, 2001.

PAULILO, M.A.S. Risco em tempos de AIDS. In: CARVALHO, M.E.G.; CARVALHAES, F.F.; CORDEIRO, R.P. (Orgs.). *Cultura e subjetividade em tempos de AIDS*. Londrina: Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids, 2005. p. 47-64.

PEREIRA, M.L.D; CHAVES, E.C. Ser mãe e estar com AIDS: o revivescimento do pecado original. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 404-410, dez. 1999.

PETEAN, E.B.L.; PINA NETO, J.M. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. *Medicina*, Ribeirão Preto, n. 31, p. 288-295, abr./jun. 1998.

PILGER, C.; ABREU, I.S. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. *Cogitare Enferm.*, v. 12, n. 4, p. 50, out./dez. 2007.

PIMENTA, M.C.; RAMOS, M.C.; DOMINGUES, R. *Relatório – VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids*. Belo Horizonte, 2006. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 20 dez. 2006.

PINTO, J.A. *Adesão à terapia anti-retroviral em crianças e adolescentes*. Trabalho apresentado no VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DSTs e Aids. Belo Horizonte, novembro, 2006.

PINTO, J.M. Política da psicanálise: clínica e pesquisa. In: *Psicanálise, feminino, singular*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008. p. 67-80.

PIZARRO, M.A.P. *Aids na infância: a infância do segredo*. Trabalho apresentado no Fórum Internacional Integrado de Cidadania. Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Campus Santo Ângelo/RS. 26 a 29 de abril de 2006.

RIBEIRO, P.T.C. *Pontuações sobre o atendimento psicoterápico aos portadores de HIV/AIDS no CTR-DIP - Orestes Diniz*. Texto inédito. I Simpósio Regional de Cuidado Multiprofissional ao Portador do HIV. Conselheiro Lafaiete, MG, 30 nov. 2007.

RIBEIRO, T. *Opiniões e preconceitos em relação a pessoas HIV+ entre jovens universitários*. Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (UnB). Estudo inédito. Entrevista concedida ao site da Assessoria de Comunicação (ACS) da Universidade de Brasília – UnB, 2008. Disponível em: <http://www.secom.unb.br/bcopauta/aids10.htm> Acesso em: 15 dez. 2008

ROMANELLI, R.M.C. *A experiência de nova gravidez por mulheres sabidamente infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana*. [Tese de Doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2006. 229 p.

SANT'ANNA, A.C.C. et al. Mulheres, soropositividade e escolhas reprodutivas. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 25, n. 1, p. 101-109, jan./mar. 2008.

SANTIAGO, A.L.B. A mulher, a mãe, sua criança e outras ficções. *Revista Curinga*, Belo Horizonte: Escola Brasileira de Psicanálise – MG, n. 15/16, p. 94-105, 2001.

SANTORO, I. *Espelho, espelho meu: a psicanálise e o tratamento precoce do autismo e outras psicopatologias graves*. Salvador: Ágalma, 2008.

SEGUNDO, M.; ARRUDA, S.; NASCIMENTO, M.; BARKER, G. *Reflexões sobre crianças e Aids no Brasil*. Relatório. Rio de Janeiro: Instituto Promundo, 2004.

SEIDL, E.M.F e cols. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília. v. 21, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2005.

SEIDL, E.M.F.; MACHADO, A.C.A. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 239-247, abr./jun. 2008.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C.; TRÓCCOLI, B.T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 188-195, maio/ago. 2005.

SEIDL, E.M.F. et al. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2305-2316, out. 2007.

SILVEIRA, E. A. Araújo; CARVALHO, A. M. P. Relatives of clients with HIV/AIDS and the care provided at an outpatient unit. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 6, Dec. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000600010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 06 Jan. 2009. doi: 10.1590/S0104-11692002000600010.

SILVA, R. A. R. et al. Formas de enfrentamento da AIDS: opinião de mães de crianças soropositivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, Apr. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000200014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 05 jan. 2009. doi: 10.1590/S0104-11692008000200014.

SOLER, C. *O que Lacan dizia das mulheres*. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 2005.

SONTAG, S. *Aids e suas metáforas*. São Paulo. Companhia das Letras, 1989.

SOUZA, T.R.C.; SHIMMA, E. Os lutos da Aids. *JBA*, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 145-188, jul./ago. 2004.

SOUZA et al. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

SPITZ, R.A. *O primeiro ano de vida*. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

STEAGALL, L.V.A. HIV e Aids: diálogos a partir da clínica. In: CARVALHO, M.E.G.; CARVALHAES, F.F.; CORDEIRO, R.P. (Orgs.). *Cultura e subjetividade em tempos de AIDS*. Londrina: Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids, 2005. p. 35-42.

TOMPKINS, T.L., Disclosure of maternal HIV status to children: to tell or not to tell... That is the question. *J. Child. Fam. Stud.* n. 16, p. 773-788, 2007. DOI 10.1007/s10826-006-9124-z

TOMAZI, N.G.S; YAMAMOTO, R.M. *Metodologia de pesquisa em saúde*. Fundamentos essenciais. Curitiba. As Autoras, 1999.

TURATO, E.R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis: Vozes, 2003.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 39, n.3, p. 507-514, jun. 2005.

UNICEF. 2008. Disponível em: www.unicef.org.br. Acesso em: 18 dez. 2008.

VERAS, J.F.; PETRACCO, M.M. Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. *Cogito*, v. 6, p. 137-141, 2004.

VILLELA, W.V. Vulnerabilidade, sexualidade e subjetividade: sobre a face feminina da Aids. In: CARVALHO, M.E.G.; CARVALHAES, F.F.; CORDEIRO, R.P. (Orgs.). *Cultura e subjetividade em tempos de AIDS*. Londrina: Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids, 2005. p. 65-77.

WINNICOTT, D.W. Objetos transicionais e fenômenos transicionais. In: *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago, 1975. p.13-44.

WINNICOTT, D.W. *Da pediatria à psicanálise*. Textos selecionados. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1978.

ANEXOS

ANEXO 1 – ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. Dados de identificação do entrevistado.
2. Como você soube do diagnóstico de HIV de seu filho?
3. Qual foi a sua reação após a revelação do diagnóstico e os seus sentimentos na época?
4. A revelação do diagnóstico trouxe mudanças para a vida de seu filho e de sua família? Quais?
5. E hoje, como você se sente?
6. Você poderia me dizer quais são seus pensamentos e preocupações em relação ao seu filho e descrever o relacionamento de vocês dois?
7. Como tem sido para você tratar de seu filho?
8. Qual a sua opinião sobre a maneira como lhe foi comunicado o diagnóstico da criança?

ANEXO 2 – AS MÃES ENTREVISTADAS

1. Lívia, 37 anos, casada. Ensino fundamental completo. Auxiliar de escritório. Mãe de Luísa, 13 anos. Identificação do diagnóstico há 3 anos.
2. Guiomar, 45 anos, divorciada. Ensino fundamental incompleto. Aposentada. Mãe de Gisele, 9 anos. Identificação do diagnóstico há 8 anos.
3. Helena, 28 anos, amasiada. Ensino médio incompleto. Dona de casa. Mãe de Hayla, 7 anos. Identificação do diagnóstico há 7 anos.
4. Estela, 34 anos, casada. Ensino fundamental incompleto. Funcionária de supermercado. Mãe de Elisa, 10 anos. Identificação do diagnóstico há 9 anos.
5. Virgília, 39 anos, separada. Ensino fundamental completo. Desempregada. Mãe de Valentina, 13 anos. Identificação do diagnóstico há 12 anos e meio.
6. Lucíola, 36 anos, viúva. Ensino médio incompleto. Dona de casa. Mãe de Laércio, 10 anos. Identificação do diagnóstico há 9 anos e meio.
7. Aurélia, 31 anos, separada. Ensino fundamental incompleto. Dona de casa. Mãe de André, 8 anos. Identificação do diagnóstico há 7 anos e meio.
8. Diva, 32 anos, viúva. Ensino fundamental incompleto. Faxineira. Mãe de Dalila, 12 anos. Identificação do diagnóstico há 10 anos.
9. Sofia, 31 anos, casada. Ensino fundamental incompleto. Dona de casa. Mãe de Sílvio, 10 anos. Identificação do diagnóstico há 9 anos.
10. Olívia, 27 anos, casada. Ensino médio completo. Cabeleireira. Mãe de Odila, 6 anos. Identificação do diagnóstico há 5 anos e 10 meses.

11. Clarissa, 30 anos. Casada. Ensino médio completo. Auxiliar de escritório. Mãe de Carlos, 12 anos. Identificação do diagnóstico há 7 anos.
12. Eunice, 42 anos, separada. Casada novamente. Ensino médio incompleto. Desempregada. Mãe de Ernani, 9 anos. Identificação do diagnóstico há 8 anos e meio.
13. Olga, 43 anos, casada. Ensino fundamental incompleto. Aposentada. Mãe de Olinda, 9 anos. Identificação do diagnóstico há 8 anos.
14. Anita, 47 anos, casada. Ensino fundamental incompleto. Dona de casa. Mãe de Amine, 12 anos. Identificação do diagnóstico há 11 anos e 5 meses.

ANEXO 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO

Consentimento livre e esclarecido

Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecto-Parasitárias
(CTR/DIP) UFMG/PBH

Título do Projeto: Infância Atingida: Os Efeitos do Diagnóstico de HIV na Subjetividade Materna e Suas Implicações na Vida da Criança com HIV/Aids.

Antes de você aceitar participar desta entrevista é importante que você leia e entenda esta explicação.

O objetivo deste estudo é tentar saber dos sentimentos e reações que vocês, mães, passam a ter quando descobrem que seu filho (a) é portador do vírus HIV. O estudo quer também conhecer quais as dificuldades vividas pela mãe ao lidar com a nova situação e se essas dificuldades provocam alguma mudança na vida da família e da criança.

Sabendo desses sentimentos e dificuldades, esperamos poder ajudar os profissionais de saúde a compreender mais as mães e as crianças e assim, fazer um atendimento melhor. Conhecendo melhor a realidade vivida pelas mães que tem crianças com Aids, esperamos poder ajudá-las a tratar do seu filho, superar as dificuldades e a se sentir melhor com a situação.

Esta pesquisa será realizada no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecto-Parasitárias (CTR/DIP) Orestes Diniz, onde seu filho faz acompanhamento médico.

Será realizada por mim, pesquisadora Juliana Marques Caldeira Borges. Sou psicóloga do Hospital Infantil João Paulo II (Centro Geral de Pediatria-CGP) e participo aqui no CTR das reuniões mensais do grupo “Família Positiva”, aberto aos familiares das crianças com HIV/Aids.

Durante a entrevista será usado o gravador, mas se você se sentir incomodada ele poderá ser desligado.

O seu depoimento será importante para sabermos o que tem acontecido com você e seu filho após o diagnóstico, mas você não é obrigada a participar. Se você decidir participar e depois não quiser continuar, não haverá nenhum problema. Você não será penalizada caso se recuse a participar e de nenhuma maneira o tratamento de seu filho será prejudicado.

Ao participar da pesquisa você não estará exposta a risco, mas, se você se sentir de alguma forma incomodada, e for de seu interesse, será providenciado um atendimento psicológico para você.

Os resultados do estudo serão apresentados na Faculdade de Medicina e publicados em revistas da área da Medicina e Psicologia. O seu nome, endereço ou outras informações que possam te identificar não aparecerão nas entrevistas e nem nas publicações.

Se tiver alguma dúvida quanto ao estudo e seus direitos como participante você pode contatar os pesquisadores ou os Comitês de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais e da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Belo Horizonte, nos seguintes telefones:

- Juliana Marques Caldeira Borges: (31) 3239-9121.
- Dr. Jorge A. Pinto: (31) 3409-9822.
- Dra. Janete Ricas: (31) 3409-9637.
- Comitê de Ética da UFMG (31) 3409-4592.
- Comitê de Ética da SMSA – PBH (31) 3277-5309.
Av. Afonso Pena 2336 – 9 andar. Funcionários. BH.

Confidencialidade das informações

As informações obtidas neste estudo serão confidenciais, mantidas nos limites garantidos pela lei. Os resultados deste estudo serão usados somente com finalidades científicas e podem ser publicados em revistas e outros meios de divulgação científica. Nas publicações todos os cuidados serão tomados para que nenhuma das participantes possa ser identificada.

Consentimento

Li e entendi as informações acima. Tive oportunidade de fazer perguntas e tirar minhas dúvidas. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim. Concordo em participar do estudo até que eu decida o contrário. Sei que, caso eu decida interromper a minha participação, o tratamento do meu filho continuará e não sofrerá qualquer prejuízo. Estou ciente que receberei uma cópia assinada deste consentimento.

Assinatura do Participante _____ Data _____

Assinatura do Entrevistador _____ Data _____

Obs: As cópias assinadas do consentimento são:

1. Arquivadas pelo pesquisador.
2. Fornecidas aos entrevistados.