

### SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À ABSTINÊNCIA DE AMAMENTAÇÃO POR MULHERES HIV POSITIVAS <sup>1</sup>

Isilia Aparecida Silva \*

---

#### RESUMO

O movimento empreendido por décadas em favor da amamentação depara-se com a necessidade de impedir essa prática para mães portadoras do HIV. O objetivo deste estudo foi o de compreender o significado consciente, atribuído por mulheres soropositivas à experiência de se verem impedidas de amamentar o filho. Entrevistamos 15 mães HIV+ atendidas em um Centro de Referência de Diagnóstico e Tratamento da AIDS. Utilizamos a Teoria Fundamentada nos Dados e o Interacionismo Simbólico como referenciais teórico e metodológico. Os resultados demonstraram o dilema e o drama das mulheres que se entristecem pela *negação do peito*, mas compreendem a importância de não amamentar convivendo com a incerteza do futuro, para si e para seus filhos.

**Palavras-chave:** Amamentação. HIV. Interacionismo simbólico. Transmissão vertical.

---

#### INTRODUÇÃO

Na trajetória pelo resgate da cultura da amamentação, o leite humano tido como perfeito para a nutrição dos lactentes, desde meados da década de 1980, passa a ser alvo de uma discussão que o coloca como elemento de risco, quando associado ao grande desafio que tem representado a AIDS, tornando-se uma das mais importantes vias de contaminação para as crianças.

A transmissão do HIV pelo leite humano foi descrita por Ziegler et al., em 1985, e indicavam, naquele período, um risco adicional estimado em 14% para as crianças cujas mães já estavam infectadas na gestação ou antes.

No Brasil, o primeiro caso de transmissão vertical foi identificado em 1984, e em março de 2001, do total de casos notificados, 2,8% eram entre crianças menores de 13 anos, o que correspondia a 5.929 crianças infectadas para o

período de menos de duas décadas (BRASIL, 2001). O padrão de distribuição da epidemia acompanhou a distribuição geográfica das doenças em adultos, uma vez que a proporção de crianças infectadas está diretamente ligada ao número de mulheres portadoras em idade reprodutiva (BARBOSA, 2003; PRAÇA, 2004).

As modernas combinações das drogas anti-retrovirais têm resultado na transformação dessa enfermidade, fazendo com que a transmissão vertical tenha caído para índices entre zero e 2%, graças às medidas profiláticas implementadas durante a gravidez, o parto e a inibição da amamentação (BRASIL, 2004). A abstinência da amamentação é, portanto, o recurso absoluto no âmbito das ações de prevenção da transmissão vertical no pós-parto.

Mesmo frente aos índices de diminuição da AIDS pediátrica é preciso reconhecer que a dinâmica da sua evolução é intimamente relacionada ao comportamento humano e à

---

<sup>1</sup> Artigo extraído da pesquisa financiada pelo CNPq, processo 520454/99-5, 2000/2002.

\* Enfermeira, Professora Titular do Departamento Enfermagem Materno-infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

organização da sociedade que, por sua vez, determinam as interações interpessoais existentes, e é o comportamento coletivo que tem guiado o curso dessa epidemia (NICHATA, 2001; MANN et al., 1993).

Sendo a amamentação uma prática social, também sofre o impacto das influências contextuais em que se dá. Nas últimas três décadas, tem sido um dos principais focos de atenção na saúde materna e infantil, sendo relevante o empenho da valorização do aleitamento como prática a ser naturalmente desenvolvida pelas mães. Nessa perspectiva, questionamos como é possível a desconstrução de todas as imagens e simbolismos que se procurou introjetar na sociedade, em especial na população feminina, para incentivo à amamentação, face ao risco da transmissão vertical do HIV.

As oportunidades de interação entre a mãe e lactente no ato da amamentação provocam percepções da situação vivida e a construção de significados a partir dessa interação. Significados estes que precedem e orientam as ações da mulher em relação ao aleitamento materno. Simbolicamente, a amamentação de alguma forma tem sido utilizada para representar a maternidade, carregando uma forte conotação de qualificação materna (SILVA, 1997).

No entanto, frente ao advento da AIDS, as mulheres têm sido conclamadas a não amamentar, gerando o conflito entre o significado simbólico da amamentação e o impedimento de exercer o aleitamento materno que até então foi considerado natural e benéfico.

Assim, indagamos como a mulher HIV+ vivencia o impedimento de amamentar e de que forma os significados gerados nessa situação influenciam suas ações em relação à aderência a abstinência de amamentar.

Dessa maneira, o objetivo deste estudo foi o de compreender o significado consciente, atribuído por mulheres soropositivas, à experiência de se verem impedidas de amamentar o filho.

## REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

A complexidade e oportunidade dessa construção conduziram a idéia de considerar a

perspectiva interacionista simbólica como modo de orientar o olhar sobre esse fenômeno.

A teoria do Interacionismo Simbólico constitui-se em uma abordagem para o estudo da vida e ação humana. Considera que a compreensão do comportamento humano se dá com base no ato social, e incumbe-se fundamentalmente dos aspectos internos ou experiências do comportamento das pessoas, dando elementos para compreender como o ser humano define o mundo em que ele atua, sendo ativo e criativo em suas ações. Isso envolve escolhas conscientes que orientam e acessam as atitudes e atos dos outros e ajudam a redefinir o rumo das suas ações (BLUMER, 1969). Segundo o Interacionismo Simbólico, o significado que a experiência tem para o indivíduo influencia na formação de seu comportamento e, portanto, conhecer os significados que sustentam a experiência dessas mulheres nos permite compreender o que sustenta as suas ações. Nessa vertente, considerando que as ações da mulher frente à amamentação são regidas por uma concepção própria da experiência de amamentar, é que questionamos como fica a mulher frente à situação de impedimento de amamentar, mesmo nas situações em que tanto ela como o recém-nascido teriam todas condições de fazê-lo, não fosse a mãe ser portadora do HIV.

Como referencial metodológico, utilizamos os pressupostos da Teoria Fundamentada nos Dados que fornece uma base sistemática de obtenção e organização dos dados, propiciando que os aspectos da vida subjetiva dos indivíduos, o comportamento humano e as suas interações em seu contexto sejam acessíveis ao entendimento do investigador (CHENITZ; SWANSON, 1986).

### As mulheres participantes do estudo e os procedimentos de coleta de dados

Foram entrevistadas 15 mulheres HIV positivas que estavam acompanhando seus filhos em consultas ambulatoriais e unidades de internação-dia de um Centro de Referência e Tratamento para AIDS do Município de São Paulo.

As mulheres foram identificadas a partir da análise prévia de prontuários das crianças, antes da consulta ambulatorial, ou na unidade de internação-dia. Nessa unidade foram escolhidas

as mães cujos filhos não estavam em estado crítico, e foram abordadas após a instalação da criança e quando a mãe referia sentir-se em condições de nos conceder a entrevista. No ambulatório, as participantes foram abordadas pelo médico que as atendiam e que lhes explicava sobre a realização da pesquisa. Após uma primeira aquiescência destas em participarem da pesquisa, eram encaminhadas para a pesquisadora logo após o término da consulta da criança. Nesse contato, eram apresentados para elas os esclarecimentos sobre o objetivo e a finalidade da pesquisa, a forma de coleta de dados, os procedimentos de garantia de anonimato e sigilo das informações e solicitada a permissão da gravação da entrevista. Após realizarem a leitura do documento de consentimento livre e esclarecido, as mulheres o assinavam. Foram atendidas todas as normas de ética previstas, obtendo-se também o parecer favorável do Comitê de Ética da instituição onde a pesquisa foi realizada.

As entrevistas foram iniciadas com uma questão norteadora: conte-me como foi (é) a sua experiência de saber que é HIV+ e não poder amamentar seu filho.

As 15 mulheres HIV positivas deste estudo tinham um único filho HIV positivo e apresentavam idade média entre 25 e 35 anos. Três delas tinham um único filho, o primeiro; as demais eram mães de dois a quatro filhos. Sete delas souberam que eram soropositivas após o nascimento da criança, sendo duas por doença do companheiro e as outras cinco a partir do diagnóstico feito para a criança. As demais tiveram a identificação do HIV durante uma das gestações, e oito tiveram outros filhos após o conhecimento de sua condição. Uma estava separada do último companheiro; nove possuíam companheiro fixo; três eram viúvas e duas tinham novo companheiro.

O número de mulheres participantes do estudo foi definido por amostragem teórica, segundo o método utilizado que preconiza a coleta de dados até que não surjam novos conceitos emergidos da análise, demonstrando a saturação dos elementos que dão a compreensão do objeto do estudo.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e feita a análise comparativa segundo o método

proposto pela sistematização da Teoria Fundamentada nos Dados.

## RESULTADOS

Os dados obtidos nos permitiram identificar a categoria central sentindo uma tristeza só que abrange outras quatro categorias, 'parece que não é com a gente', 'tendo uma vida de altos e baixos', 'não tendo controle', 'protegendo a vida do filho e sentindo a perda da amamentação' que, articuladas entre si, expressam a experiência dessas mulheres na situação do impedimento de amamentar.

'Parece que não é com a gente' revela a dificuldade de introjeção, aceitação e apreensão do que significa perceber-se como portadora do HIV, caracterizada e expressa pelos sentimentos de negação, revolta e incertezas, emergidos do impacto da notícia recebida pela mulher quanto a ser HIV positiva, bem como de enfrentamento de questões sociais que desconhecia antes de tomar conhecimento da sua condição de soropositividade.

Para muitas delas, principalmente aquelas com mais de quatro ou cinco anos de diagnóstico, a identificação do vírus foi feita por meio do diagnóstico firmado para a criança. Através do diagnóstico feito para o filho, os pais são submetidos aos testes e então tomam ciência da condição de soropositividade. Seja quando for a fase em que o diagnóstico foi realizado, o impacto da notícia provoca uma reação de negação da situação e da realidade.

A gente acha que não é com a gente mesmo, que tá errado o exame... Eu dormia e acordava com essa coisa na minha cabeça, mas achava que tinha sonhado, que não era comigo [...]

Nessa perspectiva, ela vai percebendo a finitude, o que retrata a abrupta ruptura do seu cotidiano e a sua inserção em uma realidade de ser portadora do vírus; é descobrir-se tendo um comprometimento de sua saúde, da sua vida. Ao impacto de tomar ciência da soropositividade segue-se a dor provocada pela percepção de finitude, pelo medo da morte ou da imagem da iminência desta que o HIV traz.

Eu pensei que ia morrer no dia seguinte... foi um desespero [...] eu levei um tempo para entender, aceitar

ou sei lá... a vida muda, um dia você tem vida normal, no outro.

O conhecimento do diagnóstico provoca o sentimento de revolta contra o agente da transmissão do vírus ou com o que provocou a transmissão, e percebe-se ficando revoltada contra a vida por não entender a razão pela qual se vê nessa situação. Quando não encontra uma resposta concreta, plausível para si, busca a resposta em uma dimensão transcendental:

[...] vem uma revolta mesmo no nosso coração... porque isso tá acontecendo comigo, só Deus para responder.

Quando foi contaminada pelo parceiro, a revolta é maior e persiste, podendo levar ao rompimento da relação quando a mulher percebe e interpreta na ação do outro a intencionalidade de prejudicá-la. O fato de o parceiro ter conhecimento de sua soropositividade, omitir o fato e mesmo assim provocar a contaminação é interpretado como traição, agressão, fazendo emergir o sentimento de revolta, ódio e injustiça.

Ele sabia... eu acho que uma pessoa não tem esse direito, eu fico muito revoltada com isso.

Ao tomar conhecimento de seu diagnóstico, entrar em contato com as implicações sociais e morais que a doença ou a soropositividade traz para o indivíduo, a mulher passa a viver seu cotidiano temendo ser abandonada, que representa, aqui, o medo da discriminação, do julgamento e da sentença de abandono, isolamento e desprezo que pode sofrer por parte de familiares, amigos e da sociedade em geral.

Não contei nem para minha mãe, meus irmãos, ninguém sabe. Nós somos muito unidos, mas tenho medo que eles me abandonem.

Esse temor é reiterado pelas suas experiências, em situações em que ela se sentiu discriminada ou testemunhou manifestações preconceituosas, por parte até mesmo de profissionais, em razão de serem portadoras do vírus. Dessa forma, vão percebendo o preconceito que as rondam e as conseqüências sociais que o HIV pode lhes trazer.

Independente do “meio e agente” da contaminação, o medo de ser vista como uma transgressora das normas sociais e uma pessoa

de risco para os outros faz a mulher encerrar em si a condição negando ser HIV+ para não sofrer o abandono e a discriminação. Esconde o fato da família, dos amigos, inclusive do companheiro e de profissionais. Essa revelação é tão dolorosa que provoca o desejo da ocultação que transcende a vida.

Já falei para o meu marido que quando eu morrer eu não quero que ninguém veja meu atestado de óbito... não quero que ninguém saiba que morri de aids.

Revelando ser HIV+ representa a força motriz da busca de apoio e significa que atingiu o seu limiar para suportar o peso da situação. A necessidade de buscar apoio torna-se maior do que o medo que tem dos julgamentos da sociedade e do que pode tolerar estando só, sem ter com quem compartilhar seus temores e desesperança. Buscando o apoio, a mulher encontra forças para vencer o medo de ser discriminada o risco de ser abandonada.

No começo meu maior medo foi o de perder meu esposo... pensei que ele ia me largar [...] quando ele aceitou, disse que ia ficar comigo e me ajudar, foi muito alívio.

A revelação também pode se dar quando a mulher interpreta que é responsável pela possível contaminação de outras pessoas. Assim, avalia a situação em que julga ser necessária sua revelação:

Se eu vou pra uma consulta comum, uma dor assim, eu não conto nada... mas, se vejo que precisa eu conto, procuro o médico antes e falo, aí ele tem um tempo de ver como faz [...]

Nessa trajetória, a mulher busca forças para vencer seus medos e desesperanças e percebe-se em um movimento alternado entre suas possibilidades e seus sentimentos. Ora sente-se confiante no tratamento e em seus resultados, em suas múltiplas possibilidades de superação de seus problemas de saúde, de questões emocionais e sociais, ora sente-se abatida e tende a entregar-se à própria sorte.

‘Tendo uma vida de altos e baixos’ revela a maneira como se vê frente à vida permeada e sustentada pelo trajeto dicotômico entre a esperança e desesperança de viver com qualidade e de ter o direito e condição de

arquitetar projetos e vê-los concretizar. A consternação pela doença é agravada pela situação da gestação ou da amamentação recente ao perceber os riscos a que a criança esteve exposta. Assim, temendo pela criança significa o sentimento de dor e medo que a mãe sente da criança estar infectada enquanto não se confirma o diagnóstico para esta. O medo se revela também na interpretação do comprometimento do futuro da criança, seja pela possibilidade da morte prematura, pelo enfrentamento da doença e ou pelo estigma social que ainda persiste e ao qual imagina que o filho terá de enfrentar. “Penso que ela pode morrer, ter a doença [...] como vai ser para ela, o futuro, né?”, ou ainda de não poder cuidar da criança, sentindo-se limitada em seu tempo de vida para acompanhar o crescimento e futuro do filho.

O meu maior medo, a minha maior tristeza é de não poder cuidar de meus filhos.

Optando por viver significa a superação do impacto de saber-se portadora, e a busca de forças para incorporar a situação de HIV+, o movimento para submeter-se ao tratamento e à organização de seus pensamentos e sua vida, na tentativa de viver próximo ao que considera normal. A aderência ao tratamento assume, simbólica e concretamente, a luta pela vida e mobiliza a mulher a encontrar sentido para viver. A esperança no avanço da ciência reforça sua aderência ao tratamento e a faz ter a esperança de vencer o vírus, conseguir curar-se e poder alcançar seus objetivos de viver, mais que tudo, viver e poder cuidar de seus filhos.

A opção por viver se torna mais intensa e determinada quando ela encontra um sentido para a vida, o que, para essas mulheres, está representado no vínculo com os filhos.

‘Não tendo controle’ é o conjunto de dados que revela uma condição de dualidade para essas mulheres no que tange a sua relação de culpabilidade e ao mesmo tempo de isenção de culpa pela transmissão do vírus para o filho, naquelas situações em que gestar ou amamentar não eram fenômenos sobre os quais pudesse decidir, ocorrendo sem que ela tivesse conhecimento ou controle, mesmo que ela tenha tomado iniciativas no sentido de evitar uma nova gravidez.

Na situação em que o diagnóstico da sua condição de soropositividade e o da criança foram realizados após o parto ou período perinatal, a mulher sente que expôs o filho ao risco adicional da transmissão vertical por não ter sido informada previamente ou ter iniciado a amamentação. Assim, quando amamenta sem saber, a idéia da possibilidade da transmissão ter ocorrido na amamentação tem a culpa para as mulheres minimizada, uma vez que não possuíam conhecimentos para intervir de maneira a prevenir ou minimizar o risco para a criança. Neste sentido, a culpabilidade é, de certa forma, diminuída ou obscurecida pelo desconhecimento.

Amamentei porque não sabia, vim saber depois. Eu nem sabia que esta doença existia [...].

Da mesma forma, para essas mulheres tanto o desconhecimento da sua condição de HIV+ quanto o uso de métodos contraceptivos aos quais estas referem a falha implica em uma nova gravidez. Engravidando sem querer reflete a aceitação da gravidez, embora não desejada ou explicitamente programada, mas que aconteceu apesar de suas tentativas ou intenção de controlar a concepção. O conflito que emerge é amenizado pelo fato da gravidez não ter sido uma iniciativa sua, mas uma situação que ocorreu sem que ela tivesse controle, ou atribuída a falhas na assistência dos profissionais ou programas que não atendem suas necessidades de um método definitivo e seguro de impedir a gravidez:

Eu pedi muitas vezes mas eles não quiseram me fazer uma laqueadura [...] eu pegava camisinha no hospital, mas 50% tava furada.

Da mesma maneira como busca diminuir e amenizar a sua culpa pela transmissão ou exposição da criança ao vírus, a mulher acaba perdoando o companheiro que a contaminou quando acredita que ele também não sabia de seu estado e a infectou sem essa intencionalidade. Perdoar o companheiro expressa a compreensão, solidariedade e a aquiescência de que o “outro” também não teve controle sobre a situação e, por não identificar a intencionalidade no ato é possível perdoar e compartilhar o sofrimento.

Eu acabei perdendo. Ele não sabia só veio saber agora. Fazer o quê!

‘Protegendo a vida do filho’ diz respeito à aderência da mulher ao tratamento durante a gravidez e o período pós-natal, cujo objetivo maior é evitar a transmissão do vírus para a criança. Significa também a forma da mulher participar ativamente do controle e tratamento do HIV para o filho na tentativa de anular sua exposição ao vírus.

Assim, tomando os cuidados na gravidez ela submete-se aos tratamentos e utiliza os recursos que lhe são oferecidos para a prevenção. Tornar-se aderente ao tratamento não significa necessariamente a preservação de sua própria saúde, mas é o modo de garantir que está fazendo o que lhe é possível para que a criança receba as medicações e cuidados na gestação, parto e pós-nascimento, e com isso minimizar as possibilidades da transmissão vertical do vírus.

Fiz tudo direitinho [...] era um jeito de tratar a criança, né?

As inúmeras dificuldades percebidas no conjunto das interações consigo e com elementos de seu contexto implicam na perda significativa de sua vontade de viver, mesmo que momentânea e ela se confessa relaxando no tratamento, que significa uma perda de sentido em manter-se fiel aos esquemas rígidos dos horários das medicações, avançando no limiar permitido de tolerância de tempo do horário estabelecido para a ingestão das drogas. Indica também o fato de não perceber um sentido no tratamento pela falta de sintomatologia que possibilita a interpretação de ausência da doença.

Após ter o nenê eu deixei de tomar os remédios, eu tratei o nenê, de mim não, achei que não precisava.

O evoluir da gravidez e o período que se segue para a confirmação do diagnóstico para a criança são vivenciados pela mãe com ansiedade e medo do filho ter sido infectado e que perdura meses após o seu nascimento. Assim, tirando um peso da consciência é o sentimento de alívio que emerge com o resultado de soronegatividade da criança, reafirmado pelo sentimento de que contribuiu para a saúde do filho por meio da aderência ao tratamento na gravidez e parto e abstendo-se da amamentação.

A gente passa a gravidez com a maior ansiedade e medo, é tirar um peso da consciência da gente quando sabe que [o resultado do exame da criança] deu negativo, que negativou [...].

Mesmo que tenha conhecimento da importância de não amamentar, como forma de prevenir a transmissão, a mulher percebe-se ‘sentindo a perda da amamentação’. Atribui o significado de perdas afetivas às biológicas que a falta que o leite materno pode representar para a criança. Revela o esforço da desconstrução do simbolismo do papel materno há tempos alicerçado na prática e no ato de amamentar.

A perda biológica é percebida pela mãe como prejuízo para a criança, por esta não poder usufruir os atributos do leite humano como os benefícios nutricionais e imunológicos que esse produto poderia lhe conferir.

A percepção da perda é reiterada pelo sentimento de estar negando o leite. O conhecimento sobre os atributos do leite humano revela a dificuldade da desconstrução da imagem do leite materno como alimento perfeito e isento de impurezas, mas que, por outro lado, na concepção da mãe HIV positiva, só uma mãe pura e sadia pode produzir e oferecer. Portanto, ela não reúne essas qualidades, tendo que lançar mão de outras alternativas para alimentar o filho.

A gente já tá abatida com a doença da gente, fica na esperança de que a criança venha com saúde, né? Fica sentida de não poder amamentar, de dar uma coisa boa, da gente pro filho. O leite, eu sempre soube que é bom, mas quando o leite é puro né? De mãe que não tem doença... isso é muito triste pra gente... se eu pudesse escolher, mas não pode.

Embora tenha sido informada de que o leite está “contaminado” pelo vírus, a crença nos atributos nutricionais e imunológicos do leite humano tem raízes profundas, fazendo-a interpretar que está desperdiçando o leite que poderia ser fonte de alimento para o filho. Dessa forma, as manobras de ordenha ou de inibição da lactação representam uma contradição entre sua capacidade de produzir leite materno, o que seria um benefício para a criança, mas ter que conviver com o conflito de encarar a realidade

de que o seu leite representa maior potencial de risco do que de benefício para o filho

[...] a gente fica triste porque é um desperdício, né..., deveria poder dar, mas não pode, a gente vê o leite e parece que não tem problema, mas tem..., não é?

Desperdiçar o leite ainda traduz um sentimento de dupla negação da sua capacidade de dar ao filho o que seria algo de bom que só ela poderia doar à criança, mas que em sua condição não pode ser feito.

[...] é uma coisa boa que só a mãe tem... assim, prá dar...,quer dizer [...] mas a gente, assim mãe como eu, não pode, tem que negar, tirar, jogar fora.

A tomada de conhecimento sobre o impedimento da amamentação para o bem-estar da criança não isenta a mulher do sentimento de tristeza e de não ter a liberdade de optar, uma vez que a única alternativa oferecida é não amamentar. Sente-se tolhida, embora assinale a aceitação do desmame como um benefício para a criança, mas sente-se frustrada, algumas resistentes, pelo menos a princípio, particularmente quando toma sua experiência anterior de amamentar.

Amamentar é bom, é um direito dado pela natureza. No começo eu retruquei ... os outros três eu amamentei e só a primeira é HIV+, por isso eu retruquei [...]

A perda afetiva é percebida pela mãe como sendo para ambos, mãe e filho, e envolve a ausência da experiência concreta de amamentar a criança e desta ser amamentada. É a figura do binômio, alicerçada na imagem e ideário do papel materno, do simbolismo da amamentação como ato materno único em sua complexidade de doação e amor para a criança.

Assim, a mãe HIV positiva vivencia a maternidade negando o peito, o que significa a perda do sonho de colocar em prática suas habilidades e afetividades maternas simbolicamente representadas pelo ato de amamentar. Também expressa o constrangimento da mulher em se sentir cobrada por não amamentar o filho. Percebe a cobrança explícita ou velada de profissionais, de familiares e conhecidos que não conhecem sua situação. Isto provoca angústia por ter reforçado

a importância da amamentação e ao mesmo tempo ver-se duplamente em desvio da normalidade: negando a amamentação, apesar de ter a possibilidade de amamentar e ser HIV+ e não poder ou querer revelar sua condição.

Tinha que ouvir tudo aquilo de que amamentar é bom, tudo que a gente ouviu a vida inteira e saber que não podia amamentar. Ouvir e ficar calada, né?

Nessa situação, se vê tendo que encontrar justificativas para a oferta da mamadeira e esconder as condições das mamas e da produção láctea.

Por ironia, desta vez (o pós-parto do último filho) foi a que tive mais leite. Meu peito ficava enorme [...]. Ninguém entendia, tinha que esconder que tinha leite.

Nas situações em que a condição financeira limita a compra do substituto do leite materno, a mãe, mesmo informada do risco de amamentar, se vê tentada a ofertar seu próprio leite para a criança, pois tendo leite e não tendo outro alimento ela precisa de muita determinação para resistir e conviver com a situação de perceber a fome do filho sem amamentá-lo.

A gente tem que dar o leite em pó, fica muito caro, as ajudas são poucas e fico preocupada com a alimentação.

Por outro lado, a mãe também pode vivenciar essa experiência encarando-a como normal. Isto significa a aceitação da abstinência da amamentação como uma condição de benefício para a criança, em especial para aquelas mães cujas experiências anteriores de amamentação não foram muito bem sucedidas e, portanto, a amamentação atual, mesmo que possível de ser feita, teria provavelmente o mesmo padrão anterior.

Pra mim (não amamentar) não foi muita coisa. Pra mim nunca passou de um mês.

## **Categoria central**

### **sentindo uma tristeza só**

O conjunto dos resultados obtidos, desenhados por meio das categorias

identificadas, podem ser compreendidos pela categoria central Sentindo uma Tristeza Só, que pretende fazer a aproximação da realidade vivida pelas mulheres deste estudo, traduzindo seus sentimentos, medos, ansiedades, angústias e significados atribuídos não só ao momento temporal da amamentação, mas ao complexo cotidiano de ser HIV+ e sentir-se responsável pela condição da criança.

A experiência de não amamentar, para essas mulheres, embora esteja de certa forma definida pelo impedimento dessa prática, segue o mesmo processo de avaliar os riscos e benefícios que a amamentação possa representar para si ou seu filho. Mesmo que no plano ideal os significados implícitos de benefícios da amamentação sejam valorizados, para a situação em particular dessa mulher devem ser desconstruídos.

Para essas mulheres, a interpretação possível é de que o “seu” leite assume o significado de risco de contaminação para o bebê. Mesmo que ocorra a qualificação desse leite como contaminado e impuro, ainda permanece a imagem e desejo da amamentação como parte das representações de afetividade que a mãe pode expressar para a criança. Desejo expresso ou não, é sufocado pela necessidade de proteger a criança.

Assim, as mães HIV positivo, na experiência de gestar e não amamentar, miram sua imagem em um espelho de duas faces quando vivenciam um misto de sentimento que expressa a perda do ideal materno pela impossibilidade de experienciar o aleitamento do filho, negando-lhe o peito, contudo, por outro lado, também reflete a mãe revigorada no mesmo ideal materno, representado pelo amor incondicional que as leva à aceitação de tudo o que resultar no bem estar da criança, o que a motiva, por exemplo, à aderência ao tratamento na gravidez.

Vive, assim, na inconstância e no desassossego de ser portadora, mesmo sabendo que o tratamento possibilita qualidade e acréscimo de tempo de vida, para, talvez, ter tempo suficiente de alcançar medicações mais potentes, efetivas e eficazes no combate ao vírus, mas que no seu imaginário ainda representa uma trajetória dolorosa rumo à morte. É essa imagem que essas mulheres estampam nos símbolos com imaginário e conhecimento adquirido ao longo de sua vida, é algo de puro e bom para a preservação da saúde da criança.

que identificam o peso de ser HIV+.

A idéia da doença, da morte, o medo da perda do afeto e respeito dos outros significantes para ela redonda na perda da auto-estima e dignidade que representa ser HIV+ perante a sociedade e constrói o significado de estar sub júdice de sua própria sorte. Esse significado emerge a partir de suas interações com os objetos sociais de seu contexto. A interpretação feita e apreendida de como o mundo que a circunda a vê e percebe os portadores do HIV+, não estando a experiência materna pontuada e fragmentada em fases temporais da gestação, parto e lactação, mas em toda a sua trajetória de ver-se e perceber-se como pessoa HIV+, acrescida ou provocada pela contaminação potencial ou confirmada de seu filho.

Sentindo uma Tristeza Só não nos permite centralizar a questão dessas mulheres no foco do aleitamento materno e lactação. A vivência destas mostra-se permeada pelas suas interações, nos remete ao contexto amplo de suas angústias, em que não amamentar torna-se uma parcela dessa tristeza mas, ao mesmo tempo, um ato de amor, tão heróico quanto ao da mãe sadia que supera todos os obstáculos físicos e sociais para amamentar seu filho.

Interpretar que está negando o peito para o filho provoca em algumas delas mais uma perda, entre as inúmeras que já tiveram e as demais que ainda esperam vir. No entanto, significa também o ganho adicional de ter o controle de não expor o filho ao risco, uma vez que o controle da evitação da transmissão do vírus na gravidez e parto, embora possa ter sua participação efetiva, não depende exclusivamente dela, mas do efeito de drogas.

A tristeza, assim, provém do conjunto de significados emergidos pela força motriz de ser HIV+, resultado dos sentimentos, das experiências vividas e do medo e insegurança do devir, da percepção de finitude que sombreia sua vida e a de seu (s) filho(s).

O significado dessa vivência é construído a partir da percepção de sentimentos que concorrem para a ampliação de sua visão de ser portadora do vírus. É sentir-se responsável pela condição de soropositividade do filho e não poder oferecer o leite materno que, segundo seu

Dessa forma, percebemos o dilema e o drama das mulheres, as quais, ao mesmo tempo que querem preservar a vida de seus filhos,

compreendem a importância de não amamentar e buscam alternativas com poucos recursos para garantir a alimentação da criança, vivendo simultaneamente a experiência de “negar o peito” e ter que desprezar o leite que produzem.

Esse misto de sentimentos pode ser constatado no que as mulheres expressam como Sentindo uma Tristeza Só, que significa perceber-se com a dupla condenação de ser HIV positivo e transmitir o vírus para o filho.

O que para algumas pode não ser tão difícil deixar de amamentar, para outras, renunciar à experiência do aleitamento materno é o mesmo ato de amor que a amamentação pode simbolizar. Entretanto, internamente vivem o conflito desta não ser uma opção, mas uma única possibilidade de proteger a criança, a qual não poderá ser beneficiada pelo leite materno.

A luta pela vida tem um significado aliado ao compromisso de cuidar dos filhos, o que leva à re-elaboração do significado da finitude, que não encerra a vida e a morte, mas atribui um novo pacto com a vida, atribuindo novos significados para viver.

Sentindo uma Tristeza Só também revela a trama que envolve as experiências da mulher, que na maioria das vezes arca com as responsabilidades da casa e de passar o vírus para o filho e ainda assume a responsabilidade de cuidar do filho e de si, de sua prole, reafirmando o papel social imposto à mulher em sua função reprodutora que reafirma sua identidade materna e prioriza a maternidade e o nicho doméstico. Isto fica evidente quando a mulher procura dar proteção ao filho, aderindo integralmente aos tratamentos na gestação, abstinência da amamentação, mas relaxa no tratamento após o nascimento da criança, quando isto significa cuidar apenas da sua saúde.

#### **À GUIA DE CONSIDERAÇÕES SOBRE OS RESULTADOS**

Mesmo que estejam aparentemente saudáveis, sem sintomatologia evidente, as mulheres sentem-se rondadas por uma sombra invisível que acaba por debilitá-las emocionalmente e as impulsionam para a busca de apoio e de esperança.

Anseiam por um alívio, mesmo que seja apenas em relação ao status do filho, traduzido pelos resultados dos exames.

Para as mulheres deste estudo, a motivação para viver está alocada principalmente na vida e futuro dos filhos e na esperança de que podem alcançar resultados que signifiquem, no futuro, a cura, ou pelo menos algo próximo a esta. Isto nos leva a crer que a esperança assume um valor e significado para essas mulheres, motivando-as a seguir os complexos tratamentos necessários para o controle da doença.

Dessa forma, ao carregar em si o vírus HIV, a mulher sente uma carga de sentimentos de revolta, de medo, de insegurança por ela e pelo filho.

O processo da superação do sentimento de estar sub júdice de sua própria sorte provoca sentimentos de tristeza e podem levar aos níveis de depressão, que nas mulheres já são superiores em relação ao homem, constando-se taxas duas a três vezes mais elevadas para o sexo feminino (LAMBERT; NOGUEIRA; 2002).

Também é preciso compreender que o processo saúde-doença é um fenômeno em que estão articuladas as dimensões biológica, psicológica, espiritual e social, condensadas no arcabouço cultural do indivíduo e grupos, determinadas também pelas diferenças entre sexo e gênero, as quais, por sua vez, implicam na maneira como homens e mulheres experienciam esse processo (XAVIER, 1996).

Conforme Duffy (2002), o desamparo e a desesperança estão mais explícitos e intensos nos portadores do HIV: pessoas que convivem com uma doença que evidencia rejeição e que têm poucos motivos para esperanças. Ainda, segundo a autora, a raiva introjetada e nem sempre expressa contra as pessoas que podem ser consideradas responsáveis pela sua contaminação ou contra elas mesmas, associada à culpa, é um sentimento freqüente nas pessoas portadoras do HIV e que pode estar na base do processo de depressão. As inúmeras perdas percebidas, como da sua saúde, da sua aparência física, da sua inserção social, de seu núcleo familiar, associadas às dificuldades financeiras e à pior das perdas, refletida no risco de perder simbólica ou concretamente os filhos, a perda final de sua auto-estima, quando percebe ou teme a reação dos outros ao seu status de HIV+, resultam nos estados depressivos que podem fazê-la esmorecer em sua determinação de viver (LAMERT; NOGUEIRA; 2002).

Os modelos assistenciais, suportados pelos programas e políticas públicas, focalizam a atenção e medidas preventivas destinadas à população feminina em seu processo reprodutivo, reiterando elementos interacionais intra e interpessoais que reforçam a assunção do papel e função maternos.

A mulher, no contexto da AIDS, enfrenta uma realidade multifacetada, vivendo sua batalha interna como portadora do vírus, e ainda cuidando de seu companheiro ou de sua prole, tendo que fazer opções em relação a sua própria vida e preservando a vida de seus filhos.

Os avanços tecnológicos que resultam em constantes descobertas terapêuticas e elaboração de estratégias para a prevenção e controle da AIDS têm resultado em considerável conquista de sobrevivência para os portadores. No entanto, as mulheres deste estudo mostram o quanto ainda estão sujeitas ao temor do desamparo, vivendo uma dinâmica complexa do inter-relacionamento humano.

O contexto em que essas mulheres vivem não as isola ou isenta das determinações culturais aos quais a mulher está enleada, e ainda sobrepõe aos encargos de ser HIV+ os encargos sub-liminares da identidade materna e feminina que todas as mulheres acabam assumindo.

Não podemos desconstruir instantaneamente, no imaginário dessas mulheres, a idéia da boa mãe que amamenta e que comprova com esse ato o amor incondicional materno. O simples fato de proibir a amamentação, ou apenas considerar que a mulher aceita a abstinência da amamentação como um fato consumado, não a isenta dos sentimentos de perda e de inadequação no conjunto das mães. Mesmo que esse ato signifique a segurança da criança, como o aleitar assim o significaria também, para a maioria de crianças de mães não HIV deve-se respeitar os sentimentos que são provocados nesta mulher, em quem persiste a lactação como prova de seu desvio social e moral frente à sociedade, que ainda cobra a amamentação como ato natural e conseqüente da maternidade. Mulher, mãe, HIV+ vive a tristeza de ser o que é ou o que interpreta ser.

Alencar (1998, p. 38) assevera que

[...] os diferentes significados atribuídos à aids e à soropositividade ao HIV identificados nos discursos das mulheres estão permeados pelas relações de gênero, imprimindo-lhes especificidades. E são essas que vão tornar a experiência da aids, uma situação distinta para as mulheres, o que requer intervenções diferenciadas tanto no que se refere aos protocolos de prevenção como à assistência.

A vivência da mulher HIV+, sua relação com os elementos constitutivos de ser mãe refletem a trama das relações do ser humano com uma doença infecto-contagiosa, e para Sabroza, Kawa e Campos (1995) suas ações evidenciam as elaborações representacionais que exprimem as características do seu grupo social, fazendo com que suas respostas sejam não só fisiológicas, mas também comportamentais.

Temporini (1997) salienta a necessidade de se estudar as dimensões individuais e coletivas para que possamos conhecer o processo cognitivo, as emoções e as conseqüentes atitudes que permeiam as interações humanas quando se trata dos processos de transmissão do vírus da AIDS. Por essa razão, a sociedade atual ainda enfrenta o desafio de elaborar programas e estratégias eficazes para a transformação das atitudes, das crenças e dos comportamentos em relação à AIDS e que objetivem a prevenção da transmissão do HIV.

No que tange à amamentação, a negação velada e revelada por essas mulheres, torna-se ainda mais evidente o desafio que representa o desenho de estratégias de desconstrução do simbolismo do ideal materno vinculado ao aleitamento. A não-efetivação da amamentação, vivenciada concretamente como benefício para a criança, não isenta de tristeza e sentimento de mais uma perda para a mulher, muitas vezes desconhecida e não avaliada pelas pessoas que a cercam, não percebida pelos profissionais que a assistem, não devidamente apoiada pelas estratégias políticas e sociais para garantir a substituição do leite materno. É preciso uma reflexão profunda e responsável por parte dos diferentes segmentos da sociedade no que diz respeito à dimensão atribuída a essa questão.

## SIGNIFICANCE ATTRIBUTED BY HIV POSITIVE MOTHERS TO THE ABSTINENCE OF BREASTFEEDING

### ABSTRACT

The movement undertaken during decades, in favor of breast-feeding, is now faced with the necessity of impeding this practice by HIV-bearing mothers. The objective of this study was to understand the meaning that a HIV positive mother attributes to the experience of being unable to breast-feed. We interviewed 15 HIV positive mothers attended in a Reference Center for the Diagnosis and Treatment of AIDS. We used the Established Theory on Data and the Symbolic Interactionism as theoretical and methodological references. The results reveal the women's dilemma and drama, who are saddened by the denial of breast-feeding experience but at the same time they understand the importance of avoid breastfeed their babies in the circumstances and try to deal with the uncertainty of the future both for themselves and their children.

**Key words:** Breastfeeding. AIDS. Symbolic interactionism. Vertical transmission.

## SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS A LA ABSTINENCIA DE AMAMANTACIÓN POR MUJERES VIH POSITIVAS

### RESUMEN

El movimiento emprendido por décadas a favor del amamantamiento, se depara con la necesidad de impedir esta práctica a madres portadoras del VIH. El objetivo de este estudio fue comprender el significado consciente, atribuido por mujeres VIH positivas a la experiencia de verse impedidas de amamantar a su hijo. Entrevistamos a 15 madres con VIH + atendidas en un Centro de Referencia de Diagnóstico y Tratamiento del SIDA. Utilizamos la Teoría Fundamentada en los Datos y el Interaccionismo Simbólico como referenciales teórico y metodológico. Los resultados demostraron el dilema y el drama de las mujeres que se entristecen por tener que negar el seno a su niño, sin embargo comprenden la importancia de no amamantar conviviendo con un futuro incierto, para sí misma y sus hijos.

**Palabras Clave:** Amamantamiento. VIH. Interaccionismo simbólico. Transmisión vertical.

### REFERÊNCIAS

- ALENCAR, C.C.P. **As representações sociais de mulheres soropositivas ao HIV sobre o seu processo saúde-doença**. 1998. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.
- BARBOSA, R.M. Um olhar de gênero sobre a epidemia de aids. In: BERQUÓ, E. **Sexo & vida: panorama da saúde reprodutiva no Brasil**. Campinas, SP: Unicamp, 2003. cap. 9, p. 339-389.
- BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. London: University of California Press, 1969.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Recomendações para a profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Secretaria de vigilância em saúde, Programa Nacional de DST e AIDS-Brasília, DF, 2004.
- CHENITZ, W.C.; SWANSON, J.M. **From practice to grounded theory**. California: Addison- Wesley, 1986.
- DUFFY, V. Aspectos psicológicos: mulheres vivendo com HIV/AIDS. In: LAMBERT, J. S.; NOGUEIRA, A.S. **Manual para o acompanhamento clínico da gestante infectada pelo HIV**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2002. cap. 2, p. 84-90.
- PRAÇA, N.S. **Riscos de aids em mulheres: desenho de uma trajetória de pesquisa em enfermagem**. 2004. Tese (Livre Docência)-Universidade São Paulo, São Paulo, 2004.
- LAMBERT, J.S.; NOGUEIRA, A.S. **Manual para o acompanhamento clínico da gestante infectada pelo HIV**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2002.
- MANN, J.; TARANTOLA, D.J.M.; NETTER, T.W. **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro: Relume- Dumará, 1993.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico. AIDS**. Brasília, DF, v.14, n.1, 2001.
- NICHIATA, L.Y.I. **A epidemia da AIDS infantil & os sistemas de informação: limites e possibilidades da intervenção em saúde coletiva na cidade de São Paulo**. 2001. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2001.
- SABROZA, P.C.; KAWA, H.; CAMPOS, W.S.Q. Doenças transmissíveis: ainda um desafio. In: MINAYO, M.C.S. (Org.). **Os muitos Brasis: saúde e população na década de 80**. São Paulo: Hucitec, 1995, p. 177-244.
- SILVA, I.A. **Amamentar: uma questão de assumir riscos ou garantir benefícios**. São Paulo: Robe, 1997.
- TEMPORINI, E.R. Prevenção da AIDS: um desafio sociocomportamental. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.37, n.3, p. 38-45. 1997.
- XAVIER, I. M. Cidadania, gênero e saúde: a mulher e o enfrentamento da AIDS. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, p.89-100, 1996.

---

ZIEGLER, J.B; COOPER,; D.A; JOHNSON, R.O.; GOLD, J. Postnatal transmission of AIDS associated retrovirus from mother to infant. **Lancet**. London, v.1, n. 8434, p. 896-898, 1985.

---

Endereço para correspondência: Isilia Aparecida Silva. Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar 419. CEP 05403-000. São Paulo – SP. E-mail: isasilva@usp.br

Recebido em: 17/03/2005

Aprovado em: 25/04/2005