

**EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE NO CONTEXTO DO HIV/AIDS AOS TRÊS
MESES DE VIDA DO BEBÊ**

Tonantzin Ribeiro Gonçalves

Dissertação apresentada como exigência parcial para obtenção do grau de Mestre em
Psicologia sob orientação do Prof. Dr. Cesar Piccinini, PhD

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa Pós-Graduação em Psicologia
Porto Alegre, março de 2006.

Mãe

*Mãe,
peixe,
sim, peixe
fui em teu aquário.*

*Pássaro implume
em teu ninho.
cordeiro
em teu estábulo.*

*Ah, esse aroma de favos
de teu colo,
incenso em minha infância...*

*A Grande Fada
transforma em riso
o grito
descoberta do mundo.*

*Mãe é flor na sala,
lençóis limpos
e mesa pronta.*

*A mãe batiza os objetos.
a jarra de água fresca,
as toalhas.
o termômetro.*

*A mãe espera
até que a aurora
entregue o pão e o leite
no portal.*

*Eis a mãe,
com seus presságios
e sobremesas.*

*Eis o filho,
guardião de uma herança de amor
protegida a sete chaves
lá onde residem
as mais cálidas lembranças
e os mais ásperos segredos.*

Luiz Coronel

Algumas pessoas merecem um agradecimento especial:

Meu marido, pelo apoio e a compreensão necessários a este árduo trabalho.

Meus pais, porque me instigaram na busca pelo conhecimento desde tão cedo.

Meu orientador, professor Cesar Piccinini, pela grande dedicação e o carinho com que desde a graduação acompanha minha trajetória acadêmica.

Meus colegas de Pós-Graduação, especialmente, Milena Rosa da Silva, Fernanda Torres de Carvalho, Cristina Neves Hugo e Evelise Rigoni, pela parceria e amizade.

Todos os membros do GIDEP pela inspiração científica e pelo exemplo profissional.

Os professores da banca examinadora, enfermeira Maria da Graça Corso da Motta, psicóloga Vera Regina Ramires e a relatora deste trabalho psicóloga Denise Ruschel Bandeira, por enriquecer o estudo com suas contribuições e sugestões.

Toda a Equipe da Infectologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição, em particular, o médico Breno Riegel Santos, a enfermeira Maria Lourdes Somagal Turella, a técnica em enfermagem Salete Maria Zabtoski e a auxiliar administrativa Roberta Fleck dos Santos, que facilitaram o contato com as participantes, viabilizando o trabalho.

As participantes deste trabalho, para quem o dedico, que me confiaram seus dramas, histórias e seus mais dolorosos temores, diante dos quais revelaram tanta força e capacidade de superação.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	6
RESUMO	7
ABSTRACT	8
<i>CAPÍTULO I</i>	
INTRODUÇÃO	
1.1 Apresentação.....	9
1.2 Aspectos clínicos, epidemiológicos e psicossociais da infecção pelo HIV/Aids.....	10
1.3 Impacto da infecção pelo HIV/Aids na família e para a experiência da maternidade.....	14
1.4 Gestação, parto e primeiros meses do bebê no contexto da infecção pelo HIV/Aids.....	22
1.5 Aspectos subjetivos da experiência da maternidade na gestação e nos primeiros meses de vida do bebê.....	30
1.6 Justificativa e Objetivos.....	41
<i>CAPÍTULO II</i>	
MÉTODO	
2.1 Participantes.....	44
2.2 Considerações éticas.....	45
2.3 Delineamento e Procedimentos.....	47
2.4 Instrumentos.....	48
<i>CAPÍTULO III</i>	
RESULTADOS	
3.1 Vida-crescimento.....	51
3.2 Relacionar-se primário.....	59
3.3 Matriz de apoio.....	64
3.4 Reorganização da identidade.....	69
<i>CAPÍTULO IV</i>	
DISCUSSÃO	
	80
<i>CAPÍTULO V</i>	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	
	98
REFERÊNCIAS	
	101
ANEXOS	
ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	113

ANEXO B – Entrevista de Dados Sócio-demográficos da Família.....	114
ANEXO C – Entrevista sobre a Maternidade em Situação de Infecção pelo HIV e sobre o Desenvolvimento do Bebê.....	115
ANEXO D – Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento.....	119
ANEXO E – Descrição dos Casos	
Mãe 1.....	122
Mãe 2.....	124
Mãe 3.....	126
Mãe 4.....	128
Mãe 5.....	131
Mãe 6.....	133
ANEXO F – Aprovação do Comitê de Ética da UFRGS e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre	136

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Dados Sócio-demográficos das Mães.....	49
--------------------------------------------------	----

RESUMO

O estudo investigou a experiência da maternidade em portadoras do HIV/Aids aos três meses de vida do filho/a. Participaram do estudo seis mães com idades entre 19 e 30 anos, de nível sócio-econômico baixo, recrutadas em uma Unidade de Saúde referência para HIV/Aids da Grande Porto Alegre. Três destas mães engravidaram sabendo que já eram portadoras da doença, enquanto as demais ficaram sabendo apenas na hora do parto ou logo após. Cada mãe respondeu a uma entrevista estruturada, realizada de forma semi-dirigida, e a um questionário sobre sua saúde e acompanhamento médico. Os relatos das participantes sobre a maternidade foram examinados através de uma análise de conteúdo qualitativa baseada em quatro eixos teóricos derivados da literatura: *vida-crescimento*, *relacionar-se primário*, *matriz de apoio* e *reorganização da identidade*. Os resultados mostraram que as mães tinham muitas preocupações com a possibilidade de infecção do filho/a e com a saúde do bebê, além de sentimentos de incerteza quanto ao futuro, culpa e medo do preconceito. Estes temores pareciam mais intensos para as três mães que tiveram seu diagnóstico no momento do nascimento do filho/a. O estigma do HIV/Aids, a presença de conflitos familiares, instabilidade na relação com o pai do bebê, dificuldades em assimilar o diagnóstico e o tratamento, além de restrições sócio-econômicas e em sua rede de apoio exigiam um grande esforço emocional e uma reorganização familiar e subjetiva destas mulheres. As mães buscavam sustentar uma identidade forte, centrando suas preocupações na criança, evitando pensamentos negativos para enfrentar a doença e apoiando-se em modelos maternos positivos. Com isso, as mães procuravam assegurar uma relação de afeto e proteção do bebê e garantir seu desenvolvimento físico e psíquico. Discute-se a necessidade de apoio psicológico e de intervenções psicossociais com estas mães que lhes auxiliem a lidar com as preocupações com o filho/a, as dificuldades em aderir ao próprio tratamento e com o impacto do HIV/Aids nas suas relações familiares.

Palavras-chave: HIV/Aids, maternidade, família.

ABSTRACT

The present study investigated the experience of motherhood in HIV-positive women in the thirtieth month of the baby. Participated in this study six mothers, 19 to 30 years old, from low socioeconomic status, selected from a health center for treatment of HIV/Aids. Three of these mothers got pregnant knowing that they were infected, while the others were informed in the childbirth or soon after. Each mother answered a semi-structured interview, and a questionnaire about her health and medical treatment. Mothers' accounts about their motherhood were examined through qualitative content analysis based on four themes derived of the literature: life-growth, primary relatedness, support matrix, and identity reorganization. The results showed that mothers were worried about having transmitted HIV to their baby and about his/her health. They reported uncertainty feelings concerning the future, guilt and fear of discrimination. These fears seemed more intense for the three mothers who had their diagnosis in the childbirth. Issues such as HIV/Aids-related stigma, family conflicts, instability in the relationship with the baby's father, difficulties in assimilating the diagnosis and the treatment, socioeconomic difficulties and lack of support required large emotional strength and family and subjective reorganization of these women. The mothers tried to preserve a strong identity, concentrating their concerns on the child, avoiding negative thoughts about the disease and leaning on positive maternal models. Thus, the mothers tried to assure a relationship of affection and protection of the baby and to assure his/her physical and psychic development. The need for psychological support and psychosocial intervention with these mothers is discussed. This could contribute to deal with baby's concerns, their treatment adherence, and with the impact of HIV/Aids on their family relationships.

Key-words: HIV/Aids, motherhood, family.

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO¹

1.1 Apresentação

A mudança no perfil da epidemia de HIV/Aids tem revelado um número crescente de mulheres infectadas no mundo todo, estando a maior parte delas em idade reprodutiva (ONUSIDA, 2006). No Brasil, a doença acompanha o mesmo perfil epidemiológico, despertando especial preocupação as taxas de transmissão materno-infantil do vírus (Brasil, 2004a; Szwarcwald & Castilho, 2000). Neste contexto, os serviços de atenção à saúde têm concentrado seus esforços na aplicação do protocolo de profilaxia da transmissão vertical recomendado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2006a). A ampliação da testagem anti-HIV durante o pré-natal, a implementação do teste rápido anti-HIV no pré-parto, bem como a priorização do atendimento de gestantes têm contribuído para a diminuição das taxas de transmissão materno-infantil, especialmente na região Sul do país (Serruya, Cecatti, & Lago, 2004; Souza Jr., Szwarcwald, Barbosa Jr., Carvalho, & Castilho, 2004). Deste modo, percebe-se que a problemática envolvida na infecção de mulheres pelo HIV/Aids, muitas vezes, incide diretamente sobre a maternidade.

A maternidade, por si só, envolve um intenso trabalho psicológico da mãe iniciando-se na gravidez e estendendo-se especialmente aos primeiros meses do bebê. A experiência subjetiva de tornar-se mãe exige que a mulher se defronte com a formação de um novo ser dentro de si durante a gestação e com a realidade imposta pelo nascimento do seu filho. Diante disso, a mãe precisa elaborar seus sentimentos em relação à gravidez, buscando posicionar-se frente a este papel e procurando esboçar um lugar para o filho ocupar na relação com ela e com a família (Brazelton & Cramer, 1992; Szejer & Stewart, 1997). A experiência do parto também irá incidir de forma marcante sobre este trabalho psíquico da mãe, na medida em que concretiza em um só tempo, a maternidade e o filho. Durante todo este processo, a mulher retoma, consciente ou inconscientemente, suas vivências iniciais com as pessoas que a cuidaram, resgatando algumas marcas psíquicas que a constituíram enquanto sujeito humano e que possibilitaram a assunção do papel materno (Ferrari, 2003; Stern, 1997).

¹ Parte desta Introdução compõe um artigo de revisão teórica, intitulado *Gestação e maternidade no contexto do HIV/Aids : Aspectos teóricos e empíricos* que foi submetido em 2006 para publicação.

Entende-se, então, que tornar-se mãe se constitui em um processo bastante complexo para qualquer mulher e, envolve diversos aspectos psicológicos. Já na presença do HIV/Aids este processo adquire uma complexidade muito maior. Entretanto, nesta situação, comumente as atenções de saúde concentram-se, essencialmente, na prevenção da transmissão vertical. A mãe precisa realizar uma série de procedimentos profiláticos, ao mesmo tempo em que pode estar experimentando fortes sentimentos de culpa e medo relacionados à possibilidade de infectar o filho (Carvalho & Piccinini, 2006; Coelho & Motta; 2005; Moura & Praça, 2006). É neste contexto que a mãe soropositiva vive o trabalho psicológico da gravidez e o encontro com o bebê após o nascimento.

Assim, o presente estudo busca compreender a experiência da maternidade para mulheres portadoras do HIV/Aids. A seguir, inicialmente, apresenta-se a problemática envolta na infecção pelo HIV/Aids, de modo geral, pontuando-se aspectos epidemiológicos, médico-clínicos e psicossociais. Em seguida, serão revisados estudos sobre a experiência da maternidade neste contexto, bem como sobre o impacto psicológico da infecção na família. Por fim, serão também discutidos os aspectos subjetivos da vivência da maternidade.

1.2 Aspectos clínicos, epidemiológicos e psicossociais da infecção pelo HIV/Aids

Desde a sua identificação no início da década de 80, inúmeras pesquisas têm sido dirigidas ao Vírus da Imunodeficiência Adquirida (HIV), buscando especificar seu funcionamento e para encontrar formas de tratamento e prevenção. Entretanto, ainda não se conseguiu descobrir a cura para a infecção e, a principal forma de controle ainda é a mudança de comportamentos das pessoas. Sabe-se que o vírus é transmitido através das vias sexual, sangüínea e perinatal (Hoffmann, Rockstroh, & Kamps, 2005). No caso da transmissão via sexual, a prevenção se dá através do uso de códons em todas as relações sexuais. Para evitar a transmissão sangüínea é recomendado o uso de seringas e agulhas descartáveis, bem como da testagem anti-HIV para a realização de transfusões. A transmissão perinatal, por sua vez, pode acontecer durante a gestação, no trabalho de parto, no parto propriamente dito e no aleitamento materno. Desde a primeira identificação de um caso de Aids² no Brasil, em meados da década de 80, até junho de 2006, foram notificados

² A infecção pelo vírus HIV apresenta-se em quatro quadros clínicos progressivos: a) a *fase aguda*, que apresenta-se com sintomas similares a reações viróticas comuns; b) a *fase assintomática* onde sintomas clínicos são quase inexistentes; c) a *fase sintomática inicial* quando o portador apresenta sinais inespecíficos de intensidade variável e/ou doenças oportunistas leves como na pele e mucosas; e d) a Aids, caracterizada pela instalação de doenças oportunistas mais graves em função da drástica baixa no sistema imunológico da pessoa. Assim, a pessoa pode estar infectada pelo HIV sem ter ainda desenvolvido a Aids. Para fins de clareza se utilizará o termo *infecção pelo HIV* para referir tanto a situações de infecção que ainda não apresentam sintomas de Aids como o quadro clínico já completamente desenvolvido.

aproximadamente 433 mil casos da doença (Brasil, 2006a), o que coloca o país entre o terceiro e quarto lugar na estatística mundial. Porém, o cálculo da estimativa média de casos aponta para um número ao redor de 620.000 adultos e crianças atingidos no país (ONUSIDA, 2006). A incidência de casos de Aids no Brasil segue bastante elevada, sendo que dados recentes do Ministério da Saúde apontam uma razão de 18 casos para cada 100 mil habitantes (Brasil, 2006a). A taxa de incidência mais alta do país ainda encontra-se na Região Sul (23,8 casos para cada 100 mil habitantes), embora este crescimento esteja desacelerando nos últimos anos (Brasil, 2006a).

Atualmente, seguindo a tendência mundial, o perfil da doença no Brasil se modificou: observa-se um considerável aumento da transmissão heterossexual do HIV/Aids entre as mulheres, a pauperização e a interiorização da epidemia (Brasil, 2005). Com relação às mulheres, a estimativa é de que no Brasil existam pelo menos 200.000 portadoras do HIV/Aids com idades entre 15 e 49 anos (Szwarcwald & Souza Jr., 2006). O maior número de casos de Aids registrados no país encontra-se na faixa etária de 20 a 49 anos, representando 86% dos casos entre homens e 81,5% entre mulheres (Brasil, 2006a). Assim, ao contrário das expectativas originadas pelos primeiros casos, exclusivamente de homossexuais masculinos e usuários de drogas injetáveis, hoje as mulheres com relacionamento heterossexual são as que mais têm se infectado. Desta forma, a infecção em mulheres, antes consideradas não-expostas ao vírus, por não usarem drogas injetáveis e/ou por terem, mais comumente, parceiro fixo do sexo oposto, modificou o perfil epidemiológico da doença.

Com base nestes dados, constata-se que a maior parte das mulheres portadoras do HIV/Aids está em idade reprodutiva, despertando especial preocupação a possibilidade de transmissão materno-infantil do vírus (Brasil, 2006a; Szwarcwald & Castilho, 2000). Em função disso, os serviços de atenção à saúde têm concentrado seus esforços na aplicação do protocolo de profilaxia da transmissão vertical recomendado pelo Ministério da Saúde em gestantes e parturientes portadoras do HIV/Aids (Brasil, 2006b). Como resultado, observa-se uma acentuada redução nas taxas de transmissão vertical entre 1996 e 2005 (Brasil, 2006a). Naquele ano foram registrados 1091 casos e em 2005, 503 casos. No primeiro semestre de 2006 foram notificados 109 casos.

Deste modo, percebe-se que a problemática envolvida na infecção de mulheres pelo HIV/Aids, muitas vezes, incide diretamente sobre este importante evento da vida da mulher: a maternidade. Um estudo populacional realizado em Porto Alegre demonstrou que a infecção pelo HIV/Aids aumenta, de maneira preocupante, as chances de institucionalização de crianças infectadas e de crianças não-infectadas tornarem-se órfãs de ambos os pais

(Doring, Junior, & Stella, 2005). Estes achados apontam para a seriedade da situação e a necessidade de promover a qualidade de vida e a sobrevivência das mães portadoras do HIV/Aids, bem como, de intervenções que focalizem a permanência da criança na família extensa.

O fenômeno da heterossexualização da epidemia é relativamente recente, sendo que há pouco tempo pesquisas começaram a dirigir sua atenção para as mulheres infectadas. Além disso, embora as estatísticas apontem para o crescimento do número de mulheres infectadas, este fato não tem contribuído para diminuir algumas idéias erradas sobre a contaminação na população. Para muitos ainda prevalece a idéia da existência de grupos de risco, tais como de prostitutas, homens que fazem sexo com homens e usuários de drogas injetáveis, populações nas quais o vírus foi primeiro identificado. Deste modo, o imaginário social relacionado à infecção está bastante impregnado por esta concepção ultrapassada de grupos de risco, o que acaba por dificultar a adesão a comportamentos de prevenção (Morando, 1998). Segundo Morando (1998), a epidemia de HIV/Aids desvelou a existência de diferentes configurações familiares, discrepantes do modelo tradicional, gerando uma busca pelos “culpados” na ilusão de que o alastramento da infecção pudesse ser controlado. Atualmente, a noção mais aceita é de vulnerabilidade à contaminação pelo HIV/Aids, na qual se incluem aspectos sócio-econômicos, psicossociais e das relações de gênero (Ayes, 2002).

Diante disso, considera-se que alguns fatores sócio-culturais têm contribuído para a maior vulnerabilidade feminina à infecção. Assim, muitas mulheres assumem uma posição submissa em seus relacionamentos amorosos, delegando aos homens a responsabilidade pela prática de sexo seguro e acreditando-se protegidas pelo fato de manterem relações estáveis e heterossexuais (Praça & Gualda, 2003). Diversas pesquisas apontam que a confiança no marido e a dificuldade de negociar práticas seguras resultam em comportamentos sexuais de risco entre mulheres pobres, denotando a necessidade de aconselhamento e apoio para que elas possam discutir e decidir sobre aspectos de sua sexualidade e planejamento familiar (Gir, Canini, Prado, Carvalho, Duarte, & Reis, 2004; Murphy, Mann, O’Keefe, & Rotheram-Borus, 1998; Paiva, 2000; Praça & Gualda, 2003; Santos et al., 2002; Vermelho, Barbosa, & Nogueira, 1999). Mesmo após a descoberta da infecção, a contaminação pela via heterossexual e, em relações estáveis, pode ser vista pelas mulheres como uma espécie de consequência do cumprimento do papel de esposa, sendo que a “culpa” do marido seria minimizada pela idéia de que os comportamentos deste que levaram a infecção fazem parte da natureza masculina (Knauth, 1997a).

Não é incomum encontrar mulheres com esses comportamentos tornarem-se portadoras do HIV/Aids. Em um estudo brasileiro de Vermelho et al. (1999), a maioria das 25 mulheres portadoras do HIV/Aids entrevistadas referiram que antes do diagnóstico pensavam na Aids como a “doença do outro” e nas DSTs como doenças masculinas. A maior parte destas mulheres entendia que o relacionamento estável e heterossexual que mantinham com o marido fazia com que não estivessem suscetíveis à infecção. Já no extenso estudo de Paiva, Latorre, Gravato, Lacerda e Enhancing Care Initiative (2002), a negociação para o uso de códons em todas as relações sexuais mesmo após o diagnóstico positivo para HIV permanecia sendo difícil para muitas mulheres. Estas dificuldades estavam relacionadas à comunicação ou não do diagnóstico ao parceiro, o medo de rejeição e a negociação cotidiana e permanente do uso da camisinha.

Além disso, a Aids permanece ligada a idéia de morte, degradação física e moral gerando um forte estigma social em relação à doença o que ajuda a penalizar ainda mais os infectados e a aumentar o preconceito (Morando, 1998; Parker & Aggleton, 2003; Seffner, 2001). Nesta direção, o diagnóstico de soropositividade pode trazer à pessoa a sensação de morte eminente, sendo esta experiência, muitas vezes, traumática e desesperadora (Ferraz, 1998; Seffner, 2001; Stevens & Doerr, 1997). Acrescente-se a isto a idéia de morte social do indivíduo que traz consigo outros desafios ao infectado como o medo da discriminação, do isolamento e de dificuldades no emprego (Figueiredo & Fioroni, 1997).

Para Siegel e Lekas (2002), a vivência do estigma dependeria da percepção de responsabilidade pela infecção que o indivíduo possui e da forma de contaminação. Os autores ainda acrescentam que uma doença crônica como o HIV/Aids exige o confronto com uma tarefa adaptativa estressante e difícil, pois o portador terá que, ao mesmo tempo, lidar com o estigma social, tolerar a incerteza quanto ao seu futuro e aderir a um rigoroso tratamento. Além da culpa pela infecção, a pessoa pode experimentar sentimentos de rejeição e exclusão social e familiar (Regato & Assmar, 2004; Remor, 1999). Esta situação faz com que o infectado prefira proteger-se do estigma escondendo o problema dos outros e até de si mesmo. Desta forma, a dificuldade em aceitar o diagnóstico e buscar atendimento relaciona-se ao medo de enfrentar as conseqüências que o status soropositivo poderá acarretar em sua vida. Para Ferraz (1998), o tornar-se soropositivo caracteriza-se por uma verdadeira mudança na identidade da pessoa, que levará a contínuas mudanças e adaptações. A aceitação do diagnóstico faz com a pessoa entre em contato com sua trajetória e estilo de vida, tendo que lidar com a dor íntima, física e moral da descoberta da infecção, num turbilhão de sentimentos e informações com que se defronta (Ferraz, 1998).

Embora a Aids seja ainda incurável, a idéia de ser uma doença crônica tratável é hoje bastante aceita (Hoffmann et al., 2005; Siegel & Lekas, 2002). Em grande parte, esta concepção foi promovida pelos efeitos dos tratamentos anti-retrovirais (ARVs) na melhoria da qualidade de vida e diminuição da mortalidade e morbidade associadas à soropositividade. No entanto, a eficácia dos ARVs exige um alto nível de adesão, sendo que o paciente deve cumprir rigorosamente a prescrição do tratamento, no mínimo, 95% do tempo (Hoffmann et al., 2005, Brasil, 2006c). Assim, entende-se que para além da terapia anti-retroviral a infecção pelo HIV/Aids exige um acompanhamento de saúde sistemático.

Em vista disso, os portadores precisam realizar acompanhamentos periódicos - a cada 4 meses, pelo menos – para detectar os níveis de células TCD4 no sangue, de carga viral e para avaliar sua condição clínica. A contagem dos linfócitos TCD4 tem implicações prognósticas importantes, pois indica o quanto a infecção está afetando o funcionamento do sistema imune. Os parâmetros clínicos recomendados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2006c) estabelecem que se o nível de linfócitos TCD4 estiver acima de 200 células/mm³ e não havendo a presença de doenças oportunistas, a infecção está em estado de equilíbrio, não sendo necessária a terapia anti-retroviral. Mas se a contagem de linfócitos TCD4 for de 200 células/mm³ ou menos, ainda que não se apresente nenhum quadro clínico relacionado à infecção, recomenda-se o início do tratamento. Em qualquer caso, quando o paciente estiver sintomático deve-se iniciar tratamento, mesmo não correspondendo aos parâmetros imunológicos e virológicos. Deste modo, a necessidade de acompanhamento periódico, realização de exames e a ingestão dos medicamentos alteram hábitos de vida diários da pessoa, incidindo sobre diversas atividades rotineiras como trabalho e lazer. Vale dizer que, por vezes, o tratamento e o acompanhamento sistemático podem denunciar a doença, obrigando o portador a lidar com a revelação do diagnóstico.

1.3 Impacto da infecção pelo HIV/Aids na família e para a experiência da maternidade

Enquanto a doença permanece silenciosa o principal desafio do portador de HIV/Aids, em especial para as mulheres, é lidar com o impacto nas suas relações sociais e familiares (Knauth, 2001). Embora o aumento do número de mulheres portadoras do HIV/Aids tenha contribuído para por em cheque a existência de grupos de risco, a Aids permanece sendo vista como a “doença do outro”, sendo que as mulheres portadoras do HIV/Aids tendem a usar inúmeras estratégias para afastar-se deste estigma com o qual elas não se vêem identificadas (Knauth, 1997a, 1997b). Segundo Knauth (1997a), na tentativa de manter seu status social de “mulher de bem” e preservar sua identidade feminina junto à

família e a comunidade, as mulheres portadoras do HIV/Aids procuram não revelar a doença, negando a sua existência e mantendo sua vida sexual e reprodutiva sem alterações, bem como aumentando sua dedicação e cuidados aos filhos. Mesmo assim, a manutenção de segredos em torno da infecção pelo HIV/Aids pode trazer alguns conflitos familiares e restrição da vida social (Black, 1994; Seffner, 2001).

Como foi visto acima, os ARVs tornaram a infecção pelo HIV/Aids uma doença crônica. Desta maneira, entende-se que esta condição crônica tem um impacto sobre a família, especialmente, quando esta se depara com tarefas desenvolvimentais importantes, como o nascimento dos filhos. Para o enfoque sistêmico, por exemplo, uma doença crônica é caracterizada como uma crise vital com efeitos significativos para as famílias (McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994). Rolland (1995) propõe diferentes fases de evolução das doenças crônicas dentro da perspectiva familiar, na qual as características mais proeminentes seriam: a incerteza, a perda do controle e a confirmação do diagnóstico. Segundo o autor, estas situações podem acionar mecanismos defensivos como a negação, a fuga ou a simbiose entre os membros da família. Na fase crônica, a família precisa adaptar-se, reorganizando-se de acordo com o agravamento da doença e experimentando sentimentos contraditórios de exaustão, desejo da morte, culpa e vergonha. Como será destacado a seguir, a infecção pelo HIV/Aids parece contribuir com alguns aspectos peculiares para a vivência deste processo de crise na família.

Independente da doença crônica, a família é a principal fonte de apoio emocional e financeiro para a pessoa, sendo que as relações familiares precisam mobilizar-se em torno da situação. Para o portador de HIV/Aids a mesma situação existiria. O enfrentamento positivo da doença estaria associado a percepção de apoio de familiares e amigos do portador de HIV/Aids, fazendo com que a revelação do diagnóstico fosse mais fácil (Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & DiFonzo, 2003). O estudo de Serovich, Kimberly, Mosack e Lewis (2001) com 24 mulheres norte-americanas portadoras do HIV/Aids que responderam a instrumentos de apoio social e saúde mental, os autores encontraram que embora o suporte de amigos fosse mais acessível para elas, somente a percepção de apoio familiar se associou com menores níveis de depressão e sentimentos de solidão. De forma geral, os achados revelaram que a resposta da família à infecção é importante para a saúde mental da pessoa infectada.

Num estudo com 40 mães portadoras do HIV/Aids de grupos populares, Knauth (1997b) revelou a estreita relação entre os mecanismos de enfrentamento da doença e o sistema de valores que estruturava o grupo social. Os achados da autora apontam que o valor atribuído à família, em especial à rede consangüínea, aparece como elemento chave para a

compreensão da reação dos grupos populares à Aids. Segundo a autora, apesar das restrições impostas pela infecção por HIV/Aids à reprodução, a maternidade permanece sendo um caminho para a concretização e consolidação de alianças, sendo que a percepção de risco de transmissão vertical é minimizado pelo status fornecido pelo nascimento de um filho. A família constitui-se na principal fonte de apoio das mulheres para contornar os desafios impostos pela infecção pelo HIV/Aids, sendo que os laços podem ser estreitados ou reatados com a família extensa em função da criança e da doença da mãe. Assim, entende-se que a infecção atinge toda a rede familiar que precisa lidar com esta ameaça. A autora ainda destaca, entre seus achados, que a família da mãe pode acusar o cônjuge pela infecção desta, fato este que, por vezes, faz com que a mulher opte por não revelar o diagnóstico aos seus familiares.

Neste sentido, os segredos em torno da infecção podem impor uma quebra nas relações de intimidade na família, prejudicando a obtenção de apoio. Estudos demonstram a sobrecarga em torno da revelação do diagnóstico dos pais, em especial, quando os filhos atingem a idade escolar (Antle, Wells, Goldie, DeMatteo, & King, 2001; D’Cruz, 2002; Faithfull, 1997; Nelms, 2005; Sandelowski & Barroso, 2003). A revelação da doença dos pais aos seus filhos coloca em jogo a manutenção do segredo sobre a infecção e pode reacender ressentimentos e sentimentos de culpa e raiva relacionados com a história da infecção na família. A forma de infecção pelo HIV/Aids pode trazer a tona situações dolorosas para os pais, como relacionamentos extraconjugais e história de uso de drogas. Acrescenta-se a isto o desejo dos pais de proteger a criança do estigma, da possibilidade de sua perda e de evitar que o filho seja vítima do isolamento social que eles tendem a experimentar (Ingram & Hutchinson, 1999b).

Assim, o diagnóstico de infecção pode provocar diversas reações e mudanças na dinâmica familiar. O estudo de D’Cruz (2002) com sete famílias indianas onde pelo menos um dos pais era soropositivo, identificou através de entrevistas em profundidade que, num primeiro momento, a aceitação do diagnóstico foi acompanhada de sentimentos de raiva e ressentimento, trazendo conflitos para a relação dos casais. Ao mesmo tempo, independentemente de o casal ser soro-concordante ou soro-discordante, relações de apoio, proteção e compaixão estavam presentes. Neste contexto, as freqüentes doenças oportunistas e internações foram responsáveis pela diminuição da renda familiar e/ou perda do emprego dos pais. Foram verificadas mudanças de papéis, especialmente quando a doença já se manifestava em condições de saúde mais sérias no marido. Neste caso, as mulheres assumiam a responsabilidade pelo sustento da casa, sendo que os companheiros sentiam-se

desmoralizados e deprimidos por não conseguirem mais trabalhar e estarem dependentes das esposas.

As pessoas portadoras do HIV/Aids, em particular as mulheres, vivem uma situação única e singular, pois têm uma doença sexualmente transmissível e fatal e, em sua maior parte, pertencem a grupos sociais marginalizados, onde outros desafios também estão presentes como a falta de recursos financeiros e a violência (Ciambrone, 2001; Mellins, Ehrhardt, Rapkin, & Havens, 2000). Diante deste cenário, a família pode representar, ao mesmo tempo, uma fonte de estresse e de apoio. Numa pesquisa com 135 famílias norte-americanas de mães portadoras do HIV/Aids, sintomas de depressão estiveram relacionados com a piora na coesão e sociabilidade familiar (Murphy, Marelich, Dello Stritto, Swendeman, & Witkin, 2002). Tunala (2002) também apontou, num estudo com 150 mulheres brasileiras portadoras do HIV/Aids que a principal fonte de estresse cotidiano para elas encontrava-se no campo relacional-afetivo, com conflitos familiares e conjugais, além de preocupações com os filhos. Segundo a autora, situações estressantes associadas com o adoecimento, tratamento e manejo clínico da doença correspondiam a apenas 14% das queixas das participantes de seu estudo. Na mesma direção, o estudo de Ciambrone (2001) que entrevistou profundamente 37 mulheres adultas norte-americanas, encontrou que apesar do efeito traumático do diagnóstico no início, a maioria delas considerava que a infecção pelo HIV/Aids não era o evento mais devastador de suas vidas. Ao invés disso, elas atribuíam maior perturbação a situações de violência, separação dos filhos e uso de drogas. Ainda em concordância com estes achados, num estudo com 40 mulheres norte-americanas, Mellins, Ehrhardt, Rapkin e Havens (2000) relataram outros eventos negativos como a morte de familiares e amigos, rompimento de relacionamentos, abuso, violência, pobreza e mudanças na saúde. Em conjunto, a presença destes eventos e situações estaria associada com maior sofrimento psicológico e sintomas psiquiátricos em mães portadoras do HIV/Aids.

Desta forma, para estas mulheres pode haver um duplo papel a cumprir: ser doente/estar infectada e ser cuidadora seja de seus companheiros, quando estes adoecem, ou dos filhos (Hackl, Somlai, Kelly, & Kalichman, 1997; Vermelho et al., 1999). A infecção pelo HIV/Aids também afeta a qualidade de vida da família e o bem-estar das crianças, podendo contribuir para exacerbar os conflitos já existentes entre o casal e as preocupações em relação ao futuro dos filhos (Black, 1994; D’Cruz, 2002). Além disso, estudos têm enfatizado a preocupação dos pais com o impacto emocional e psicológico da doença em si e do estigma sobre os filhos, em função de suas reações negativas ou a dos outros (Andrews,

Williams, & Neil, 1993; Antle et al., 2001; D’Cruz, 2002; Faithfull, 1997; Ingram & Hutchinson, 1999a, 2000; Van Loon, 1996).

Já em famílias onde as crianças também são portadoras do HIV/Aids, os pais podem vivenciar sentimentos de perda e luto antecipado, por pensarem que o desfecho final da doença pode ser a morte e, com isso, experimentam forte sobrecarga emocional e sofrimento (Andrews et al., 1993; Antle et al., 2001; Faithfull, 1997; Nelms, 2005). Antle et al. (2001) utilizaram o conceito de pesar crônico para definir este conjunto de sentimentos dos pais que vivenciam uma doença crônica nos filhos e/ou em si mesmos. Quanto aos filhos não-portadores do HIV/Aids ainda há poucos estudos que avaliem efetivamente como estas crianças são afetadas pela situação de infecção por HIV/Aids dos pais (Steele & Mayes, 2001). Atualmente, em vista da diminuição das taxas de transmissão vertical, as crianças afetadas pela situação de infecção pelo HIV/Aids dos pais e/ou pela perda destes em função da Aids constituem num grupo que desperta interesse crescente (Rotheram-Borus, Flannery, Rice, & Lester, 2005).

Com relação a isso, a interação entre pais portadores do HIV/Aids e seus filhos não infectados parece ser afetada pela infecção dos pais. O estudo realizado por Faithfull (1997) com 12 mães norte-americanas, que foram entrevistadas em profundidade, encontrou que mesmo sabendo sobre as vias de transmissão, as mães tinham medo de infectar seus filhos através de contato casual, desenvolvendo certa obsessão por limpeza. Com achados semelhantes, o estudo de Schuster, Beckett, Corona e Zhou (2005) com uma amostra representativa de famílias americanas onde somente os pais eram infectados, os autores encontraram que 48% dos pais temiam contrair alguma doença oportunista de seus filhos e 36% tinham medo de transmitir o HIV/Aids para as crianças, sendo que 28% deles evitavam totalmente algum tipo de interação física com elas por este motivo. As interações físicas que provocavam mais medo de transmissão entre os pais foram aquelas que envolviam a saliva, como beijos e compartilhamento de utensílios domésticos. Apesar de continuarem temendo transmitir o vírus, a maior parte dos pais do estudo não evitava nenhuma forma de interação com os filhos em função do HIV/Aids. De certo modo, o medo de transmitir a doença pode estar representando, para alguns pais, uma defesa contra danos que eles imaginavam já terem causado a criança, ou mesmo, o temor de que a criança repetisse seus erros.

No entanto, seria no mínimo reducionista pensar que a vida de famílias afetadas pela infecção por HIV/Aids é constituída somente de dificuldades e problemas. É preciso pensar que esta situação traz sim muitos desafios aos pais, mas a parentalidade pode ser fonte de alegria e gratificação em meio a tantas adversidades causadas pela doença. Alguns autores têm defendido esta posição, alegando que a parentalidade pode trazer um novo sentido e

tornar o tempo em família algo muito precioso para pais portadores do HIV/Aids (Antle et al., 2001; Nelms, 2005; Sherr & Barry, 2004; Tompkins, Henker, Whalen, Axelrod, & Comer, 1999). De acordo com Antle et al. (2001), as famílias afetadas pelo HIV/Aids passam a centrar seus esforços sobre o cuidado e criação dos filhos. Deste modo, fica evidente que o desafio para estas famílias é manter um senso de bem-estar e esperança para lidar com as mudanças imprevisíveis relacionadas à doença e ao tratamento. Em alguns casos, esta tarefa é facilitada pela ressignificação positiva que a parentalidade assume quando os pais se descobrem portadores do HIV/Aids.

Ao mesmo tempo, é importante lembrar que muitas vezes as mães portadoras do HIV/Aids estão sozinhas em sua tarefa de criar os filhos e planejar o futuro da família. Esta situação é bastante comum, sendo atestada pelo grande número de mães solteiras ou divorciadas em muitos estudos revisados (Andrews et al., 1993; Faithfull, 1997; Murphy et al., 2002; Nelms, 2005; Serovich et al., 2001; Tompkins et al., 1999). Desta maneira, para aquelas mães que não possuem uma rede familiar próxima, a principal preocupação provém da vulnerabilidade da criança e da possibilidade de ter de deixar a criança aos cuidados de uma pessoa estranha que não pertença à família (Knauth, 1997b). Para elas, resistir a doença seria uma forma de garantir o cuidado do filho até que este atinja a independência financeira. De fato, o exercício da maternidade constitui-se em uma prática solitária e exclusiva para muitas mulheres portadoras do HIV/Aids tendo como pano de fundo o estigma que acompanha a infecção (Carvalho, & Piccinini, 2006; Ingram & Hutchinson, 1999b, 2000; Nelms, 2005).

Quando se fala em mães portadoras do HIV/Aids, compreende-se aqui que diversas situações podem estar implicadas. Muitas mulheres contraem o HIV/Aids depois de já terem filhos e podem ter outros filhos depois da infecção. Outras mulheres descobrem-se infectadas justamente quando engravidam, devido aos exames do pré-natal ou quando vão dar a luz em uma maternidade. Há ainda aquelas mulheres que já conhecendo seu status sorológico positivo decidem ter filhos. Nesta direção, diversas pesquisas apontam que o desejo de ter filhos em homens e mulheres infectados permanece inalterado apesar da doença (Ingram & Hutchinson, 2000; Paiva, Lima, Santos, Ventura-Filipe, & Segurado, 2002; Santos et al., 2002; Sherr & Barry, 2004; Siegel & Schrimshaw, 2001; Wesley, Smeltzer, Redeker, Walker, Palumbro, & Whipple, 2000).

Um dos temas principais que se pode destacar quando se considera a maternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids são os efeitos e vivências paradoxais envolvidos nesta experiência. A metanálise realizada por Sandelowski e Barroso (2003) com estudos qualitativos americanos indicou que a maternidade e a infecção pelo HIV/Aids interagem

provocando efeitos positivos e negativos ao mesmo tempo, exigindo a negociação destes fatores em prol da proteção da criança dos efeitos da infecção e do estigma, bem como da manutenção de uma identidade materna positiva. Esta síntese revelou que a maternidade pode adicionar sobrecargas físicas, sociais e emocionais àquelas relativas à infecção pelo HIV/Aids, mas também pode reduzir estes efeitos através da satisfação, maior auto-estima e suporte advindo da relação entre mãe e filhos. Quanto à sobrecarga psicológica, esta pode estar relacionada a diversos aspectos como o enfrentamento de seu diagnóstico e status de saúde, se revelam ou não a doença para os filhos e ao desconhecimento de seu próprio futuro e o dos filhos (Nelms, 2005). A revelação do diagnóstico também pode promover maior ou menor apoio social e sofrimento dependendo do contexto (Sandelowski & Barroso, 2003). De acordo com esta perspectiva, o custo-benefício de revelar o status sorológico da mãe precisa ser relativizado levando-se em conta a diversidade de âmbitos sociais e as decisões que estão implicadas. Ingram e Hutchinson (1999b) afirmaram que para algumas mães a mentira se torna justificável, especialmente, quando esta envolve a proteção da criança na escola, por exemplo.

De fato, ser mãe nesta situação se constitui um paradoxo, pois simultaneamente, representa a normalidade e o desvio da norma, algo socialmente estimulado às mulheres e condenável àquelas portadoras do HIV/Aids, acusadas de colocar seus filhos sob a ameaça deste vírus mortal (Ingram & Hutchinson, 1999b). Para Ingram e Hutchinson (2000), a infecção pelo HIV/Aids complicaria a assunção do papel materno, já que há sobre a mulher uma forte expectativa social relativa à maternidade e também uma perda desse reconhecimento em situações que se desviam da norma social e cultural. As mães portadoras do HIV/Aids se enquadrariam nisto, pois estariam como que desafiando ou violando crenças sociais a respeito de uma maternidade aceitável. Ainda para estes autores, as portadoras do HIV/Aids que escolhem ter um filho são, muitas vezes, consideradas irresponsáveis e descuidadas por colocar a criança em risco. Nesta direção, parece haver uma tendência a negar o fato de que a vida sexual e reprodutiva destas mulheres continua após a infecção e a culpá-las quando ocorre uma gravidez.

Desta maneira, se por um lado a maternidade poderia redimensionar positivamente a vida das mães que se descobrem infectadas, por outro, pode trazer preocupações e sobrecargas adicionais. O estudo de Tompkins et al. (1999) já descrito acima mostrou que as mães tinham mais intimidade e proximidade com os filhos após o seu diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids, buscando ter com eles uma relação mais positiva. Além disso, a maternidade proporcionou a elas um maior senso de competência. Alguns autores também acreditam que as mães portadoras do HIV/Aids centralizam sua vida no papel materno,

sendo que a criança não afetada pelo vírus simbolizaria a continuidade de seu legado pessoal e cultural, além da esperança de superar os próprios erros (Antle et al., 2001; Tompkins et al., 1999; Nelms, 2005; Van Loon, 2000). Mesmo referindo as dificuldades trazidas pela infecção por HIV/Aids no desempenho do papel materno, as mães tendem a considerar a relação com os filhos muito recompensadora, sentindo-se apoiadas e ajudadas por eles quando doentes (Van Loon, 2000). No estudo de Andrews et al. (1993) os filhos foram referidos como a principal fonte de apoio para as mães, denotando o forte vínculo mantido entre mães e filhos e também a solidão em que estas se encontravam. Assim, apesar das impossibilidades físicas trazidas por um quadro clínico de Aids, muitas mulheres continuaram responsabilizando-se pelo cuidado dos filhos (Faithfull, 1997; Van Loon, 2000).

Mesmo assim, alguns sintomas, doenças oportunistas e efeitos colaterais da medicação podem prejudicar ou impedir a realização de tarefas domésticas, de cuidado e acompanhamento dos filhos, fazendo com que a mulher defronte-se com os limites que a infecção vai aos poucos lhe impondo (Murphy et al., 2002; Van Loon, 2000). Este penoso processo pode gerar tristeza e frustração para a mãe, assim como sintomas de depressão. Diante disso, as mães se deparam com a necessidade de redefinir seu papel materno frente à evolução da infecção para o quadro de Aids, pois este modifica as suas responsabilidades cotidianas com os filhos (Tompkins et al., 1999; Van Loon, 2000). Essa experiência incluiria certo grau de ambivalência. Neste sentido, extensas entrevistas com 16 norte-americanas do estudo de Nelms (2005) revelaram que elas acreditavam serem boas mães, por tomarem seus remédios e fazer o possível para manterem-se saudáveis para cuidar de seus filhos. Ao mesmo tempo, estas mães também relataram experimentar sensação de fadiga, sentimentos de derrota e dúvida em relação a si mesmas e ao futuro. Nesta mesma direção, os achados de Hackl et al. (1997) com oito norte-americanas que responderam a uma entrevista revelaram que elas sentiam-se culpadas por terem se infectado pelo vírus, acreditando que, com isso, tinham falhado como mães. Apesar disso, elas buscavam manter o status parental para que os filhos tivessem uma imagem positiva delas.

Devido à hostilidade social e a culpabilização experimentada por muitas mulheres portadoras do HIV/Aids em função do estigma, estas mães muitas vezes assumem um modelo de maternidade defensiva (Ingram & Hutchinson, 1999a). A maternidade defensiva seria um processo psicológico a partir do qual as mães buscam proteger seus filhos e a si mesmas do estigma e discriminação. Este trabalho interno empreendido pelas mães incluiria três objetivos: impedir a transmissão da doença e do sofrimento envolvido; preparar os filhos para a perda futura da sua figura; assumir o controle dos próprios pensamentos, com vistas a

se proteger de sentimentos e idéias negativas relacionadas à doença. As mães focalizariam seus esforços em torno da criança, assumindo atitudes positivas em relação ao futuro dos filhos, colocando-se em segundo plano e desviando parcialmente o foco da infecção e de suas implicações. Sandelowski e Barroso (2003) cunharam o termo *maternidade virtual* para designar este movimento das mães portadoras do HIV/Aids na busca pela auto-preservação de sua identidade e proteção da criança. Porém, estes autores enfatizaram o processo subjacente de redefinição da identidade da mulher.

Ao longo desse processo, algumas mães não conseguem manter projetos pessoais não relacionados aos filhos, silenciando suas próprias necessidades e colocando o peso de toda a sua realização neles (DeMarco, Lynch, & Board, 2002; Nelms, 2005). Entende-se que esta pode ser uma estratégia das mães portadoras do HIV/Aids para lidar com a possibilidade da própria morte e, conseqüentemente, de deixar os filhos. No entanto, considera-se importante que estas mulheres retomem, de alguma maneira, outros objetivos afora aqueles ligados à criança.

As preocupações com o cuidado e a guarda dos filhos após a sua morte também representaria uma inquietação adicional para as mães portadoras do HIV/Aids (Antle et al., 2001; Nelms, 2005; Tompkins et al., 1999). Na procura por uma “nova família” para os filhos - frente a possibilidade de sua morte - algumas mães precisam lidar com conflitos familiares esquecidos ou mesmo, em uma situação mais dramática, acionar órgãos civis de tutela para menores. Soma-se a isso, a necessidade de proteger a criança da discriminação e a culpa experimentada por colocar o filho nesta situação e por privá-lo de sua presença e auxílio no futuro. A revelação do diagnóstico, inevitável em alguns contextos, é apontada por diversos estudos como fonte de estresse e sofrimento para mães portadoras do HIV/Aids (Antle et al., 2001; Bennetts et al., 1999; Ingram & Hutchinson, 1999a; Nelms, 2005; Tompkins et al., 1999). Tendo em vista as preocupações e sentimentos de culpa envolvidos, muitas mães entendem que sua tendência a ser mais tolerante e complacente com os filhos pode trazer a eles problemas de comportamento (Faithfull, 1997; Tompkins et al., 1999). Outros autores apontam que algumas mães ressentem-se por acreditarem que os filhos estão perdendo a infância e amadurecendo rápido, enfrentando algo tão doloroso e assumindo mais responsabilidades em casa (Ingram & Hutchinson, 2000; Nelms, 2005).

A sobrecarga psicológica evidenciada por vários estudos aqui revisados, denota que esta é uma vivência que constitui a experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids, sendo ainda afetada pelo estigma social ligado a infecção. Ademais, percebe-se que a presença do HIV/Aids pode alterar de muitas formas a experiência da maternidade. Por outro lado, fica patente a busca pela manutenção de uma identidade materna positiva para que os

filhos guardem delas esta lembrança, além da intensa preocupação e responsabilidade que estas mulheres experimentam enquanto mães.

1.4 Gestação, parto e primeiros meses do bebê no contexto da infecção pelo HIV/Aids

Como pôde ser visto, a situação de infecção pelo HIV/Aids em mulheres é incrementada pelas questões sociais relacionadas ao gênero e aos aspectos reprodutivos trazendo a elas uma sobrecarga psicológica particular (Nelms, 2005). Enquanto que para mulheres não-portadoras do HIV/Aids a maternidade é socialmente desejada e estimulada, às portadoras do HIV/Aids é negado o direito ao desejo de ter filhos, sendo que aquelas que ficam grávidas nesta situação são, por vezes, consideradas como inconseqüentes e cruéis por expor uma criança ao risco de infectar-se (Ingram & Hutchinson, 1999a; 2000). Com relação a isto, a análise qualitativa de entrevistas realizadas por Lindau, Jerome, Miller, Monk, Garcia e Cohen (2006) com 15 mães norte-americanas severamente marginalizadas denuncia que uma das principais barreiras à realização do pré-natal são as atitudes discriminatórias, culpabilizantes e moralistas por parte dos profissionais.

Neste sentido, acredita-se que estar grávida na presença do HIV/Aids exige um duplo trabalho de redefinição subjetiva, na medida em que esta precisa se reconhecer como mãe e como infectada com todas as conseqüências que esta condição implica. Considerando-se este complexo cenário, é importante lembrar que para muitas mulheres o momento da descoberta da gravidez coincide com a descoberta da infecção ou com a revelação do diagnóstico na família e na relação amorosa, fatores estes que podem tornar a situação ainda mais dramática. Embora o estudo de Ingram e Hutchinson (2000) não tenha focado a gestação e sim o período pós-natal, os autores relataram que as mães que tinham descoberto a infecção durante a gravidez lembravam este fato como algo especialmente difícil. Por sua vez, Ethier et al. (2002), recomendaram que outros estudos atentassem para os riscos psicossociais envolvidos no diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids durante uma gestação. Sobre este assunto, Kwalombota (2002) encontrou que mulheres diagnosticadas como portadoras do HIV/Aids durante uma gestação apresentaram sinais de depressão maior e distúrbios somáticos, diferente de gestantes que tinham conhecimento prévio da infecção, as quais reportaram maior ansiedade quanto a possibilidade de infectar o bebê. Desta forma, a gestação, envolta em complexas tarefas psicológicas para os pais e de readaptação na rotina e nos papéis dentro da família, muitas vezes torna-se o momento em que algumas mulheres descobrem-se portadoras do HIV/Aids, ou quando estas se deparam com a necessidade de enfrentar o problema.

No Brasil, um dos exames exigidos durante o acompanhamento pré-natal é o teste anti-HIV. Nas regiões Sul, Sudeste e Centro Oeste do país estima-se que mais de 75% das gestantes realizam e recebem o resultado de exames anti-HIV (Brasil, 2006a; Szwarcwald & Souza Jr., 2006). A partir do ano de 2000 tornou-se compulsória a notificação de gestantes portadoras do HIV/Aids (Brasil, 2005). Conforme as últimas estatísticas de 2004, das 12644 gestantes portadoras estimadas, 52% foram notificadas (Brasil, 2005). Contudo, há ainda muitas carências no sistema de saúde brasileiro em disponibilizar, de forma mais efetiva, exames para detecção do HIV/Aids durante o acompanhamento pré-natal (Serruya et al., 2004) e, muitas mães ainda não fazem este exame ou nem sequer o pré-natal (Szwarcwald & Souza Jr., 2006). Estas falhas são agravadas por diferenças sociais, pelo grau de escolaridade e tamanho dos municípios (Morimura, Mendes, Souza, & Alencar, 2006; Souza Jr. et al., 2004). A realização do teste rápido anti-HIV em parturientes que não possuam esta informação no momento da internação também tem auxiliado na detecção de novos casos e na redução de casos de transmissão vertical. No Brasil, a prevalência do HIV/Aids entre parturientes é de aproximadamente 0,4% (Lemos, Gurgel, & Dal Fabbro, 2005). Um estudo de coorte realizado em prontuários de parturientes portadoras do HIV/Aids de maternidades públicas de quatro capitais brasileiras durante o período de 1996 a 2003 revelou que 11% delas receberam o diagnóstico durante a internação para a realização do parto (Vasconcelos & Hamann, 2005). Dados relacionados ao uso de teste rápido anti-HIV indicam que 59% das parturientes com resultado soro-reagente desconheciam o diagnóstico (Lemos et al., 2005).

Assim, não é incomum que muitas mulheres tenham conhecimento de seu status sorológico positivo durante a gestação ou parto, o que pode causar um impacto psicológico bastante intenso (Azevedo, 2004; Kwalambota, 2002). Em outros casos, é nesse momento que suspeitas já existentes em torno da infecção se confirmam para a mulher. Por vezes, a infecção está escondida na família há muito tempo e uma gravidez pode colocar em cheque a manutenção deste segredo. De qualquer maneira, quando a mulher se descobre portadora do HIV/Aids durante a gestação, isso exigirá que ela se adapte ao diagnóstico e à idéia do filho ao mesmo tempo. Sendo assim, algumas gestantes preocupam-se muito com a questão de não tornarem pública a sua soropositividade, desenvolvendo estratégias para esconder sua condição. Através do relato do acompanhamento psicológico de cinco gestantes portadoras do HIV/Aids, Azevedo (2004) encontrou que quando a preocupação com a manutenção do segredo é intensa pode haver dificuldade em abrir um espaço psicológico para o filho e para elaborar as expectativas em relação a ele. Quando o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids ocorre durante o trabalho de parto ou logo após o nascimento, o impacto psicológico sobre a mulher pode ser ainda maior pelo desgaste físico e emocional que este momento já envolve.

Todavia, não foram encontrados estudos que abordassem este tema o que contribuiu para despertar nosso interesse em pesquisar o assunto neste estudo.

Atualmente, a prevenção da transmissão vertical inclui uma série de procedimentos, sendo que o risco de transmissão do vírus também depende do estado nutricional da mãe e de sua carga viral durante todo este período (Brasil, 2006b). As recomendações para profilaxia da transmissão vertical durante a gestação incluem a realização de acompanhamento pré-natal regular, administração de ARVs preferencialmente a partir da 14ª semana de gestação e exames de contagem de linfócitos TCD4 e carga viral (Brasil, 2006b). Se a carga viral for igual ou superior a 1.000 cópias/ml, na 34ª semana de gestação, é recomendada a realização de cesariana eletiva, sendo que do contrário a indicação da via de parto se dá por condições obstétricas. Se for parto normal, é indicado que a mulher não permaneça mais de quatro horas com a bolsa rompida, pois após este tempo aumenta progressivamente o risco de transmissão do vírus.

Durante o trabalho de parto é administrado o AZT via intravenosa, sendo preferível que a bolsa d'água mantenha-se íntegra até o período expulsivo (Brasil, 2006b). Caso, a mulher não tenha realizado o anti-HIV na gestação ou não tenha esta informação em mãos, utiliza-se o teste rápido na admissão da maternidade e, em caso positivo, os procedimentos profiláticos iniciam-se imediatamente. Neste caso, se for possível, é indicada a cesariana além da administração intravenosa do AZT. O recém-nascido também recebe o AZT na forma de xarope a partir de seis primeiras horas e durante as primeiras seis semanas de vida. A partir da sexta semana e até a definição do diagnóstico, o que acontece entre os seis e doze meses, o bebê deve tomar um medicamento para prevenção de pneumonia. A transmissão do vírus através do leite materno é evitada através do enfaixamento das mamas por no mínimo 10 dias e supressão farmacológica da lactação, bem como do aconselhamento das mães sobre este risco. Não são aconselhados o aleitamento cruzado (amamentação por outra mulher) e a pasteurização domiciliar do leite materno.

A taxa de transmissão materno-infantil do HIV/Aids, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 25% (Connor et al., 1994). A maior parte dos casos de transmissão vertical (65%) ocorre durante o trabalho de parto e parto, sendo que 35% ocorrem intra-útero, havendo ainda a possibilidade de transmissão pelo aleitamento materno. Conforme dados do Ministério da Saúde (Brasil, 2006b), há uma redução da transmissão vertical para níveis entre zero e 2%, com o uso de anti-retrovirais combinados na gestação (promovendo a queda da carga viral para menos de 1.000 cópias/ml ao final da gestação), cesariana eletiva, quimioprofilaxia com o AZT na parturiente e no recém-nascido, e a não-amamentação. Em relação aos países desenvolvidos, o Brasil ainda tem níveis elevados de transmissão vertical

devido às carências do sistema de saúde em prover diagnóstico da infecção pelo HIV/Aids no pré-natal, especialmente nas populações mais pobres. A baixa qualidade dos pré-natais também ocasiona a sub-administração de AZT, sendo estimado que somente a metade das mulheres portadoras do HIV/Aids recebe a medicação durante o parto (). No entanto, apesar destes problemas, a incidência de casos de Aids em crianças por transmissão vertical vem diminuindo progressivamente no país nos últimos anos (Brasil, 2006a; Matida et al., 2005).

A partir desta descrição geral sobre os procedimentos profiláticos da transmissão vertical, percebe-se que se a gestação, o parto e puerpério são momentos já bastante medicalizados para qualquer mulher em nossa cultura, o que se dirá para as mães portadoras do HIV/Aids. Em meio ao temor de transmitir o vírus para o filho e a ansiedade comum ao período, a mulher entrega-se a este acompanhamento detalhado onde a maior parte das decisões não estará sob seu controle. Muitos dos estudos existentes focalizam aspectos biomédicos e epidemiológicos da gestação em situação de HIV/Aids, assim como sobre a transmissão vertical (Nishimoto, Neto, & Rozman, 2005; Ramos et al., 2002; Souza et al., 2004) e poucas são as pesquisas que investigam os aspectos subjetivos da gravidez e maternidade em famílias afetadas pelo HIV/Aids.

Embora ainda sejam poucos os trabalhos que enfoquem a experiência de mães portadoras do HIV/Aids, alguns estudos brasileiros têm indicado que a maternidade permanece numa posição bastante idealizada para as gestantes, sendo colocada acima da situação de soropositividade (Carvalho & Piccinini, 2006; Paiva, 2000; Silva, 2003). Estas pesquisas destacam que a gravidez em mulheres portadoras do HIV/Aids pode inclusive possibilitar um reposicionamento destas frente à doença, já que elas precisam assumi-la, de alguma forma, para proceder ao tratamento profilático em favor dos filhos. Conforme Castro (2001), a maternidade nesta situação fortaleceria o desejo de continuar vivendo para cuidar dos filhos, promovendo, indiretamente, o auto-cuidado nestas mulheres. Murphy et al. (1998) encontraram que a idéia de ter um bebê traz felicidade para mulheres portadoras do HIV/Aids, havendo expectativas positivas com relação a uma gravidez e a capacidade de cuidar da criança, especialmente se o parceiro apóia este desejo. Neste estudo, os autores verificaram a associação entre um maior número de gestações e expectativas positivas somadas ao apoio do parceiro à idéia.

Ao mesmo tempo, intensos sentimentos de culpa e medo estão presentes em gestantes portadoras do HIV/Aids, podendo trazer consigo um sofrimento psíquico importante (Carvalho, & Piccinini, 2006; Coelho & Motta, 2005; Moura e Praça, 2006). Todavia, é interessante notar que a presença ou intensidade destes sentimentos não parece estar associada com o conhecimento do diagnóstico anterior a gestação. Ao mesmo tempo, é

preciso considerar que sentimentos ambivalentes são comuns durante qualquer gravidez (Brazelton & Cramer, 1992). Deste modo, segundo Carvalho e Piccinini (2006) a culpa por colocar o filho em risco, o medo de infectá-lo e de que ele venha a falecer em consequência da infecção, contrasta-se com a concepção idealizada da maternidade que dá a mulher a capacidade de gerar a vida e assumir um lugar social privilegiado.

Relações conjugais e familiares instáveis e não-apoiadoras também são reportadas por gestantes portadoras do HIV/Aids, o que torna a gravidez um processo bastante solitário (Carvalho & Piccinini, 2006). Em alguns casos, relacionamentos de pouco apoio e conflito já se tornaram parte de um padrão familiar, sendo que a infecção pelo HIV/Aids é mais um fator de complicação destas relações. Para outras gestantes, o principal problema é a surpresa do diagnóstico e a dificuldade em revelá-lo para a família. Além disso, é apontada a presença marcante, nos relatos destas mães, de relações de perda, abandono ou abuso com as figuras parentais (Azevedo, 2004; Carvalho & Piccinini, 2006; Lindau et al., 2006). É inevitável pensar que a situação de infecção pelo HIV/Aids nestas mulheres impõe, mesmo que num futuro mais ou menos distante, deixar o filho sem a sua presença, como se esta fosse uma forma de repetir algo experimentado por elas.

O parto também parece ser motivo de grande preocupação para estas gestantes. Carvalho e Piccinini (2006) destacam que o desconhecimento sobre como se efetuam, na prática, as medidas profiláticas durante o trabalho de parto gera ansiedade e fantasias entre as gestantes portadoras do HIV/Aids. Os autores referem ainda que o fato de saber que o parto é um momento crucial para evitar a infecção da criança pode aumentar a tensão e o medo das mães. Conseqüentemente, o período que se segue ao nascimento é permeado pela incerteza quanto ao diagnóstico do filho, assim como pela necessidade de retomar ou iniciar o próprio tratamento. A família permanece aguardando o resultado sorológico da criança, sendo que os programas de saúde falham em promover uma assistência condizente com a delicadeza do momento enfrentado por estas famílias. Neste contexto, muitas mulheres não seguem o próprio tratamento após o nascimento do filho, como apontado por um estudo norte-americano que acompanhou mães portadoras do HIV/Aids da gestação ao pós-parto (Ickovics et al., 2002).

A amamentação parece trazer para a mulher portadora do HIV/Aids uma dupla mensagem social. Hoje em dia, a amamentação no seio é altamente estimulada pelos médicos e por campanhas publicitárias que recomendam o aleitamento materno até os dois anos de idade, propalando as suas vantagens para a criança. No caso da infecção pelo HIV/Aids, a amamentação é proibida e, como se viu, os procedimentos profiláticos incluem até mesmo o enfaixamento das mamas (Brasil, 2006b). Isto é, neste caso, o leite da mãe é

“ruim” para a criança. Isto remete a quais pensamentos e sentimentos esta situação desperta na mãe e como irão incidir sobre o exercício da maternidade. A mãe se vê impedida de alimentar seu filho no seio, ao mesmo tempo em que sabe da importância que o leite humano tem para o desenvolvimento do sistema imune das crianças e o quanto o amamentar pode contribuir para o relacionamento emocional com seu filho. A infecção pelo HIV/Aids impõe-se como um paradoxo indissolúvel diante destes ditames sociais a respeito da amamentação, já que ele afeta exatamente o funcionamento imunológico. Os riscos e benefícios implicados nesta proibição ainda são temas de debate na comunidade científica internacional em função dos dilemas nutricionais enfrentados, principalmente, por países da África sub-saariana (Coutsoudis, 2005). Isto é, por vezes, com a proibição da amamentação ao peito, bebês acabariam morrendo mais por subnutrição e por infecções devidas as más condições de higiene, do que pela eventual infecção pelo vírus. Ademais, ressalta-se que as infecções pelo HIV/Aids e pelo HTLV-1 são as duas únicas situações de infecção materna em que se recomenda a não-amamentação (Lamounier, Moulin, & Xavier, 2004). Assim, novas sobrecargas e culpas recaem sobre a mãe, desafiando a manutenção do segredo sobre o vírus.

Parece haver indícios de que, de fato, os primeiros meses após o nascimento da criança são difíceis para as mães portadoras do HIV/Aids indicando a presença de alguns riscos psicossociais. Uma pesquisa realizada por Manopaiboon et al. (1998) que acompanhou 129 mulheres tailandesas portadoras do HIV/Aids no período entre o nascimento e dois anos após o parto apontou mudanças substanciais nas suas famílias. Estas mudanças compreendiam a manifestação da doença ou morte dos parceiros, separação familiar, diminuição da renda, alterações nas responsabilidades em relação ao cuidado da criança e isolamento. Outro estudo realizado com o mesmo grupo de mulheres revelou indicadores de depressão materna dois anos após o parto (Bennetts et al., 1999). Para as mães casadas, os índices de depressão associam-se a piora na saúde do marido. As dificuldades se acentuaram entre as mães que mantiveram o diagnóstico em segredo, dificultando sua busca por apoio e aumentando seu isolamento.

Entretanto, considera-se que a situação de desfavorecimento socioeconômico influencia o aparecimento destes riscos psicossociais. Nesta direção, Ethier et al. (2002) compararam indicadores de depressão e outros aspectos psicossociais em gestantes infectadas e não-infectadas emparelhadas através de diversas variáveis, não tendo sido encontradas diferenças significativas entre os grupos para a depressão. De acordo com autores, os resultados apontam que a infecção pelo HIV/Aids é somente mais uma das dificuldades enfrentadas por mulheres de populações de baixa-renda. Contrariando estes achados, o estudo de Tompkins et al. (1999) com 199 mães adultas norte-americanas

realizado através de entrevistas e questionários, encontrou maiores níveis de depressão entre mães portadoras do HIV/Aids quando comparadas a mães não-infectadas, embora estes estivessem, particularmente, relacionados à baixa renda. Contudo, vale dizer que o estudo de Tompkins et al. (1999) incluía mães de filhos com até 18 anos, diferentemente de Ethier et al. (2002) que enfocou o período gestacional.

Em relação à experiência da maternidade em períodos precoces, foi encontrado um estudo qualitativo com 26 mães norte-americanas de bebês com até oito meses de idade realizado antes da popularização do tratamento com ARVs para prevenção da transmissão vertical (D'Auria, Christian, & Miles, 2006). Através da análise exaustiva de entrevistas semi-estruturadas, D'Auria et al. (2006) apontaram a importância central que o bebê assumia na vida das mães enquanto elas enfrentavam seu próprio diagnóstico e a incerteza quanto ao seu futuro. A maior parte das mães do estudo se descobriu infectada durante o pré-natal, sendo que a sua reação ao diagnóstico associou-se intrinsecamente a possível transmissão para o bebê. Desta forma, ainda que desejassem o bebê, muitas mães referiram ter tido dificuldades em decidir sobre a continuidade da gravidez, devido ao choque do diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids. Algumas relataram ter tido vontade de interromper a gravidez e terem recebido apoio e aconselhamento dos profissionais de saúde para um aborto. Depois disso, elas decidiram dar ao bebê uma chance apostando que eles não seriam infectados. Após o nascimento, as mães expressaram intensa culpa e ansiedade relacionadas a possibilidade de terem infectado os filhos, sendo que suas preocupações centravam-se no diagnóstico e no cuidado da criança por outras pessoas no caso de sua morte. Elas também revelaram preocupações relacionadas à capacidade de assumir todos os cuidados com o bebê não só para proteger sua saúde mas também para assegurar seu desenvolvimento emocional. Resultados negativos dos primeiros exames para detecção de HIV/Aids na criança foram recebidos pelas mães como uma resposta as suas orações e como um sinal de Deus de que existia um propósito divino para seus filhos. Além disso, o diagnóstico de HIV/Aids foi encarado como um “presente da vida” por algumas participantes do estudo por ter provocado uma mudança em seus estilos de vida ou por ter oportunizado acompanhamento de saúde adequado. Sendo assim, as mães percebiam conseqüências positivas de ter dado continuidade a gestação e terem se tornado mães, pois o bebê havia se tornado uma importante fonte de apoio e esperança para continuar vivendo e cuidando da própria saúde.

Como se pode observar através da revisão realizada, ainda são poucos os estudos que enfocam aspectos psicológicos da maternidade durante os primeiros meses de vida do bebê em mulheres portadoras do HIV/Aids. Em especial, destaca-se a escassez de estudos que abordem a experiência da maternidade de mães que recebem o diagnóstico durante o

trabalho de parto ou logo após o parto. O impacto do diagnóstico de soropositividade e, em particular, das recomendações profiláticas para prevenção da transmissão vertical sobre a experiência da gravidez e parto, bem como os aspectos subjetivos relacionados ao não-aleitamento no seio e ao puerpério destas mães, constituem-se em pontos pouco abordados. Ao mesmo tempo, considera-se que estes momentos são muito marcantes para a vida de qualquer mulher e para a relação que ela irá estabelecer com a criança, sendo que as mães portadoras do HIV/Aids contam com desafios particulares referentes a situação de infecção.

Considerando a formação e domínio teórico da autora, será utilizado o referencial teórico psicodinâmico para a compreensão de alguns aspectos subjetivos envolvidos na experiência da maternidade. Este enfoque tem sido extensamente utilizado em estudos de interação mãe-bebê, particularmente em situações de desenvolvimento normal mas também em situações clínicas. Tendo em vista que a infecção pelo HIV/Aids é um fenômeno ainda recente, poucos estudos utilizam esta abordagem para examinar os aspectos psicológicos deste contexto. De qualquer modo entende-se que esta representa uma perspectiva muito rica e com enorme potencial para se entender esta situação. Assim sendo, revisa-se a seguir alguns conceitos e estudos de inspiração psicodinâmica sobre a experiência da maternidade, buscando situar o contexto psicológico e subjetivo onde as primeiras relações entre mãe e bebê acontecem.

1.5 Aspectos subjetivos da experiência da maternidade na gestação e nos primeiros meses de vida do bebê

O processo de tornar-se mãe envolve inúmeras adaptações por parte da mulher, iniciando-se na gestação e prolongando-se durante os primeiros anos de vida da criança. Estas adaptações incluem a reorganização da família, a alteração de papéis e status entre os membros, além de aspectos referentes à rotina e ao modo de vida dos pais. Além de provocar adaptações na vida da família, um filho representa, de certa forma, a possibilidade de reproduzir a si mesmo, completar o ciclo de vida, vendo-o crescer e oferecendo a chance de perdurar além da própria morte (Brazelton, 1988). Em particular para as mães primíparas, este momento antecipa transformações mais drásticas já que é a primeira vez que se deparam com a situação. Em função disso, muitos autores na área indicam as profundas mudanças e os aspectos subjetivos da transição para a maternidade em mulheres que esperam seu primeiro filho (Brazelton, 1988; Brazelton & Cramer, 1992; Stern, 1997). Para Stern (1997) a primípara irá reelaborar profundamente todas as redes subjetivas que compõem sua identidade, como filha, neta, mulher, profissional, seu status civil e assim por diante, sendo

que isso também acontecerá com a chegada dos outros filhos mas com uma menor intensidade de mudança no seu mundo representacional.

Mesmo assim, considera-se que para cada novo filho a família precisará realizar novas e diferentes adaptações, renegociando suas relações e preparando-se para receber um novo membro (Dessen, 1997; Jenkins, 1976; Kreppner, 1988; Raphael-Leff, 1997). Neste sentido, seja o primeiro filho ou não a gestação representa um período especial para a mulher, no qual ela irá experimentar intensas mudanças físicas e psicológicas, confrontando-se com a formação física do filho dentro de si (Brazelton & Cramer, 1992; Maldonado, 1997; Stern, 1997). Neste momento, a mulher passa por um significativo trabalho psicológico no qual ela pode retomar consciente e inconscientemente as experiências infantis com os próprios pais, na tentativa de elaborar uma imagem de seu filho e de sua relação com ele (Ferrari, 2003; Lebovici, 1987; Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997).

Ao mesmo tempo, o nascimento de um filho é uma vivência da qual toda família faz parte, já que cada membro também irá experimentar transformações importantes relacionadas à inclusão da criança. Assim, para Brazelton e Cramer (1992), a gravidez oferece aos pais a possibilidade de elaborar expectativas e sentimentos em relação ao bebê que irá nascer e de si mesmos no papel parental, tornando-se a base para a formação do apego. A relação dos pais, enquanto casal também enfrenta um período crítico onde ambos os parceiros experimentam mudanças um em relação ao outro. A notícia da gravidez traria aos pais a necessidade de avaliar o impacto que a criança trará para o seu futuro, tornando-se um momento em que podem aflorar preocupações, ansiedades, medos e um sentimento de maior responsabilidade. Os autores ainda destacam que para mães solteiras e múltiparas, uma gravidez pode envolver mais diretamente o sistema familiar extenso na medida em que há uma maior necessidade de apoio para lidar com as mudanças trazidas pela chegada de um bebê. Em especial para mães com vários filhos, a gestação de um novo bebê faz com que ela considere como este modificará a sua relação com os outros filhos e a sua rotina de cuidados e responsabilidades com eles. Soifer (1991) enfatizou que já na gestação as mães precisam dividir a atenção entre as exigências físicas e, principalmente, psicológicas da gravidez atual com as exigências provenientes dos outros filhos que já percebem a vinda de um outro irmão.

A forma como a mãe viverá a maternidade durante os primeiros meses do bebê é influenciada pela experiência da gravidez, do parto e pelo contexto onde estes acontecimentos se deram. Desta forma, é importante destacar que a experiência da maternidade deve ser entendida levando-se em conta as adaptações psicológicas que se iniciam já na gestação. Winnicott (1999) destaca que a gravidez é um período de preparação

quando a mulher deixa de lado preocupações centradas na sua realização pessoal para ocupar-se da sua barriga, ou o que está dentro dela. Neste sentido, estudos de caso longitudinais realizados por Smith (1995; 1999), apontaram que o senso de identidade da mulher primípara se modifica ao longo dos meses de gestação e após o nascimento da criança. O autor observou que neste período de transição há um deslocamento de interesses do mundo público e do trabalho, sendo que a mulher passa a priorizar aspectos do seu eu que estão mais ligados à família e aos relacionamentos de intimidade com a mãe, com o companheiro e com amigos próximos. Haveria um incremento dos vínculos entre a mulher e as pessoas significativas de sua vida o que faria com que ela se percebesse cada vez mais parecida com estas pessoas na medida em que a gravidez avança. Ainda nesta direção, Raphael-Leff (1997) assinalou que a mulher volta ao seu mundo interno durante a gestação, quando afloram imagens inconscientes de sua história, nos seus sonhos, emoções e fantasias.

Durante os primeiros meses de gestação é comum que a mãe experimente sentimentos de incerteza e ansiedade frente às mudanças físicas e de status perante os outros. Isso pode fazer com que a mulher se sinta mais fragilizada. Por outro lado, a partir de pesquisas observacionais e de sua experiência clínica, Brazelton e Cramer (1992) acreditam que a mulher experimenta um acréscimo em seu narcisismo, expresso por sentimentos de completude e poder durante a gravidez. A mulher não é mais vista como somente uma mulher, ela torna-se uma grávida e, por vezes, o bebê que ela carrega parece estar acima dela mesma. Nesta direção, Szejer e Stewart (1997) destacam a centralidade que o bebê assume e que isso pode contribuir para exacerbar o sentimento de solidão e desamparo na gestante. Ela passa a ouvir conselhos e advertências de todos os tipos a respeito de que hábitos alimentares ou de vida deve manter para ter um bebê saudável. As reações da família e, em especial, do pai da criança à gravidez são muito importantes para a mulher influenciando a maneira com que ela passará por esta experiência (Brazelton, 1988). Também as consultas pré-natais e exames ecográficos ao longo da gestação irão oferecer para a mulher algumas informações sobre o filho e provável data de parto, podendo servir tanto para aumentar sua ansiedade ou para diminuí-la. Seja nas reações da família que se seguem ao anúncio da gestação, seja nas palavras do médico, há implícito vários discursos sobre esta criança que ainda não nasceu e que marcarão a sua história enquanto sujeito. Aos poucos, a mulher irá elaborando suas fantasias e impressões a respeito do bebê e preparando-se para o seu nascimento, assim como seus familiares.

O desenvolvimento do bebê fica mais evidente durante o segundo trimestre de gestação e produz modificações na experiência materna da gravidez. Os primeiros movimentos fetais já podem ser percebidos pela mãe neste momento, acentuando a noção de

maior independência do bebê (Brazelton, 1988). Ao longo do segundo trimestre, o bebê já terá, muitas vezes, seu sexo conhecido, implicando em um novo dado que ajuda a particularizá-lo. O avanço da gravidez e o horizonte de separação entre mãe e bebê agora se apresenta inevitável e impõe à mãe o tema das separações. Assim, as experiências de separação e/ou abandono, bem como a forma como elas foram conciliadas pela mulher em sua história poderão ser reativadas (Raphael-Leff, 1997; Szejer & Stewart, 1997). A partir disso, a mulher se coloca no lugar do bebê, identificando-se com ele, sendo que suas fantasias podem estar baseadas no relacionamento que, quando bebê, teve com sua própria mãe. As preocupações com a formação normal do bebê também continuam proeminentes.

Na fase final da gravidez, a mulher e a família precisam preparar-se para o nascimento do bebê e para a sua chegada em casa. A mãe pode experimentar novamente sensações de mal-estar físico em função do volume da barriga e da perda de mobilidade e também ansiedade e medo relacionado ao parto, à possíveis deformações no seu corpo e à anormalidade do bebê (Szejer, & Stewart, 1997; Soifer, 1991). A sensação de que uma mudança irreversível está prestes a acontecer reacende os questionamentos a respeito da capacidade de criar e manter o seu bebê após o nascimento (Raphael-Leff, 1997; Soifer, 1991). Neste sentido, Vizziello, Antonioli, Cocci e Invernizzi (1993) num estudo com 51 gestantes americanas, verificaram que os relatos sobre o bebê e sobre si mesmas como mães centravam-se na temática das preocupações e temores com relação ao nascimento, saúde e desenvolvimento do bebê e sobre sua habilidade como mães. Alguns autores têm destacado que neste último período a mulher defronta-se mais intensamente com a necessidade de personificar o bebê em função da proximidade do encontro com ele (Brazelton & Cramer, 1992; Szejer & Stewart 1997).

Como se apontou acima, todo este processo de antecipação dos pais a respeito dos filhos pode ter uma história bastante anterior à gravidez, já que imaginar os futuros filhos é algo comum, consciente ou inconscientemente, já desde a infância (Lebovici, 1987; Soulé, 1987; Szejer & Stewart, 1997). Lebovici (1987) distingue que a criança fantasiada seria elaborada na primeira infância, sendo proveniente das situações pré-edípicas e edípicas, e ajudaria a constituir o desejo pela maternidade. A criança imaginária seria a idealização que a gestante constrói e corresponde ao desejo pela gravidez e pelo filho. Já o bebê real é a criança que a mãe encontrará no dia do nascimento, passando então a também ocupar o seu psiquismo. De qualquer maneira, Lebovici (1987) acredita que as fantasias criadas a propósito da maternidade relacionam-se de algum modo com as vivências da sexualidade infantil da mulher. Soulé (1987) também delega às diferentes etapas do desenvolvimento da sexualidade a gênese do filho imaginário montado na gestação. Enfim, pode-se dizer que a

criança imaginária estaria mais próxima do lugar que o bebê terá na família e a criança fantasiada indicaria a natureza inconsciente dos desejos lançados sobre ele.

Assim, quando uma mulher se descobre grávida, ela defronta-se com a necessidade de atribuir significados ao filho, tendo que preparar-lhe um lugar para que venha ocupar. Diversos autores referem-se ao intenso processo de criatividade que a mãe emprega para formular uma imagem para o bebê, imaginar seu futuro, atribuir-lhe características físicas e de personalidade e representar a relação que manterá com ele e como será como mãe (Lebovici, 1987; 1995; Raphael-Leff, 1997; Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997). Num estudo com 39 gestantes primíparas de Porto Alegre, foi encontrado que as mães procuram já desde este período investir o bebê de certa individualidade, expressando expectativas e sentimentos em relação ao sexo do filho, ao seu nome, sua saúde e características psicológicas (Piccinini, Gomes, Moreira, & Lopes, 2004). Assim, o bebê imaginado permite que a mãe se relacione com o filho já durante a gestação constituindo o apego primordial com ele e instalando-o no psiquismo materno (Brazelton & Cramer, 1992). Portanto, esta antecipação materna do bebê imaginado e do bebê da fantasia, em alguns aspectos inconsciente, prepara o encontro com o bebê real no momento do parto (Lebovici, 1987).

O estudo realizado por Ammaniti (1991) revelou a importância das representações maternas na gestação para o desenvolvimento das relações de apego entre mãe e bebê ao longo do primeiro ano da criança. As representações das relações de apego das próprias mães também têm sido associadas ao nível de sensibilidade materna, afetando indiretamente a qualidade da interação mãe-bebê e do comportamento de apego infantil (Pederson, Gleason, Moran, & Bento, 1998; Slade, Belsky, Aber, & Phelps, 1999). Assim, pesquisadores da área clínica acreditam que estas representações da mãe são encenadas na interação com o bebê após o nascimento, podendo assumir um caráter patológico e afetar a qualidade do relacionamento mãe-criança (Cramer & Palacio-Espasa, 1993; Fraiberg, Adelson, & Shapiro, 1994; Lebovici, 1987; Stern, 1991; 1997). Por outro lado, algumas mães têm dificuldades em dar ao seu filho um espaço mental já desde a gestação e imaginar-se no papel materno. Este fato pode estar relacionado a situações de conflito, trauma e lutos não resolvidos, como abandono e negligência sofridas pela mãe na infância o que, portanto, não ofereceria modelos positivos de identificação (Vizziello et al., 1993).

Quando a mãe se encontra com o bebê da realidade ela precisa, em alguma medida, negociar as expectativas e representações que despejou sobre o filho na gestação confrontando-se com as características e exigências que ele agora apresenta. Assim, o bebê imaginado é parcialmente confirmado na relação que se estabelece a partir do nascimento, sendo que, muitas vezes, a necessidade imperiosa de interpretar as necessidades do bebê

acaba por impor um ajustamento desta imagem idealizada que a mãe construiu (Ferrari, 2003; Soulé, 1987; Vizziello et al., 1993). Pode-se dizer que a elaboração do bebê imaginado possibilita que a mãe antecipe um lugar para seu filho, ao mesmo tempo em que a faz perceber-se responsável por colocá-lo no mundo e mantê-lo (Szejer & Stewart, 1997). É a partir do primeiro encontro com o filho, nos momentos seguintes ao parto, que a mãe iniciará este movimento.

O parto é uma experiência marcante na vida da mulher e crucial para o início da relação com o bebê real, sendo em geral lembrada para sempre pela mulher (Brazelton & Cramer, 1992; Donelli, 2003; Stern, 1997). Segundo Lebovici (1987), o parto é uma vivência muito intensa para a mulher não só no plano físico, mas também na dimensão psicoafetiva. Assim, o parto consolida tanto a separação física e emocional entre a mãe e o bebê como o início do vínculo entre eles (Brazelton, 1988; Raphael-Leff, 1997). De acordo com Maldonado (1997), o parto envolve diversos níveis de simbolização e pode ser entendido como um verdadeiro processo psicossomático influenciado pelo trabalho psicológico da gravidez, pela história da mulher e pelo contexto assistencial. Portanto, durante o parto podem ser suscitados sentimentos ambivalentes com relação a separação do corpo do filho.

Alguns autores consideram que o parto é sentido como uma experiência imprevisível e desconhecida, sendo que a mulher está na dependência de um fenômeno fisiológico alheio ao seu controle que a conduzirá a uma condição irreversível: ser mãe (Maldonado, 1997; Soifer, 1991; Soulé, 1987). Neste momento, muitas mulheres podem ter sensações de despersonalização, sentindo o parto como uma quebra de continuidade em seu eu (Lebovici, 1987). Outros autores destacam que a experiência do parto reflete as vivências anteriores da mulher, a pré-história e a história da gestação, podendo também influenciar a forma como a mãe experimentará a maternidade (Lopes, Donelli, Lima, & Piccinini, 2005b; Klaus, Kennel, & Klaus, 2000; Maldonado, 1997; Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997). Nesta direção, a experiência do parto pode ou não proporcionar um sentimento de continuidade entre aquilo que foi imaginado durante a gestação e o que é vivido a partir do parto e ao longo do puerpério. Segundo Lopes et al. (2005b), a quebra na continuidade em momentos de transição como o parto não necessariamente é negativa podendo, inclusive, servir para redimensionar positivamente a experiência da maternidade.

Fica claro que o parto oferece à mulher a oportunidade de renascer enquanto sujeito, pois esta experiência limite e as reações a este acontecimento revelarão a ela uma face de si mesma que talvez ainda não conhecesse. Nem sempre essas reações e sentimentos que a mulher vive no parto estarão de acordo com o que ela imaginava. No entanto, Szejer e

Stewart (1997) apostam que mesmo quando a experiência é frustrante, esta dá a mulher a oportunidade de deparar-se com algo que é real dela mesma, servindo de base para um reinício em relação a si. Sob este ângulo, considera-se o parto não somente como um evento biológico, senão que ele deixa marcas psíquicas para a mulher.

Deste modo, o primeiro encontro com o bebê segue-se a esta intensa experiência e inaugura uma nova forma de relação entre eles, agora através do olhar, do toque e da voz e não mais pela via placentária (Szejer & Stewart, 1997). Além disso, a relação imaginária nutrida durante a gestação é abalada pela presença real do bebê e, de certa forma, exige que mãe faça o luto de sua gravidez e do bebê imaginado para que possa dedicar-se e investir no recém-nascido. Esta ruptura provocada na relação imaginária resultaria numa sensação de estranhamento da mãe diante do bebê, sendo que para ela ainda é difícil reconhecer o seu bebê como seu nestes primeiros momentos (Lebovici, 1987; Soulé, 1987). Segundo Lebovici (1987), a decepção que todo bebê real causa a mãe, de uma ou outra forma, tende a iniciar uma reorganização na vida mental da mulher, pois agora ela precisa incluir este bebê em sua dinâmica psíquica.

Todo este processo psicológico da maternidade, a elaboração do bebê imaginado na gestação e a experiência do parto têm importantes efeitos sobre a relação entre mãe e filho após o nascimento. Mesmo para as mulheres que tiveram dificuldades em dar lugar ao bebê em sua vida mental na gestação ou de imaginar-se como mães, o nascimento oferece uma nova chance de reorganizar estes conteúdos representacionais na presença do bebê real. Isso acontece porque neste período de transição o mundo representacional da mulher enfrenta intensos movimentos, abrindo-se para a possibilidade de ressignificar relações. A mulher precisa lidar com diversos patamares de representação em relação a si mesma como mulher, como mãe, como filha, ao marido como pai, como homem e também em relação ao filho, à família e aos próprios pais ou figuras de cuidado (Stern, 1991; 1997; Vizziello et al., 1993).

Assim, após o nascimento, a mãe precisa aprender a lidar com seu bebê, conhecer seu temperamento, suas reações e adaptar-se às exigências impostas pela atenção e cuidado por ele reclamado. A capacidade para suprir as necessidades do bebê de forma adequada, bem como de estabelecer com ele um vínculo afetivo e seguro está relacionada com aspectos tanto da mãe quanto da criança (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992; Klaus et al., 2000). As reações do recém-nascido teriam a capacidade de modelar algumas respostas dos adultos, constituindo um repertório comportamental inicial mais ou menos programado para garantir a sua sobrevivência através do apego que assegura com os pais (Bowlby, 1989; Brazelton, 1987). Ainda assim, cada bebê tem particularidades, as quais a mãe terá que adaptar-se para auxiliá-lo na regulação de suas reações imaturas (Bowlby, 1989; Brazelton,

1987). Deste modo, as características individuais do bebê influenciam a relação com os pais, da mesma forma que as expectativas, sentimentos e comportamentos destes em relação ao filho.

A percepção da fragilidade fisiológica do recém-nascido pela mãe, a conseqüente identificação desta com ele, assim como os comportamentos do bebê, irão contribuir para a construção do vínculo entre mãe e filho, que encontra seus alicerces na elaboração das representações feitas na gestação. Após o nascimento, o bebê, tenha sido ele idealizado ou não na gestação, é ainda um desconhecido para a mãe, sendo que ela precisa, ao poucos, ir o reconhecendo como seu e aprendendo a amá-lo e entendê-lo, assim como aconteceu com a aceitação da gravidez (Szejer & Stewart, 1997; Szejer, 1999). Para isso, a mulher experimentaria um estado psicológico de sensibilidade e devoção ao filho, definido por Winnicott (1956/2000) como *preocupação materna primária*. Conforme o autor, este estado, que poderia ser comparado a um retraimento e dissociação patológicos, tem início na gestação e perdura por algumas semanas e/ou meses após o nascimento do bebê, quando a mãe irá retomar outras atividades e sair desta condição emocional.

A *preocupação materna primária* seria uma condição normal, pela qual a maior parte das mulheres passaria, possibilitando a elas uma atenção e adaptação sensível às necessidades da criança. Em pouco tempo, a mãe torna-se capaz de distinguir e interpretar diferentes tipos de choros e reações do filho, respondendo a estas através da identificação com o lugar do bebê. Este movimento de identificação com o bebê faz com a própria mãe se torne, em alguns aspectos, um bebê, necessitando também ser cuidada e amparada pelo companheiro e pela família para que possa investir seu afeto e tempo no filho (Winnicott, 2001). Seja pelas mudanças no seu mundo afetivo e representacional, seja por causa do parto, o fato é que a mãe encontra-se fragilizada e, não é incomum, surgirem depressões puerperais passageiras ou mesmo quadros mais estáveis e preocupantes de depressão pós-parto (Szejer & Stewart, 1997).

O desempenho da função materna seria possibilitado por este estado psicológico de preocupação da mãe fornecendo um contexto de experiências para que a constituição da criança inicie, juntamente com o desdobramento das tendências inatas ao desenvolvimento (Winnicott, 1956/2000). Para Winnicott (2001), o cuidado materno incluiria as funções de *holding*, manipulação e apresentação de objetos. A noção de cuidados maternos satisfatórios proposta por Winnicott (1990a) fundamenta-se em grande parte no conceito de *holding*, que é definido com toda a provisão fisiológica consistente e empática fornecida pela mãe para o seu bebê. O *holding* é a forma com que a mãe tem de amar o seu bebê, sustentando-o física e psicologicamente em sua dependência. Para o autor, o *holding* ultrapassa a noção de um

cuidado puro e simples, sendo um verdadeiro investimento amoroso da mãe sobre a criança, que possibilita a ela alcançar paulatinamente um estado de maior integração do eu e independência. Através deste *holding* a criança desenvolve a percepção de continuidade e padrões somáticos próprios, integrando experiências funcionais motoras e sensoriais que a levarão a construção do esquema corporal. Por fim, a apresentação de objetos ao bebê impulsiona a criatividade da criança e a sua capacidade de se relacionar com estes, consolidando a diferenciação daquilo que é não-eu.

Neste processo de adaptação aos cuidados do bebê, a mãe emprega sua criatividade, pois, de certa forma, precisa adivinhar e imaginar as sensações experimentadas pela criança para supri-la. Deste modo, compreende-se que a mãe antecipa sentidos aos comportamentos do filho, dando-lhes significados e atuando a partir deles (Lebovici, 1995). Para Winnicott (1945/2000; 1990b), a função materna facilita o desenvolvimento emocional do bebê através de três operações básicas: o estabelecimento de uma relação com a realidade externa; a integração do eu como unidade a partir do estado de não-integração; e a alocação do psíquico no corpo, estruturando o eixo psicossomático.

Fica evidente que o trabalho psicológico empreendido na gravidez e o investimento emocional da mãe em interpretar e atender as necessidades do bebê, cuidando-o e emprestando-lhe partes de seu próprio psiquismo, estará envolto no contexto da revivência de sua história familiar. Isto significa dizer que as vivências anteriores da mãe, que um dia foi um bebê dependente física e subjetivamente, precisam ser levadas em conta quando se pretende entender a experiência da maternidade nos primeiros meses do bebê. Desta maneira, aspectos constitutivos dos pais, ligados a sua história infantil e ao legado familiar, incidem sobre a relação entre eles e o filho e a constituição do bebê enquanto sujeito (Rodolfo, 1990). Nesta direção, Szejer e Stewart (1997) designam a pré-história da gestação como sendo um “banho de linguagem” através do qual o bebê já estava presente no discurso dos pais.

Assim, o desejo por um filho pode expressar, de certa maneira, revivências da mulher com suas figuras de cuidado ou mesmo mandatos familiares transgeracionais. Além disso, a mulher também se defronta com a questão do tempo para a maternidade já que o seu ciclo reprodutivo tem um limite conforme avança em idade. Raphael-Leff (1997) considera que a constatação de condições físicas deteriorantes como a diabetes, uma histerotomia eminente e a infecção pelo HIV/Aids, por exemplo, pode veicular o desejo pela maternidade e apressar sua realização. Mesmo assim, o desejo pelo filho muitas vezes não coincide com um projeto consciente de ser mãe ou ser pai, podendo responder antes a desejos inconscientes de

completude e onipotência, bem como de renovar ou substituir antigos relacionamentos (Brazelton & Cramer, 1992; Szejer & Stewart, 1997).

No que diz respeito ao papel parental, a forma como cada um se projeta como pai e mãe se articula diretamente com os modelos parentais que possui. Isto significa dizer que, os próprios pais são sempre referências, sejam positivas ou negativas. Desta forma, não há apenas o bebê imaginado na gestação, mas também a projeção de si como mãe deste bebê que já possui uma história dentro da família. Winnicott (1999) acredita que lembranças e impressões da mãe sobre como os próprios pais a cuidaram pode ajudá-la ou atrapalhá-la na experiência de ser mãe. Já Brazelton (1988), coloca que a possibilidade de reproduzir com o filho o relacionamento que se teve com os próprios pais pode ser assustador. Neste sentido, o autor refere que algumas gestantes sentem necessidade de aproximar-se da sua mãe e obter informações sobre a sua infância, enquanto outras evitam o contato com ela temendo reviver conflitos. Para Stern (1997), a chegada do bebê faz com que a mãe reavalie a própria mãe consciente ou inconscientemente, podendo surgir novas redes de representações sobre ela como sua mãe quando era pequena, como esposa, como mulher e como avó da criança.

Para Ferrari (2003), na gestação, a mulher retomaria suas experiências iniciais com seus próprios pais ou figuras de cuidado, sua própria situação de narcisismo infantil e suas heranças edípicas no intento de antecipar uma imagem física, psicológica e relacional para seu filho. Segundo a autora, esta antecipação facilitaria, após o nascimento do bebê, que a mãe se identificasse com ele para exercer o papel materno. Neste movimento, as relações e os lugares ocupados pela mãe enquanto sujeito e pelas figuras parentais de sua infância seriam reencenados na relação com o bebê. Entretanto, o encontro com o bebê da realidade e o corpo a corpo dos cuidados com ele, com suas características, ritmos e exigências próprias imporiam um limite ao processo imaginativo da mãe (Ferrari, 2003). Este confronto faria com que a mãe tivesse que adaptar e reformular suas impressões do bebê e sobre seu ajustamento ao lugar preparado para ele no discurso materno.

Como foi visto acima, a experiência da maternidade está envolta em uma série de adaptações psicológicas. A partir de sua extensa experiência clínica com pais e bebês Stern (1997) designou este conjunto de transformações vividas pela mãe após o nascimento do bebê de *constelação da maternidade*. De acordo com o autor, a *constelação da maternidade* seria uma nova organização psíquica que inclui tendências de ações, sensibilidades, fantasias, medos e desejos que passam a centralizar a vida psíquica, colocando em suspenso aspectos constitutivos mais primordiais como o Complexo de Édipo. A constelação da maternidade relaciona-se com três preocupações e discursos associados que podem ocorrer interna e externamente: o discurso da mãe com sua própria mãe; seu discurso consigo

mesma; e seu discurso com o bebê (Stern, 1997). Com o nascimento do bebê, a mãe experimenta um realinhamento de seus interesses e preocupações os quais passam a se relacionar menos com outros aspectos de sua vida e mais com a reorganização de três eixos subjetivos: a) com sua mãe como mãe e com mulheres em geral, b) com seu marido como pai, e, c) com o filho/a, com o seu desenvolvimento e crescimento. Conforme o autor, a reelaboração destes três eixos subjetivos privilegia quatro temas na vida mental da mãe: *vida-crescimento*; *relacionar-se primário*; *matriz de apoio*; e *reorganização da identidade*.

O tema *vida-crescimento* refere-se às preocupações da mãe logo após o nascimento do bebê com a sua capacidade para mantê-lo vivo e promover o seu desenvolvimento físico (Stern, 1997). A dimensão inclui temores relativos à morte do bebê, a possibilidade de que ele pare de respirar, não se alimente direito ou se machuque, além do sentimento de inadequação quanto ao cuidado do bebê, reações comuns entre mães de recém-nascidos. Stern atribui a emergência destas questões à sobrevivência da espécie, já que a mãe enfrenta estas preocupações de maneira tão intensa e singular somente durante este período de sua vida.

O *relacionar-se primário* abarca as formas de relacionamento entre mãe e bebê que ocupam aproximadamente o primeiro ano de vida da criança, antes da fala (Stern, 1997). Segundo Stern (1997), este tema compreende a formação dos laços de apego, segurança e afeição do bebê com a mãe os quais promovem o seu desenvolvimento sócio-emocional. Nesta direção, os conteúdos mentais e preocupações da mãe logo após o nascimento envolvem a sua capacidade de amar e compreender o bebê, de desenvolver sensibilidade suficiente para atender o filho e de criar com ele uma relação recíproca e espontânea de afeto. Desta forma, pode-se dizer que as idéias associadas com os temas *vida-crescimento* e *relacionar-se primário* correspondem às concepções de *preocupação materna primária* (Winnicott, 1956/2000) e de *holding* (Winnicott, 1990a), já comentadas acima.

A *matriz de apoio* compõe a terceira temática da constelação da maternidade proposta por Stern (1997). Para o autor, neste período inicial a mãe lida com a necessidade de criar, permitir, aceitar e regular uma rede apoio protetora para que possa manter o bebê física e emocionalmente. Esta teria as funções básicas de proteger fisicamente a mãe para que ela possa dedicar-se ao bebê e dar-lhe suporte psicológico e instrutivo. Tradicionalmente, o apoio do marido limitava-se a manutenção física da mãe, enquanto que o apoio e as informações sobre como ser mãe advinham de outras figuras femininas. Contudo, devido às mudanças que a estrutura da família contemporânea apresenta, as funções atribuídas aos pais teriam aumentado. Mesmo assim, considera-se que o principal envolvimento psicológico da mãe com um bebê pequeno se volta para as figuras maternas ao

seu redor (Stern, 1997). Assim, as preocupações relativas à matriz de apoio abrangem as representações da mãe sobre a proteção e o apoio emocional que o seu companheiro lhe oferece e sobre a própria capacidade para pedir ajuda e sustentá-la. Podem surgir temores relacionados à possibilidade de o marido competir com o bebê pela sua atenção, dificultando o equilíbrio entre os papéis de esposa e mãe, bem como a adaptação do casal. Além destes aspectos, a dimensão compreende as representações das mães sobre como as pessoas que lhe ajudam a vêem como mãe e os eventuais sentimentos de que a rede de apoio a supere no papel materno, ameaçando sua relação com o bebê.

Por fim, o tema da *reorganização da identidade* diz respeito à necessidade de alteração nos investimentos emocionais e atividades diárias da mãe devido ao nascimento do bebê. Stern (1997) acredita que estas alterações provocam transformações e uma reavaliação da identidade por parte da mãe, sendo que ela preocupa-se com a própria aptidão para adaptar-se e aceitar as mudanças, facilitando exercício da função materna. Esta reorganização da identidade é considerada pelo autor tanto uma causa quanto um efeito do redirecionamento subjetivo para modelos maternos da matriz de apoio e da revivência da história identificatória com a própria mãe. Neste tema, incluem-se modificações que ampliam alguns esquemas psíquicos da mãe em especial quanto ao *status* de filha (em especial no caso das primíparas), de esposa e de profissional para incluir o papel de mãe de família.

Pode-se dizer então que, a maternidade é um momento de transformações psicológicas importantes que pode oportunizar a revivência e a ressignificação da relação com as figuras parentais. Entretanto, em alguns casos, este processo pode trazer a tona sentimentos negativos e conflituosos com os quais a mulher terá de lidar no exercício da maternidade, negociando as repetições familiares e abrindo espaço para as características particulares do seu bebê. Além disso, o nascimento de um bebê traz para a família a necessidade ajustar aspectos de sua vida diária e na modificação de sua rede de apoio social. Assim, se em uma situação normal de gestação e nascimento de um filho/a tantas mudanças e sentimentos se fazem presentes, em particular para as mães, pode-se pensar na complexidade que uma doença crônica e estigmatizante como o HIV/Aids impõe a estes processos, como procurou se investigar neste estudo.

1.6 Justificativa e Objetivos

Um extenso número de estudos e teorias de inspiração psicodinâmica tem abordado os processos subjetivos envolvidos na experiência da maternidade para o desenvolvimento

da criança e para a relação que se estabelece entre mães e filhos, tanto em contextos normais quanto clínicos (Brazelton & Cramer, 1992; Klaus et al., 2000; Maldonado, 1997; Lebovici, 1987; Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997; Winnicott, 1956/2000; 1999). Todavia, estas importantes formulações sobre a maternidade não consideram estes aspectos na presença de uma doença crônica como a infecção pelo HIV/Aids. Mesmo assim, acredita-se que estas forneceriam subsídios para entender este processo na situação de infecção. Ao mesmo tempo, entende-se que compreender a maternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids pode auxiliar no entendimento de como condições crônicas incidem sobre a vivência da maternidade e na elaboração de intervenções visando o bem-estar da mãe e da criança.

A experiência da maternidade, por si só, envolve um intenso trabalho psicológico da mulher iniciando-se na gravidez e estendendo-se aos primeiros anos de vida da criança (Brazelton & Cramer, 1992). A vivência subjetiva de tornar-se mãe exige que a mulher se defronte com a formação de um novo ser dentro de si durante a gestação e com a realidade imposta pelo nascimento do seu filho. Diante disso, a mãe precisa elaborar seus sentimentos em relação à gravidez, buscando posicionar-se frente a este papel e procurando esboçar um lugar para o filho ocupar na relação com ela e com a família (Szejer & Stewart, 1997). Neste período a mulher estaria revivendo suas experiências constitutivas com suas figuras de cuidado na busca por adaptar-se a maternidade, criando o bebê imaginado na gravidez e negociando esta idealização após o nascimento deste (Ferrari, 2003; Lebovici, 1987; Szejer & Stewart, 1997). Para as mães portadoras do HIV/Aids não seria diferente. No entanto, foram encontrados poucos estudos que focalizassem a experiência da maternidade durante os primeiros meses do bebê. Desta forma, ainda não está claro como esta vivência é afetada pela realização das medidas profiláticas, pela incerteza quanto ao diagnóstico da criança e pelo conhecimento ou não da mãe sobre a sua infecção antes do nascimento do filho.

Tendo em vista a importância destes momentos iniciais para a relação da mãe com seu filho, fica evidente que a infecção pelo HIV/Aids pode trazer importante impacto psicológico para a experiência da maternidade. Acrescente-se a isto a presença de fatores que denotam vulnerabilidade social, freqüentemente, encontrados entre mães portadoras do HIV/Aids, como a presença de depressão, baixa renda familiar e pouco apoio social. Em relação à experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids, somente uma publicação encontrada focalizava os períodos iniciais da criança, sendo que a maior parte dos estudos foram realizados antes da popularização dos ARVs, na segunda metade dos anos 90 (Ingram & Hutchinson, 1999a; 1999b; 2000; D'Auria, Christian, & Miles, 2006; Tompkins et al., 1999; Van Loon, 2000).

No que diz respeito à gestação em mulheres portadoras do HIV/Aids, pesquisas recentes exploraram pontos como a prevenção da transmissão vertical, a adesão ao tratamento profilático da transmissão e aspectos psicossociais (Ethier et al., 2002; Feliciano, & Kovacs, 2003; Ramos et al., 2002; Wilson et al., 2004). Outros estudos contemplaram também indicadores de saúde psicológica destas mães durante o período que compreende a gestação e o puerpério (Bennetts et al., 1999; Manopaiboon et al., 1998). A influência da soropositividade e da profilaxia para a prevenção da transmissão vertical sobre o trabalho da gestação, a experiência do parto, bem como os aspectos psicológicos implicados no não-aleitamento materno e no puerpério de mães infectadas constituem-se em aspectos ainda pouco explorados. Quanto àquelas mães que descobrem a infecção pelo HIV/Aids através do teste rápido durante o trabalho de parto não foram encontrados estudos sobre aspectos psicológicos do diagnóstico nesta situação e seu efeito sobre a experiência da maternidade. Mesmo assim, as mães portadoras do HIV/Aids vivenciam estes importantes momentos que marcam a vida da mulher e que inauguram a relação com o bebê, deparando-se com os desafios ligados a infecção.

Tendo em vista as lacunas encontradas na literatura e a necessidade de entender o impacto da infecção pelo HIV/Aids para as mães, o estudo buscou compreender a experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê, partindo dos quatro eixos temáticos propostos por Stern (1997): *vida-crescimento*; *relacionar-se primário*; *matriz de apoio*; e *reorganização da identidade*. Assim, buscou-se, compreender como a situação de ser portadora do HIV/Aids refletiu-se na experiência da maternidade, como este processo foi influenciado pela possibilidade de infecção do filho e pelo fato de já saber-se infectada antes da gestação ou ter recebido o diagnóstico na maternidade.

CAPÍTULO II

MÉTODO

2.1 Participantes

Fizeram parte deste estudo seis mães portadoras do HIV/Aids, com idades entre 19 e 30 anos que tinham bebês com até quatro meses de idade. Todas as participantes eram casadas há pelo menos um ano com exceção de uma delas que estava separada no momento da entrevista³. As mães apresentavam nível sócio-econômico baixo, quatro tinham escolaridade em nível de Ensino Fundamental, uma tinha o Ensino Médio incompleto e outra era analfabeta. Três destas mães engravidaram sabendo que já eram portadoras da doença, enquanto as demais ficaram sabendo apenas na hora do parto ou logo após o nascimento do filho/a. As participantes tinham um nível de contagem de linfócitos TCD4 entre 919 e 256 células/mm³, sendo que nenhuma tinha ou já tinha tido diagnóstico de Aids até o momento das entrevistas.

Os bebês não apresentaram malformações ou problemas graves de saúde e todos estavam em acompanhamento pediátrico especializado para crianças expostas ao HIV/Aids. Até o término da realização das entrevistas, nenhum dos bebês tinha apresentado carga viral detectável. As participantes foram recrutadas em um centro de referência de atendimento em HIV/Aids da Grande Porto Alegre e residiam nesta mesma região. Um breve histórico de cada caso encontra-se descrito no Anexo E. A tabela a seguir sumariza algumas características sócio-demográficas das participantes e o tempo de diagnóstico de HIV/Aids.

Tabela 1: *Dados Sócio-demográficos das Mães*

Caso	Mãe*	Idade	Escolaridade	Ocupação	Estado civil	Número de filhos	Diagnóstico HIV/Aids
M1	Inês	19	4ª s. com	Do lar	Casada (1 ano)	♀ 4 meses	4 meses
M2	Ana	24	2º g. inc	Do lar	Casada (3 anos)	♂ 5 anos, ♀ (†2004), ♀ 3 meses	3 meses
M3	Cátia	27	5ª s. com	Do lar	Separada há 2 meses	♀ 12 anos, ♀ 5 anos, ♂ 3 anos, ♀ 3 meses	3 meses
M4	Rosa	30	Analfabeta	Vendedora de roupas usadas	Casada (10 anos)	♂ 15 anos, ♂ 12 anos, ♀ (†1997), ♀ 7 anos, ♂ 3 meses	6 anos
M5	Júlia	19	6ª s. inc	Do lar	Casada (5 anos)	♀ 3 anos, ♂ (†2003), ♂ 1 ano, ♀ 4 meses	3 anos
M6	Caren	21	5ª s. com	Do lar	Casada (1 ano)	♂ 3 anos, ♀ 3 meses	3 anos

* Todos os nomes utilizados no estudo são fictícios

³ Para contemplar as diferentes configurações familiares considerou-se casadas as participantes que coabitavam com seus parceiros no momento da entrevista, independentes de serem legalmente casadas. Da mesma forma, convencionou-se utilizar os termos *esposa/esposo* para referir-se aos membros do casal.

2.2 Considerações éticas

O advento do HIV/Aids no Brasil provocou uma ampla discussão sobre questões éticas na área da saúde. A forma de designar o indivíduo portador do HIV/Aids também se modificou por causa de conotações preconceituosas e estigmatizantes como, por exemplo, o termo “*aidético*”, o qual foi mais utilizado nos períodos iniciais da epidemia (Seffner, 2001). Nesta direção, os preconceitos e o estigma social ligado à doença, muitas vezes, dificultam a relação do infectado com os profissionais de saúde, pois colocam o público e o privado em confronto (Levi & Barros, 1998; Morando, 1998; Regato & Assmar, 2004). Com relação às mulheres portadoras do HIV/Aids, aspectos relacionados à vida sexual e reprodutiva tornam-se alvo de julgamento moral por parte da sociedade em geral e, em especial, das equipes de saúde, o que pode acabar sobrecarregando-as com a recriminação de seus desejos reprodutivos (Ingram & Hutchinson, 2000).

Seja em função da preocupação com o aumento da epidemia, seja por causa das implicações prognósticas da infecção pelo HIV/Aids à pessoa, o fato é esta doença exigiu a revisão de muitos aspectos éticos e da relação profissional-paciente. De acordo com Levi e Barros (1998), procedimentos clínicos adotados no princípio da epidemia foram se revelando inadequados e discriminatórios como, por exemplo, a exigência compulsória de investigação sorológica como condição para a internação de pacientes. Desta forma, o consentimento informado para qualquer investigação sorológica, o aconselhamento concomitante e o sigilo profissional relativo à preservação da dignidade da pessoa são, hoje, condições imprescindíveis para a relação médico-paciente. Segundo Francisconi e Goldim (1998), somente quando o portador de HIV/Aids expõe outros (parceiros sexuais ou usuários de seringas em comum) à infecção negando-se terminantemente a revelar esse risco a eles é que o médico deve considerar a quebra de confidencialidade, devendo, no entanto, observar os critérios para tal procedimento. Neste sentido, sugere-se que também os procedimentos de pesquisa precisam ser cuidadosamente considerados a luz dos desafios impostos pelo HIV/Aids para que se assegure a proteção ética dos participantes.

Dada a complexa natureza do problema envolvido no estudo, o recrutamento das participantes foi realizado através do contato prévio com os profissionais responsáveis em um serviço para atendimento especializado para portadores do HIV/Aids. A pesquisadora explicou os objetivos e procedimentos para estes profissionais, obtendo da direção ou responsável pelos locais de atendimento a permissão para a realização da pesquisa. Após o contato com os responsáveis pelo atendimento médico das mães, as mulheres indicadas pela

equipe como possíveis participantes foram convidadas a participar do estudo. Estas foram informadas a respeito dos objetivos e procedimentos da pesquisa e foi assegurada a sua autonomia quanto a sua participação na pesquisa e a liberdade em retirar seu consentimento em qualquer momento da mesma. Além disso, foi informado às mães que caso não aceitassem participar do estudo não sofreriam qualquer tipo de prejuízo no seu atendimento na unidade de saúde. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deste estudo foi redigido de acordo com os aspectos apontados por Barker, Pestrang e Elliot (1994) como sendo essenciais no documento. A pesquisadora se certificou que as participantes compreenderam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de assiná-lo. Para todas as participantes foi fornecida uma cópia deste documento, entretanto, uma das mães preferiu não levá-lo consigo em função de questões de sigilo na família. A cópia do termo utilizado encontra-se no Anexo A.

A privacidade e a confidencialidade dos procedimentos da pesquisa foram asseguradas, sendo que o material obtido por meio de entrevistas foi devidamente protegido e arquivado no Instituto de Psicologia da UFRGS. Em nenhum momento da apresentação dos dados da pesquisa as participantes foram identificadas, sendo que alguns dados foram alterados no intuito de manter a confidencialidade destas. Durante a realização do estudo, não foram constatadas situações que envolvessem risco de transmissão do vírus para o bebê, sendo que todos estavam em acompanhamento pediátrico especializado. Uma das participantes referiu que o pai do bebê ainda não sabia do seu status sorológico, pois haviam se separado logo após o nascimento da criança. No entanto, a pesquisadora assegurou-se de que ela estava ciente da necessidade de revelar o fato ao ex-companheiro e de que estava recebendo aconselhamento e ajuda por parte dos profissionais de saúde do local para tanto.

Quanto aos riscos envolvidos na pesquisa, a resolução 016/2000, do Conselho Federal de Psicologia promulga que os procedimentos com risco mínimo aos participantes são aqueles que não oferecem riscos maiores do que aqueles vividos cotidianamente pelo indivíduo. O estudo de Carvalho e Piccinini (2006) apontou a presença de sentimentos de culpa e medo em gestantes portadoras do HIV/Aids, o que denota que algumas destas mulheres poderiam estar em situação de sofrimento psíquico. Deste modo, considera-se que as participantes deste estudo poderiam estar experimentando ansiedade e preocupações relativas a maternidade e ao risco de infecção pelo HIV/Aids do bebê. Desta maneira, a autora esteve atenta para a possibilidade de que algumas mães estivessem sob sofrimento psicológico intenso durante sua participação no estudo. Durante a realização das entrevistas, duas participantes demonstraram muitas dificuldades em lidar com alguns problemas familiares e emocionais, expressando sentimentos negativos. Estas mães foram

encaminhadas pela pesquisadora para acompanhamento psicológico no seu local de atendimento médico, através da equipe de saúde. Por outro lado, entende-se que a participação na pesquisa forneceu um espaço de reflexão para as mães a respeito deste delicado período para qualquer mulher e, em especial, para àquelas portadoras do HIV/Aids: a maternidade e os primeiros meses de vida do bebê.

Em conjunto estes procedimentos garantiram os cuidados bioéticos necessários a todas as participantes do estudo. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Proc. nº 2005/494) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Proc. nº 2005/601). Estes documentos encontram-se no Anexo F.

2.3 Delineamento e procedimentos

Foi realizado um estudo de caso coletivo (Stake, 1994) visando compreender a experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê para mães que descobriram sua infecção durante o parto e para aquelas que já sabiam da sua infecção antes de engravidar. Em particular se buscou compreender: a) como a situação de ser portadora do HIV/Aids refletiu-se na experiência da maternidade; b) como este processo foi influenciado pela possibilidade de infecção do filho; c) e pelo fato de já saber-se infectada antes da gestação ou ter recebido o diagnóstico durante o trabalho de parto. Para cada aspecto investigado se procurou examinar tanto as particularidades como as semelhanças entre os casos.

As mães foram contatadas em uma unidade de saúde de referência para HIV/Aids da Grande Porto Alegre, sendo que os profissionais do serviço foram informados sobre o estudo e solicitados a indicar possíveis participantes. Foram contatadas 12 mães que responderam a *Entrevista de dados sócio-demográficos* com o intuito de verificar os critérios de inclusão no estudo. Três mães indicadas pela equipe médica não realizaram as demais entrevistas. Duas delas em função do bebê ser recém-nascido e, portanto, por não haver tempo hábil para a realização das entrevistas e outra mãe porque teve um grave problema de saúde que a impediu de participar. Outras três mães entrevistadas não foram incluídas no estudo por diferentes motivos: - residência fora da Grande Porto Alegre; - internação psiquiátrica durante a gestação; - ter menos de 19 anos. As entrevistas foram realizadas quando o bebê tinha entre três e quatro meses de idade.

As mães foram contatadas através do acompanhamento pediátrico de seus filhos em centro de atendimento especializado para HIV/Aids quando foi feito o convite para

participarem da pesquisa. Aquelas que concordaram em participar preencheram a *Entrevista de dados sócio-demográficos da família*, utilizada para identificação dos critérios de inclusão e coleta dados familiares e informações para contatos posteriores, como telefone e endereço. Depois disto, foi marcado um encontro com cada mãe quando foi assinado o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*. Nesta oportunidade, as mães responderam, respectivamente, a *Entrevista sobre a experiência da maternidade em situação de infecção pelo HIV e sobre o desenvolvimento do bebê* e ao *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/Aids*. Todas as entrevistas foram realizadas em uma sala reservada na unidade de saúde onde a mãe mantinha seu acompanhamento médico e do bebê. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas literalmente.

2.4 Instrumentos e Materiais

A seguir são detalhados os instrumentos utilizados no presente estudo:

Entrevista sobre dados sócio-demográficos da família (Núcleo de Estudos sobre Infância e Família - NUDIF, 2006a): esta entrevista teve como objetivos a identificação dos critérios de inclusão no estudo, investigando dados como idade, escolaridade, etnia da mãe, situação conjugal e ocupacional, configuração de moradia, religião, telefone e endereço da família para contato posterior. Foram obtidos também alguns dados sobre o pai do bebê, saúde e acompanhamento médico da mãe e informações sobre o tempo de infecção pelo HIV/Aids e forma de transmissão. O instrumento encontra-se reproduzido no Anexo B.

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV e sobre o desenvolvimento do bebê (NUDIF, 2006b): trata-se de uma entrevista semi-estruturada adaptada de outros instrumentos já produzidos pelo Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia – GIDEP (GIDEP, 2003; NUDIF, 2005b). A entrevista foi aplicada individualmente, sendo gravada em áudio para posterior transcrição. Inicialmente, se pediu que a mãe falasse sobre como estava sendo sua experiência de ser mãe. A partir desta pergunta inicial, a entrevistadora procurou respeitar as associações trazidas pela participante fazendo intervenções para facilitar a fala e/ou para introduzir novos temas quando a mãe esgotava um assunto. Nestes momentos, a autora levantava algum outro ponto que não tivesse sido comentado ainda pela participante, buscando que ela falasse a este respeito o mais livremente possível. Nos casos em que se mostrou necessário, foram feitas questões mais pontuais, para esclarecimentos de cada tema investigado. Esta entrevista

aborda, de maneira extensa os sentimentos das mães a respeito da maternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids, a experiência de infecção pelo HIV/Aids para a mulher e suas repercussões para a família e para o bebê. Encontravam-se blocos de perguntas sobre: a gestação, o parto, os primeiros dias com o bebê; a reação da família e do companheiro frente à gravidez e ao nascimento do bebê; a saúde da criança e o acompanhamento médico do bebê; as impressões e sentimentos da mãe sobre o desenvolvimento e temperamento do bebê, aspectos do cuidado e de comportamentos do filho; preocupações e planos quanto ao seu futuro e do bebê; como estava o relacionamento da mãe com a sua família e/ou pessoas que moravam com ela; qual era a participação do pai da criança nos cuidados e como estava a relação da mãe com ele; e a história da infecção pelo HIV/Aids. Uma cópia deste instrumento encontra-se no Anexo C.

Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/Aids (NUDIF, 2006c): este instrumento visou reunir de forma sistemática informações sobre o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids, possível forma de transmissão, a saúde e o tratamento da mãe e do bebê. Foram abordados pontos como a realização do acompanhamento pré-natal, da profilaxia para prevenção da transmissão materno-infantil do vírus na gestação, no parto e nos primeiros meses do bebê (exame de carga viral, prevenção de pneumonia, início de administração de anti-retrovirais, não-aleitamento ao peito), além de informações sobre tratamentos prévios e atuais da mãe e gestações anteriores. Por fim, o protocolo incluiu questões sobre o pai do bebê e dos familiares. Algumas das questões incluídas no protocolo já eram respondidas durante a realização da *Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV e sobre o desenvolvimento do bebê*. Desta maneira, estas perguntas foram retomadas de forma breve com as participantes para o preenchimento do protocolo. Destaca-se que dados como a carga viral, a contagem de linfócitos TCD4 e os medicamentos utilizados foram confirmados e/ou coletados nos prontuários das participantes e dos seus bebês. Isso porque algumas mães expressaram dúvida ou desconhecimento quanto à resposta.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

Foi realizada uma análise de conteúdo qualitativa (Bardin, 1977; Laville & Dione, 1999) com base na formulação teórica proposta por Stern (1997) sobre a experiência da maternidade, adaptada para este estudo envolvendo mães portadoras do HIV/Aids. Como discutido na última seção da Introdução, a *constelação da maternidade* diz respeito a um funcionamento psíquico específico da mãe após o nascimento de um bebê, quando temáticas e preocupações específicas destacam-se em relação à *vida-crescimento* do filho, o *relacionar-se primário* com ele, a manutenção de uma *matriz de apoio* e uma *reorganização da identidade* que facilite as funções maternas. No presente estudo, estes quatro temas relacionados por Stern (1997) foram utilizados como eixos interpretativos das entrevistas.

Para a análise utilizou-se todo o material obtido durante a realização da *Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV e sobre o desenvolvimento do bebê* e do *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/Aids*, o qual foi transcrito literalmente. A partir de então, a autora realizou uma primeira leitura do material com o objetivo de produzir um breve histórico de cada caso, os quais são apresentados separadamente no Anexo E. Esta descrição dos casos sumariza como se deu o contato inicial com cada participante, aspectos sócio-demográficos, o contexto familiar e social da gestação e nascimento do bebê, bem como sobre o diagnóstico de infecção HIV/Aids e suas principais repercussões. Na segunda e terceira leitura das entrevistas, a autora buscou identificar e destacar os relatos das mães que faziam referência aos temas da *constelação da maternidade* (Stern, 1997). Durante estas leituras, a autora fazia anotações sobre aspectos que se destacavam nas verbalizações das mães e que podiam contribuir para a caracterização e discussão de cada uma das categorias de análise. Por fim, uma última leitura permitiu a seleção final dos relatos que ilustrassem as categorias e a compreensão de cada caso, bem como as interpretações da autora, apresentadas no relato do material.

Tendo como base as temáticas propostas por Stern (1997) se buscou compreender: a) como a situação de ser portadora do HIV/Aids refletiu-se na experiência da maternidade; b) como este processo foi influenciado pela possibilidade de infecção do próprio filho; e c) qual a influência de já saber-se infectada antes da gestação ou ter recebido o diagnóstico durante o trabalho de parto. Ao longo da análise se procurou investigar eventuais particularidades e semelhanças entre os casos, buscando articular alguns pressupostos teóricos sobre a maternidade e os dados derivados dos casos. Desta forma, os resultados são apresentados e discutidos considerando cada um dos quatro temas ilustrando-os com os relatos das mães em

relação a quatro períodos recentes de sua vida, a saber: a gestação, o parto, os primeiros dias com o filho/a e o terceiro mês de vida. Na seção de discussão geral, busca-se integrar os aspectos abordados nestas temáticas com a literatura existente, considerando as particularidades e semelhanças encontradas entre os casos.

3.1 Vida-crescimento

Nesta categoria, examinam-se as preocupações maternas sobre a sua competência e condições para manter o filho/a vivo e assegurar o seu crescimento físico. Em especial, buscou-se destacar aqueles temores e preocupações relacionadas à infecção materna pelo HIV/Aids. Entretanto, todos os aspectos levantados pelas mães foram pontuados, pois eles forneceram indícios sobre o contexto de gestação e nascimento do filho/a influenciando, de modo indireto, sobre as preocupações derivadas da infecção pelo HIV/Aids.

As mães relataram várias preocupações com a saúde do filho/a e com o seu desenvolvimento, que já estavam presentes na gestação, no parto, nos primeiros dias do filho/a e que continuavam quando ele tinha três meses de vida. Durante a gestação, as participantes relataram ter temido pelo bem-estar do filho/a, em especial quando tiveram algum problema de saúde. Os problemas apresentados por quase todas as mães (M1, M2, M4, M5 e M6) incluíram ameaças de parto prematuro, alterações na pressão arterial, infecção ginecológica, sangramento, dificuldades para se alimentar, pouco ou excessivo ganho de peso. Duas mães (M1 e M5) referiram a presença de conflitos conjugais que envolviam, inclusive, violência física, ocasionando mais apreensão com a gestação. Em particular, uma mãe (M2) preocupava-se com o seguimento da gravidez já que na gravidez anterior, quando ela não era portadora do HIV/Aids, não produzira líquido amniótico suficiente e a filho/a havia falecido devido as graves malformações. Estes pontos ficam evidentes nos exemplos a seguir.

“Pela dificuldade que foi a minha gravidez, a gente brigar, ele [o marido] bater em mim, eu ter caído, eu achei que ela ia nascer com algum problema né”. (M1)⁴

“No meu primeiro mês [de gestação] não me pediram nenhum exame assim. (...) Eu expliquei que eu tive um nenê com problema e daí ele [o médico] quis saber mais coisa de gestação e não de exame sabe. Quis mais especular coisas de doença, pra ver se não ia ter nenhuma, nenhuma coisa hereditária né, porque ainda mais que ela teve síndrome e coisa então ele já pensou (...) ele se preocupou mais com isso”. (M2)

⁴ Os relatos das mães serão identificados pela letra “M” seguida de números de 1 a 6 conforme apresentado na Tabela 1. A retirada de partes dos relatos no meio do texto será indicada por reticências entre parênteses. O conteúdo entre colchetes indicará a inclusão de eventuais esclarecimentos feitos pela autora.

“Eu me preocupei, eu fiquei preocupada de perder ele porque eu passei a gravidez toda com problema, parava mais aqui [no hospital] do que [em casa], e ele querendo nascer desde os seis meses. Eu fiquei preocupada, se ele nascesse com alguma, como eu vou dizer, deficiente né. Eu fiquei bem preocupada”. (M4)

Para as mães que já tinham conhecimento de sua infecção, o momento da descoberta da gravidez parece ter sido vivido com bastante ansiedade em função do risco de infecção do filho/a. Ao longo da gestação, este temor continuava presente e somava-se a dificuldades para aderir à medicação, ao acompanhamento pré-natal e, em um dos casos, para lidar com a falta de recursos materiais.

“Ah eu disse assim: ‘Ah se é pra vim, que venha bem, com saúde né, onde come um come dois né, eu vou a luta, corro atrás’. Eu sei que é difícil, uma criança pequena pra criar é difícil (...) Eu entrei em desespero assim, porque eu digo: ‘Bah, será que o nenê vai nascer assim, será que ele vai nascer com esse tal de... dessa doença [HIV] aí né’. O que eu não quero pra mim eu não quero pros meus filhos. Mas daí eu fiquei desesperada”. (M4)

“Com seis meses, começou a me dar dilatação, aí eu parei de vir [ao pré-natal especializado], porque comecei a me consultar no posto de lá, porque era mais perto, pra não ter que sair”. (M5)

“Um pouco de medo, um pouco de ansiedade. Porque eu tava com medo que como eu não tomei remédio [durante a gestação], não quis tomar de boca aberta, e eu tava com medo que ela nascesse e tivesse o vírus, que desse reagente”. (M6)

Já para as mães que se descobriram portadoras do HIV/Aids por teste rápido na maternidade, as preocupações durante a gestação se referiam a desentendimentos com o pai do filho/a, com problemas de saúde e com a realização ou não do pré-natal, já que elas não suspeitavam que fossem portadoras do HIV/Aids.

“Meus exames [pré-natais] sempre quando eu fazia, tinham entregado errado pra outra pessoa. O médico me pediu a maioria dos exames quase quando eu tava ganhando ela. Ele achou que eu ia ganhar um mês depois do que o mês que eu ganhei ela. (...) Ele também me deu o sulfato ferroso uma semana antes de eu vir ganhar ela. E um dia antes de eu ganhar eu fui no hospital porque já fazia um dia inteiro que eu tava com sangramento e no hospital disseram que era normal. Eu fiquei o dia todo sangrando, tanto é que eu cheguei aqui no hospital e não tinha nem força pra ganhar ela”. (M1)

“Eu pensava assim: ‘Ah tá tudo bem comigo eu não tenho nenhuma doença, eu não tenho nada, ah eu sou casada eu não andei com homem nenhum, não usei drogas’. E daí tu fica: ‘Ah mas, o meu marido não vai passar pra mim uma doença’. E eu nem me preocupava com nada, porque eu sabia que eu não tinha nada assim de pressão alta, não tinha nenhuma doença (...) A minha preocupação era mais com o bebê, era comigo também porque o líquido [amniótico] que eu que não tinha na segunda gestação [gestação anterior]”. (M2)

“Eu só pensava que eu não fazia pré-natal. (...) Mas o resto tava tudo normal. O único exame que eu fiz mesmo quando eu ganhei ela foi só de glicose, que tira o sangue só, e tirei pressão”. (M3)

Quanto ao parto, quatro mães (M1, M2, M3 e M4) relataram ter experimentado dificuldades como a falta de condução para chegar ao hospital e pequenos acidentes e/ou problemas de saúde que precipitaram o nascimento do filho/a. Quase todas as mulheres (M1, M2, M4, M5 e M6) também temeram que algo acontecesse ao filho/a durante o parto ou logo depois, que ele fosse doente ou frágil e viesse a falecer. Para uma das mães (M5), esta preocupação relacionava-se ao fato de ter tomado chás para interromper a gravidez em seu princípio. Além disso, salienta-se que o desconhecimento do diagnóstico associado aos imprevistos durante o trabalho de parto não permitiram a realização completa dos procedimentos de prevenção da transmissão vertical do vírus no parto entre as três mães que não souberam de sua doença na maternidade. Estes acontecimentos em conjunto com o recebimento do diagnóstico geraram intensas preocupações para estas mães nos momentos que se seguiram ao parto e, para duas mães (M2 e M3), a sensação de morte iminente.

“Começaram a me dar remédio, remédio, acho que pra ver se baixava a pressão, pra ver se não precisava [fazer o parto], porque eu tava com sete meses. Mas daí quando eles viram que eu já tinha formado uma eclampsia, já tinha passado de pré-eclampsia, já tava com eclampsia eles viram que o quê tava me prejudicando era a placenta do nenê, resolveram fazer uma cesárea de urgência (...) Ela nasceu de sete [meses], ela nasceu com um quilo oitocentos e cinqüenta. E daí eu pensei assim, eu não fiz nenhum tratamento durante a gestação e ainda se eu soubesse... Eu fiquei com medo que ela pegasse também [se emocional]. Aí minha filha ficou no hospital”. (M2)

“Eu me apavorei mais, porque ele nasceu bem miudinho, ele nasceu com dois quilos e quinhentos. Nasceu bem, bem miudinho e o meu marido quando viu ele, ficou apavorado. Disse assim, coitado ele deve ser muito fraquinho, eu pensei”. (M4)

“Eu tomei muita porcaria, muito chá e coisa e... porque ele [o marido] não queria, aí depois que eu cheguei em casa com a eco ele pegou e disse: ‘Ah, agora já que tá, então vamos ter’. Mas depois que ele faz eu tomar um monte de porcaria, aí eu só tinha medo dela nascer deficiente, alguma coisa”. (M5)

Durante os primeiros dias após o parto, as mães também afirmaram temer que o filho/a estivesse infectado pelo HIV/Aids, em especial, quando este apresentou problemas de saúde. A alimentação do filho/a também foi fonte de preocupações para duas mães (M1 e M3) nos primeiros dias depois do nascimento como, por exemplo, se o filho/a estaria bem nutrido, a forma de preparar e quando dar as mamadeiras. No entanto, à medida que o tempo passava, estas participantes relataram ter se acostumado com a rotina, tranquilizando-se com a resposta positiva do filho/a.

“Ficou um estresse de noite, as horas de mamar que eu botava o telefone a despertar e tinha vezes que ela queria e outras que ela não queria e daí ela não queria e eu ficava: ‘Porque quê ela não quer’? Eu ficava na cabeça se ela tá acostumada a tomar naquela hora, porque que ela não quer agora? (...) Depois ela foi se acostumando (...) Agora que ela tá mamando mais, ela mama mais e prolonga mais, tem vezes eu dou mamá para ela a meia noite ela vai

tomar só às sete da manhã que daí eu dou uma engrossada com aveia que o médico disse que dava pra fazer e aí sustenta bem e ela se vai”. (M1)

“Depois ele nasceu e ele já nasceu com o olhinho saindo infecção uma coisa no olho. Por que assim mesmo que eu fiz o tratamento todo aqui dentro (...) Aí ele foi pra casa como o médico, um mês ele voltou pra cá e ficou abaixado uma semana aqui né. E ele tem bronquiolite também além da bronquite. Ele ficou abaixado uma semana aqui, aí eu fiquei desesperada”. (M4)

Todas as mães utilizaram inibidores de lactação durante os dias que permaneceram no hospital e, além disso, duas delas relataram também ter usado faixas nos seios para evitar a amamentação. Além disso, cinco mães (M1, M2, M3, M4 e M6) enfatizaram que o desejo de evitar que o filho/a fosse infectado pelo HIV/Aids as fazia superar as dificuldades e as próprias crenças em relação à amamentação. Mesmo assim, todas as mães expressaram sentimentos de inferioridade e tristeza por não poder amamentar.

“Mas eu me senti assim bem... bem assim inferior às outras pessoas, mas bem triste por não poder dar o peito. Bem triste mesmo. Ah parece que a gente é, como é que eu vou te dizer assim, parece que tu não tá podendo ajudar o teu filho sabe, parece que as coisas tem que ser sempre pelo mais difícil sabe, se poderia ser prático né, só tirar o peito e dar. Mas não, tem que ser sempre pelo mais difícil. Mas agora eu já me acostumei”. (M2)

“Eu não gostei muito porque eu gosto de dar mamá [no peito], porque a criança fica assim, não fica doente muito e é bom. (...) Eu sabia que eu não podia dar assim por causa da doença e eu não dei. Assim ela me falou que eu não podia amamentar o filho, e a criança que mama no peito fica limpinho, não fica doente no verão. Eu pensava que a criança que não mama no peito não se alimenta direito mas ela tá se alimentando bem, ela já tá tomando sopinha”. (M3)

“Porque é bom que ela não tá mamando no peito pegando o vírus e ruim porque o meu maior sonho no caso era amamentar”. (M6)

Em particular para uma das mulheres (M4) a preocupação era como obter o leite, já que não tinha condições financeiras de comprá-lo e desconhecia a gratuidade do fornecimento das latas pela rede pública de saúde quando o filho nasceu. Ainda em relação aos primeiros dias com o filho/a em casa, outra mãe (M6) referiu que não conseguiu dar banho na filha recém-nascida porque temia machucar o umbigo do filho/a.

“Quando deram alta pra ele, eles disseram que e tinha que dar o NAN. E eu disse assim: ‘mas eu não tenho condições de comprar esse leite pra ele’. Não tenho, às vezes não tenho dinheiro pra comprar um cacetinho né, eu vou comprar como? Aí ela pegou e me deu um papel, a assistente social daqui me arrumou um papel para começar a pegar no posto de saúde o NAN”. (M4)

“Nos primeiros dias eu não dei banho, tinha medo de machucar o umbigo. Até do meu primeiro filho, eu não dei banho. Quem dava o banho era a minha mãe, às vezes uma amiga minha que dava o banho nela, mas daí depois eu comecei a dar banho, cuidar dela” (M6)

Ao final do primeiro trimestre de vida, a principal preocupação demonstrada pelas mães relacionava-se ao diagnóstico sorológico do filho/a. Quase todas as crianças já haviam realizado exames anti-HIV e, com exceção de duas (M2 e M5), todas já sabiam o seu resultado. No primeiro exame, estes bebês apresentaram carga viral indetectável o que abrandava um pouco os temores das mães mas não sua ansiedade em saber o diagnóstico definitivo. Deste modo, sabendo que um resultado final ainda não era possível, as mães buscavam pensar positivamente e rezavam, recorrendo à fé em Deus para acreditar que o filho/a não fora infectado pelo HIV/Aids.

“Eu vou empurrando com a barriga sabe, sempre pedindo a Deus que ela não tem culpa se eu errei alguma coisa, eu acho assim que não, não passe pra ela se eu ou se ele errou. Porque ela é pequenininha é inocente, não entende quase nada, não entende”. (M1)

“Eles dizem que tem até um ano né. E o guri [o outro filho] com 11 meses eu já cuidei, o primeiro [exame já deu] negativo e fiz tudo direitinho, tenho certeza, rezando que dê certo porque eu fiz tudo direito, que nem eu fiz do guri. Então não tem como, é muito raro dar positivo. Eu só tô por ela melhorar, ser liberada para mim ficar completamente tranqüila”. (M5)

“Eu acredito que vai negativar. Então isso, eu tenho fé em Deus que vai negativar. Que nem do meu primeiro, negatizou. Eu queria que negativasse o dela também”. (M6)

Somado a estas incertezas, todas as mães temiam que o filho/a contraísse gripes, resfriados e/ou outras doenças o que fazia com elas aumentassem os cuidados com o filho/a. Com isso, as mães também se preocupavam em cumprir rigorosamente o acompanhamento pediátrico, a realização de exames e a administração de remédios, procurando se assegurar que estavam fazendo todo o possível pelo filho/a.

“Eu me preocupo de sair com ela no vento, ou de ficar muito tempo no sol, ou de ficar muito tempo, sabe, tudo isso me preocupa. De pegar uma gripe alguma coisa, mesmo eu não sabendo se ela tem o vírus né, porque eu vou saber só dia onze agora que eu vou consultar com ela. Mesmo eu não sabendo eu fico (...) Preocupação assim de, aquela coisa, eu não posso esquecer [de dar o remédio à filha] (...) Por exemplo, se eu for sair agora e eu disser que eu volto daqui a tal hora então eu já procuro ter escrito. (...) Aí já comecei, escrevi, deixei tudo anotado, desde a semana passada: ‘Oh eu vou sair tal dia tem que dá remédio pra ela’. Aí deixei no espelho, deixei no banheiro, deixei na geladeira. Aí deixei meu celular em casa pro celular despertar, que o despertador toca: ‘Oh, tem alguma coisa’”. (M2)

“Só que às vezes eu me assusto um pouco quando ela fica doente, eu já tenho essa doença. (...) Já penso se ela pegou isso, mas só isso. (...) Eu quero que ela fique bem só. Peço que Deus me ajude que ela não tenha isso por minha causa”. (M3)

“Só que agora eu tô achando estranho que a guria anda dando de ficar roxa do nada. Se afina, sei lá o que acontece fica roxa e eu levei ela só que não tinha médico nenhum e a minha vizinha ficou lá com ela e eu vim pra arranjar pediatra porque ela se gripou e nunca foi de ficar roxa e se afogando”. (M5)

Pelo menos quatro bebês (M1, M3, M4 e M6) apresentaram problemas dermatológicos ou infecções brônquicas, o que exigiu internações e cuidados especiais. Estas situações colaboraram para agravar os temores das mães com a saúde do filho/a e com a possibilidade de que ele/a estivesse infectado/a.

“Foi quando deu as manchas, que eu vim por causa de uma assadura e o médico disse que ela tava muito gorda e daí ele marcou pra vir na revisão, pra ver se o remédio que ele tinha receitado tinha saído. (...) O doutor tinha me explicado e em menos de uma semana ele pediu pra voltar de novo daí foi aí que a doutora atendeu e passou pro médico da pele que viu que tinha alastrado”. (M1)

“Eu tenho todo cuidado do mundo com ele, eu levo ele em todas as consultas que ele tem, não perco uma consulta. Pra ti ver que ele tem pediatra aqui e lá no posto de saúde, tem dois pediatras. (...) Eu me preocupo demais com ele, desde que ele ficou abaixado aqui eu já fiquei preocupada. Então eu já arrumei dois pediatras pra ele, não ter perigo, ele tá bem cuidado. (...) A única preocupação que eu tive com ele foi quando ele ficou abaixado aqui. Ele tava com infecção e ficou abaixado aqui e daí eu me preocupei né. Porque eu me preocupei porque eu já perdi uma, eu perdi a guriazinha, a guriazinha faleceu [por Aids] né, então eu fiquei preocupada”. (M4)

“A não ser com o negócio do vírus, como ela tá doentinha, eu fico preocupada. Que nem agora ela tá com bronquiolite, fico preocupada se ela vai ficar de novo, se ela vai baixar hospital. Quando ela começa a tossir, eu fico bem preocupada. Quando ela começa com o nariz, só essas coisas”. (M6)

Algumas preocupações com a saúde e com o desenvolvimento do filho/a das três mães que já se sabiam portadoras do HIV/Aids antes de engravidar pareciam ser, em parte, suavizadas por sua experiência com a realização e o sucesso da profilaxia da transmissão vertical com um filho/a mais velho. Da mesma forma, os cuidados com a alimentação do filho/a não eram novidades para estas mães e não pareciam gerar preocupações tão intensas, seja porque já tinham tido outros filhos na presença do vírus, seja porque nunca tinham amamentado no seio. Estas mães tinham como certo que o filho/a não estava infectado pelo HIV/Aids e não conseguiam imaginar um resultado diferente. Mesmo assim, uma das mães (M5) referiu dificuldades da filha em se adaptar ao leite de lata e por isso, o filho/a era, por vezes, amamentado no seio pela tia.

“Eu não penso nem um minuto nisso aí [infecção do filho] sabe, não tem como eu... Eu tenho que ter fé em Deus e não penso um minuto que ele tenha isso aí”. (M4)

“Eu tenho quase certeza que vai ser negativo que nem o do guri [outro filho], tô rezando pra ser. Eu fiz tudo direito, fiz tudo igual o que eu fiz do guri e tenho os mesmos cuidados que eu tive com o guri eu tenho com ela (...) O leite que eu pego lá na S. [nome da igreja] não tem todas as vitaminas que tem no leite que eu pego na vila. Só que ela tá rejeitando, já tá acostumando com o outro leite. (...) Só que ela tá perdendo muita vitamina que não tem no leite de vaca e que tem nesse leite que eu pego. Se bem que não sei se pode ou não, a minha irmã dá mamá [no seio] pra ela”. (M5)

“No hospital já tinham me explicado que era pra tomar o leite em pó e eu já tava acostumada com o primeiro no caso, então eu já tinha experiência. Que o meu filho já tinha tomado”. (M6)

Ao mesmo tempo, para as outras três mães o impacto do diagnóstico ainda era muito recente, sendo que lhes faltavam informações mais precisas sobre a doença e sobre como acontecia o diagnóstico do filho/a e os cuidados que deviam ter como, por exemplo, a administração diferenciada de vacinas. Neste sentido, uma das mães relatou ter tomado conhecimento sobre o esquema de vacinação para crianças expostas ao vírus há pouco tempo, bem como sobre o fato de que ainda não se podia saber o diagnóstico sorológico de sua filha. Até então, ela acreditava que o filho/a estaria automaticamente infectado pelo HIV/Aids devido a sua infecção e por não ter ingerido remédios durante a gestação. Estas mães exprimiram de modo mais claro a possibilidade que o filho/a pudesse estar infectado e, diante disso, acreditavam que iriam assumir uma atitude de resignação e dedicação aos cuidados com o filho/a.

“Eu fico meia, meia assim, que cada vez que eu venho no pediatra ele tá lendo, vai virando as folhas, vai virando as folhas e vai falando, perguntando e eu aí meu Deus do céu, fico na expectativa né: ‘O que houve dessa vez’? Eu me preocupo, cada mês que, cada mês que passa, vim com ela e o médico olha na pasta, e vai olhando, vai olhando e vai mudando a cara e daí tu não sabe se tá bom ou se tá ruim”. (M1)

“A única preocupação pra mim agora é as vacinas e eu não sabia que ela tinha que fazer vacinas diferenciada de outras crianças, eles não me falaram nada disso [se emociona]. E daí eu levei ela no postinho na semana que tinha as gotinhas, porque eu tenho uma sobrinha que é doze dias mais nova do que ela. E a minha irmã tem a carteirinha toda cheia de vacinas e a minha tava, vazia bem dizer. Aí eu perguntei pra enfermeira do posto porque a da minha irmã tava, e se tinha alguma atrasada ela falou que não que ela não podia tomar gotinha, aí ela me explicou que eu tinha que ir lá no CRE que é o centro de imunizações pra ela fazer e daí eu já levei ela lá (...) Porque até então eu pensava que ela também tinha o vírus que nem eu. (...) Daí lá no postinho que me explicaram: ‘Não, ela faz o exame, depois vai vim o resultado e por esse resultado que a gente vê que tipo de vacinas que nós temos que dar nela’. (...) Eu sabia que ela fazia exame, mas eu não sabia que ninguém sabia ainda se ela tem ou não o vírus. Daí foi mais um alívio, porque eu não tenho certeza, mas já tenho uma esperança que ela não tenha”. (M2)

“[Se o resultado for positivo] vai ser a mesma coisa, eu vou continuar cuidando ela, levando no hospital tudo”. (M3)

As mães ainda referiram uma série de outros temores que não foram explicitamente relacionados ao contexto de infecção materna pelo HIV/Aids. Estas preocupações envolviam aspectos a introdução de novos alimentos ao filho/a, higiene, sono e choro do filho/a, bem como a falta de condições financeiras para suprir as demandas que a chegada do filho havia gerado à família.

“Eu penso assim: ‘Ah o que será ela quer’, daí dou mamá. Mas daí não é mamá e daí muda a fralda, daí mesmo assim ela continua, ah então mais o quê? Daí eu fico preocupada, será que é alguma coisa, será que ela tá com alguma dor. Mas é só, daqui a pouquinho já passa e já fica tudo... Se ela tá chorando, ou é o mamá ou é a fralda, se não é nenhuma dessas coisas eu já fico mais... Porque é alguma dor, eu fico mais preocupada”. (M2)

“Porque eu fiquei meia preocupada com ela, porque uma amiga minha ganhou nenêzinho e tinha a idade dela assim e morreu, porque ela, diz que ela dormia no braço [na mesma cama], não sei o que aconteceu e daí ela ficou em cima da criança. Eu tô toda hora me acordando de noite”. (M3)

“Faz um ano e meio que ele tá desempregado, não consegue serviço, vai para dois anos já. Vive só de bico, às vezes ganha quinze pila, às vezes ganha vinte né. Então às vezes eu tenho alguma coisa pra dar pra eles e às vezes eu não tenho. E eu entrei no desespero agora, depois que eu ganhei o nenê, porque eu digo: ‘Bah mais um né’”. (M4)

Apesar das apreensões que mencionaram, todas as mães referiram algum aspecto positivo em relação ao crescimento e a saúde do seu filho/a como o fato de ele apresentar o peso e o tamanho adequados para a idade, estar se alimentando bem e não ter tido doenças sérias desde o nascimento. Diante disso, todas as mães demonstraram sentimentos de satisfação ou alívio.

“Bem gordinha, chorando e ela nasceu bem gordinha. Ela era bem gordinha, todo mundo achava ela bem assim que ela era bem gordinha”. (M3)

“Ela nasceu bem, não nasceu como eu pensei que ia nascer. (...) Dei graças a Deus que com ela não deu nada e ela foi pra casa junto comigo”. (M5)

Os relatos apresentados acima indicam que, independente do tempo que havia transcorrido desde a descoberta de sua infecção, o HIV/Aids representava para estas mães uma ameaça à sua saúde e para a vida do seu filho/a. Elas manifestaram forte apreensão com a possibilidade que o filho estivesse infectado pelo vírus pois o diagnóstico final da criança ainda não era possível no final do primeiro trimestre de vida. Neste contexto, o aparecimento de problemas de saúde e o medo de que a criança apresentasse gripes, resfriados e outras doenças comuns entre bebês, faziam com que elas temessem que isto estivesse associado à possível infecção pelo HIV/Aids. Este intenso temor parecia impulsionar as mães a ter cuidados extras com o filho/a no seu dia-a-dia, além da preocupação com o cumprimento rigoroso do acompanhamento pediátrico e das prescrições médicas na tensa espera pelo diagnóstico do filho/a. Para lidar com estes medos, as mães recorriam à figura divina e depositavam na sua ação a esperança de que o filho/a não estivesse infectado. A infecção pelo HIV/Aids impôs também a proibição de amamentar o filho/a no seio, penalizando ainda mais estas mães. Algumas mães também explicitaram a falta de informações e orientações importantes sobre a recomendação de não-aleitamento cruzado (amamentação no seio por

outra mulher), o esquema diferenciado de vacinação e a gratuidade do fornecimento de leite de lata para mães portadoras do HIV/Aids. Assim, as preocupações diretamente ligadas ao vírus somavam-se a outras apreensões comumente presentes durante os primeiros meses que se seguem ao nascimento de um filho/a, o que contribuía também para que as mães voltassem seus esforços para a criança. Nesta situação, os sinais de crescimento e saúde que o filho/a apresentava às mães permitiam que elas se sentissem recompensadas por seu devotamento e atenção a ele/a dedicados.

Examinando conjuntamente os relatos das mães algumas semelhanças e particularidades ficaram evidentes. Para as mães que já se sabiam portadoras do HIV/Aids a preocupação com a transmissão do vírus ao filho/a já estava presente desde a gravidez e juntava-se aos temores com problemas de saúde, com a realização do pré-natal e com conflitos conjugais, os quais também foram relatados pelas mães que ainda não tinham conhecimento de sua infecção. Após o nascimento do filho/a, as mães que já sabiam de sua doença antes do parto demonstraram já estar prevenidas quanto a alguns cuidados e ao acompanhamento médico que deveriam seguir com o filho/a durante seus primeiros meses. Este conhecimento parecia amenizar um pouco sua ansiedade com a realização destas recomendações, seja porque já tinham estas informações durante a gestação, seja porque já tinham experiências com o nascimento de outros filhos quando já eram portadoras do HIV/Aids. Por outro lado, as mães que descobriram sua infecção na maternidade contavam com o desafio de absorver, em um só tempo, o próprio diagnóstico, as repercussões que este tinha sobre sua vida e muitas informações sobre os procedimentos e cuidados com o filho/a. Estas mães revelaram algumas preocupações que eram, em parte, fruto do desconhecimento sobre o acompanhamento e tratamento dos seus filhos e, por outra parte, porque entendiam que as chances de o filho/a não ser infectado/a aumentariam se tivessem iniciado a profilaxia da transmissão vertical na gestação.

3.2 Relacionar-se primário

O tema do *relacionar-se primário* diz respeito às preocupações da mãe que envolvem a sua capacidade de amar e compreender o filho/a, de desenvolver sensibilidade suficiente para atender o filho e de criar com ele uma relação recíproca e autêntica de afeto para facilitar seu desenvolvimento sócio-emocional.

Todas as mães relataram preocupações com algum aspecto de seu envolvimento emocional primário com o filho/a após o seu nascimento, embora isto não tenha sido explicitamente relacionado à infecção materna pelo HIV/Aids. Quanto ao período

gestacional, somente uma das mães (M1) afirmou temer que os conflitos conjugais que enfrentou naquele momento pudessem interferir na relação com a filha depois que ela nascesse. Em sua maior parte, as preocupações das mães após o nascimento do filho/a referiam-se a situações de afastamento temporário do filho/a e da necessidade de cuidado por outras pessoas. As mães temiam que algo acontecesse ao filho/a na sua ausência, que ele fosse maltratado ou não recebesse cuidados adequados, referindo sentimentos de angústia e aflição nestes momentos. Para quase todas as mães (M3, M4, M5 e M6), mesmo que o filho/a estivesse aos cuidados de uma pessoa em quem confiavam elas não se sentiam completamente seguras. Em alguns casos (M1, M3 e M4), as preocupações envolviam os planos de retorno ao trabalho, seja quando esta possibilidade era inevitável, seja porque os temores faziam com que decidissem adiá-los. Estes aspectos são explicitados pelos relatos a seguir.

“Eu saio porque eu tenho que sair, eu tenho que trabalhar, eu tenho que ir a luta (...) Eu penso assim: ‘Será que vão cuidar que nem eu cuido’? A gente fica, será que vão cuidar bem que nem eu cuido dele, será que vão dar atenção pra ele que nem eu dou, eu acho que ninguém dá mais atenção do que a mãe. Então eu já saio, mas saio preocupada. Eu sei que elas vão cuidar bem né, eu sei que eu deixei em boas mãos, mas eu fico preocupada igual”. (M4)

“Eu sou muito apegada no meu filho e nela. Então esses dias o meu marido saiu com ela, foi passear com ela, sem querer eu fui atrás dela para pegar ela de volta. Sou muito ciumenta. Ele ia sair com ela na sobrinha dele para mostrar ela. Acho que fazia uma meia hora eu já tava atrás dele. (...) Ah eu fico bem doida, quando ela tava no hospital fiquei bem ruim, comecei a chorar, fiquei nervosa”. (M6)

Duas participantes (M1 e M5) ainda preocupavam-se com as conseqüências que as brigas recorrentes do casal poderiam ter sobre o desenvolvimento emocional do filho/a. Por outro lado, uma destas mães (M5) considerava que sua filha estava sendo muito adulada por uma vizinha, o que fez com que a filha adquirisse hábitos que ela julgava ruins. Esta participante expressou certa ambivalência ao relatar a situação, revelando que ficava insegura quanto ao cuidado da filha por outra pessoa.

“Às vezes fica difícil, ela pode não tá na volta quando a gente briga mas o estresse fica e daí se eu vou pegar ela, já passa pra ela, ela já começa a chorar. (...) Se ele [o marido] vai pegar ela, ele chega perto, ela começa a chorar”. (M1)

“Ela abusa, ela fica só chorando e só quer colo, ela sabe que é outra pessoa e ela abusa, eles fazem a vontade dela. (...) Quando eu chego ela começa a dar risada e fica calminha e aí a vizinha sempre me fala: ‘Ah ela tava chorando até agora, querendo colo e balda [querendo mimo]’. Eu me sinto preocupada, eu tenho medo que aconteça alguma coisa e que eu chegue em casa e tenha acontecido alguma coisa, é estranho. (...) É eu, bem ou mal, que faço as vontade dela, eu acho que os outros não fazem”. (M5)

Em particular, a única mãe que era primípara (M1) referiu o medo de estar sendo uma mãe inadequada e de fazer escolhas que viessem a prejudicar a filha no futuro. Além disso, ela sentia que sua relação com a filha e seu sentimento como mãe estavam sendo afetados de modo negativo pela interferência excessiva dos familiares do marido nos cuidados com a filha e na vida do casal.

“O meu medo é fazer alguma coisa pra amanhã ou depois prejudicar ela. (...) Eu tenho medo de fazer qualquer coisa, tenho que pensar umas duas três vezes antes de fazer por causa dela. Eu tenho medo que atinja ela amanhã ou depois, como uma separação ou uma escolha errada (...) O que eu estranho nela é que ela não chora, ela pode tá assada pode tá machucada ela não chora, e toda criança chora né, eu digo assim: ‘O que quê será? Será que eu faço alguma coisa de errado pra ela não chorar’? É que também ela não tem tempo de chorar se ela vai fazer bico pra chorar alguém pega no colo, às vezes eu até deixo ela mais um pouquinho no carrinho só pra ver como é que é o choro dela depois ela chorar e eu saber que ela tá chorando, mas que nada. Eu largo ela no carrinho pra limpar a casa, eu olho pra trás já não tá. A única coisa que me irrita é isso que eu não participo muito com ela, daí eu tenho medo de ela falar ‘mamãe’, dar o primeiro passo e eu não ver”. (M1)

Todas as mães salientaram aspectos positivos de seu relacionamento inicial com o filho/a. Quase todas as mães (M3, M4, M5 e M6) revelaram ter experimentado um forte apego e afeto pelo filho/a já durante a gestação, em especial, depois da percepção dos primeiros movimentos fetais ou da realização de ecografias. Metade das mães (M3, M5, M6) relatou interagir com o filho/a, conversando e tocando na barriga na gravidez. Duas participantes (M4 e M6) ainda destacaram que os primeiros sinais do/a filho/a e a constatação de sua realidade facilitaram a aceitação da gravidez e do filho/a, bem como o sentimento de amor por ele/a. Apesar de não ter realizado nenhuma ecografia, uma das mães (M3) julgava ter certeza sobre o sexo do bebê, relatando conversar e interagir com a filha. A ansiedade pelo nascimento do filho/a e a intensidade do primeiro encontro com o/a filho/a também foram referidas por algumas mães (M1, M3, M4 e M6), denotando o vínculo que já mantinham com ele/a.

“Eu tenho uma amiga que fala: ‘A Cátia tem os filhos dela mas quando ela tava grávida ela sempre passa a mão na barriga’. Mas claro, a gente tem que ter amor desde que tá na barriga (...) Conversava, brincava [durante a gestação], todos os meus filhos são tudo igual, nenhum saiu diferente. Se mexia, se embolava, desde novinha”. (M3)

“Eu não via a hora de ganhar ele quando eu tava grávida. Eu não via a hora, eu pegava a roupinha dele, e dobrava, e mexia, e tirava de dentro do guarda roupa e botava no guarda roupa de novo, e lavava. (...) Daí quando ele nasceu tinha que ver, ele pra mim e pro pai dele, ele é tudo. Ele nasceu bem pequenininho, ele é a coisa mais linda do mundo”. (M4)

“Porque eu tava grávida, tirar eu não ia tirar, tive que aceitar numa boa, e daí eu fui pegando amor por ela, fiquei sentindo aquele amor de mãe, quando se mexia, ela mexia. Foi bom”. (M6)

No final do primeiro trimestre de vida do filho/a, as mães demonstraram grande satisfação pelos avanços apresentados pelos filhos no que se referia a sua comunicação e interação com eles. A sensação de estar entendendo as necessidades da criança, de que esta reconhecia a mãe e respondia as suas brincadeiras e conversas também foram salientadas por todas as participantes. Para outra mãe (M4), as habilidades demonstradas pelo filho/a serviam como indícios de que o filho/a era saudável e não estava infectado pelo vírus.

“Eu gosto de conversar com ela, ela faz carinho, ela puxa meus cabelos, ela tenta fazer carinho. Quando eu tô conversando com ela, eu gosto de brincar com ela bastante. Porque ela vai desenvolver melhor. ‘Olha só, ela tá pedindo o mamá’. (...) Porque conversando assim ela se desenvolve, ela segue a mamadeira, ela sabe a diferença da mamadeira do leite e a de água, eu já tentei enganar ela querer dar água pra ela”. (M1)

“Conversa e trova e diz: ‘Abú’. Ele chama o pai dele de bobo: ‘Bobu’, ele diz pro pai dele. Ele tá a coisa mais linda do mundo, por isso que eu fico pensando ele não deve ter essa, sabe... essa doença aí porque ele é muito sadio”. (M4)

“Eu trovo bastante com ela, e me chama atenção que ela dá cada risada que parece até uma gargalhada. Ela ouve a gente, fica bem atenta com o que a gente fala e fica se arreganhando e trovando do jeito dela, é bem engraçado, é bem diferente. Eu não tava acostumada com criança assim, porque os outros eram tão parádão, falava com os outros, não me respondiam, não ria, ela ri. Me sinto bem feliz, porque eu tô vendo que ela é bem esperta”. (M5)

De forma geral, as mães consideravam que o fato de ser portadora do HIV/Aids não havia influenciado sua relação com o filho durante os seus primeiros meses de vida. Uma das mães (M2) apontou que o fato de achar que a filha fosse portadora do HIV/Aids a fez pensar que ela precisava de mais carinho, como uma forma de reparar a transmissão da doença, idéia que foi abandonada quando lhe esclareceram que havia grandes chances de que o/a filho/a não estivesse infectado.

“Então se ela tem esse vírus, ter um cuidado mais especial com ela, mais né. Dar mais carinho pra ela, dar mais tudo pra ela e daí eu pensei assim, não, ela é uma pessoa como qualquer outra. Como quando eu soube que nem na semana passada que ela poderia não ser portadora daí já, sabe, deu mais um alívio”. (M2)

Contudo, as três mães que receberam o diagnóstico de HIV/Aids na maternidade destacaram suas inquietações com a influência que a doença poderia ter na relação com os filhos no futuro e temiam suas reações à notícia. No caso do filho/a ser portador do HIV/Aids, as mães se preocupavam com o tratamento de saúde e com os cuidados que o filho/a precisaria ter no futuro. Uma das mães (M1) temia que a filha a culpasse por ter a doença enquanto outra mãe (M3) declarou que não iria contar sobre o fato para os filhos e, assim, nada seria alterado na relação com eles. Ao mesmo tempo, uma mãe (M2) relatou que

o diagnóstico havia feito com que ela quisesse ficar mais perto dos filhos, evitando saídas e atividades de lazer longe da família.

“Se der positivo [o resultado do exame] como é que eu vou conversar com ela, porque pra mim que nem eu te disse quando eu tive ela foi o que me deu força pra seguir em frente. Mas vai chegar uma certa idade dela, se ela tiver o vírus, vai chegar uma certa idade que eu vou ter que explicar pra ela, pra ela se cuidar, o que comer (...). E daí eu não sei, eu tenho medo da reação dela depois. Porque eu sei que é muito revoltante, com o problema de rim do meu pai, no início que a gente descobriu que a gente poderia ter [o mesmo problema] que daí a gente não ia poder fazer isso e aquilo, ia cortar o que comer, o que beber, foi revoltante pra nós. Teve uma época que a gente ficou uma semana e pouco sem falar com ele, porque a gente tava culpando ele (...) Foi complicado, o meu medo é que aconteça a mesma coisa com ela e o problema do pai tem solução, conseguindo fazer o transplante, e a gente já foi revoltada. Agora dela, a gente fica naquela expectativa será que vão conseguir uma cura, uma coisa ou outra e daí eu tenho medo da revolta dela”. (M1)

“Antes [do diagnóstico recebido no parto], o meu filho queria ir na casa de alguém e eu: ‘Ah deixa ele ir’. E agora eu quero que ele fique mais perto, eu fico preocupada [chorando]. Porque a gente nunca sabe o dia de amanhã e eu quero os meus filhos mais perto de mim assim, não gosto que ele vá muito, porque antes ele ia na casa da tia dele, do tio dele e ficava dois, três dias, agora não. (...) Antes eu não me preocupava em ter que sair e deixar ele. E agora assim, se eu vou e não sei se eu volto, então eu penso assim, não deixo eles muito, como eu fazia antes assim sabe, sair e deixar sem me preocupar”. (M2)

“Eu tive uma gripe e tive que tomar um monte de chás e remédios tudo. E eu fiquei com medo de não poder cuidar deles. (...) Penso em me cuidar pra ter forças pra cuidar dos meus filhos. (...) Sempre todo mundo tem preconceito, alguma coisa e eu não gosto. E a minha filha já tá no colégio, grandinha. (...) Eu não quero que meus filhos sejam... falem assim: ‘Ah porque aqueles ali a mãe tem isso[HIV]’. Essas coisas assim, pra não servir de comentário pros outros, começar a comentar e já vão brigar. Só por isso e ninguém tem que saber da minha vida também”. (M3)

Estes relatos mostram que no terceiro mês de vida do filho/a, as mães demonstraram um forte envolvimento emocional com o filho/a, o que para quase todas já estava presente desde a gestação. Elas também enfatizaram sua satisfação com a relação que mantinham com o filho/a no momento e afirmavam que ser portadora do HIV/Aids não interferia no vínculo com ele. Neste sentido, evidenciou-se que a ameaça do vírus precisava ser posta em segundo plano para assegurar a construção de uma relação de afeto autêntica e espontânea entre mãe e filho/a. As participantes revelaram estar bastante sensíveis às necessidades expressas pelo filho/a enquanto as suas aquisições e sinais de crescimento pareciam apoiá-las e motivá-las como mães. Outro indício da intensa identificação das mães com o filho/a foram as suas preocupações quanto às situações em que ficavam afastadas dele/a e precisavam deixá-lo com outras pessoas, o que era bastante penoso para elas e, alguns casos, chegando a influenciar seus planos de retorno ao trabalho. Nesta direção, é possível que a incerteza das mães quanto ao diagnóstico final do filho/a e ao seu próprio futuro estivesse reforçando os

temores quanto ao afastamento do filho/a, ao mesmo tempo em que a interação com ele/a era priorizada.

Considerando em conjunto os relatos das mães que já se sabiam portadoras do HIV/Aids e aquelas que descobriram pelo teste rápido na maternidade mostraram-se mais similaridades do que especificidades. No entanto, somente as mães que tiveram seu diagnóstico mais recentemente relataram ter medo que os filhos sofressem alguma forma de preconceito, preocupavam-se com as suas reações e com os cuidados que precisariam ter, caso o filho/a fosse portador do vírus. A influência das brigas e desentendimentos com o marido sobre sua relação com o filho/a foi salientada por duas mães. Destaca-se ainda que, temores relativos à sua própria adequação como mãe foram relatados apenas pela mãe que tinha seu primeiro filho.

3.3 Matriz de Apoio

Nesta categoria, se investiga as referências das mães a necessidade de criar, permitir, aceitar e regular uma rede apoio protetora para que possam manter o filho/a física e emocionalmente, bem como inclui as suas impressões sobre como as pessoas a vêem no papel de mãe. Afora estes aspectos, buscou-se examinar como o fato de ser portadora do HIV/Aids afetava a sua relação com a família extensa, com o esposo e com outras pessoas durante a gestação, o parto, os primeiros dias e aos três meses de vida do filho/a.

Todas as mães referiram ter recebido ou estar recebendo alguma forma de apoio, seja do marido, de sua família extensa ou de amigos, vizinhos e outras pessoas próximas. Os tipos de auxílio incluíam: sustento ou ajuda financeira; apoio emocional e disponibilidade para conversar; expressar interesse e preocupação; aceitação e acolhimento da gravidez e do filho/a; levar para a maternidade e permanecer lá até o nascimento; ajudar a mãe durante os primeiros dias com o filho/a; cuidar e/ou ficar com a criança; abrigar a família; realizar atividades domésticas; e dar apoio em relação ao diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids e aos cuidados médicos da mãe e do filho/a. Considerando estes aspectos, todas as mães expressaram que se sentiam seguras e satisfeitas com o tipo de apoio que recebiam. Todavia, pelo menos quatro mães (M2, M3, M4 e M6) acreditavam que o auxílio de algumas pessoas estava condicionado ao fato delas não saberem do diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids e temiam ser rejeitadas no caso de descoberta da doença. Os trechos abaixo elucidam estes aspectos.

“Eu fiquei muito mal [quando recebeu o diagnóstico]. Daí ela [a mãe] falou assim: ‘Ana vamos resolver uma coisa para depois outra. Primeiro tu não te preocupa com o teu marido, pra depois tu resolver este teu problema’. (...) Até que eles [a mãe e o irmão] aceitaram a notícia, não tem nenhuma discriminação nada, nada, nada. Eu estou na casa dela, e agora que meu marido vem pra fazer os exames (...) Minha sogra que não sabe da história [HIV] e a minha cunhada, sempre vão lá: ‘Ah eu trouxe uma fraldinha para ela, ah trouxe uma coisinha pra ela’. Todos que estão ao meu redor me ajudam, todos. Nunca deixaram faltar nada”. (M2)

“Ela [a mãe] me ajuda. (...) Ela fazia tudo assim pra me ajudar, não deixava eu fazer muita coisa se eu falava quando tava perto de ganhar o filho, ela fazia tudo, me ajudou bastante (...) E tem mais essa ajuda que eles me dão por mês também [no hospital], o pai das crianças também (...) Até pra Livia mesmo, às vezes ele [o ex-marido] compra uma fralda pra ela, alguma coisa que não tem”. (M3)

“Eles ficaram todos faceiros [com a gravidez], ficaram faceiros, porque a maioria da minha família não sabe [do HIV]”; “Quando eu chorava, quando eu entrava em desespero ele [o marido] vinha e dizia: ‘Não é bem assim, nós vamos a luta, nós vamos conseguir’. Ele sempre me apoiou, sempre teve do meu lado, nunca se afastou. Ao contrário do pai dos meus outros filhos, que eu engravidei e eles me deram um ponta pé na bunda e me largaram, eu tive que criar sozinha. (...) Esse já não, o pai dela sempre teve do meu lado, sempre tudo certinho”. (M4)

“Só minha mãe e o meu marido que ficaram depois que eu ganhei, eles foram lá me ver e daí depois eles foram embora, mas quem foi mais me ver foi meu marido. (...) Eu não podia cozinhar e ele [o marido] não sabia cozinhar, aprendeu a cozinhar, lavar roupa, fazer as comidas. Ele ficou quinze, vinte dias de licença, ele ficou comigo, pra passar os dias da quarentena, com os pontos [da cirurgia], ele que ficou fazendo as comidas pra mim”. (M6)

No entanto, em relação ao esposo, a maior parte das mães (M1, M2, M3 e M5) demonstrou algum tipo de insatisfação como por sua reação negativa diante da notícia da gravidez e da doença, sua ausência durante o parto e os primeiros dias, por ele não se envolver em nenhum ou em somente alguns cuidados com o filho/a, não ajudar financeiramente ou por provocar brigas entre o casal.

“Cuidar dela lá de vez em quando que ele pega quando tá de bom humor. Ele dá bastante atenção pra ela mas se chega alguém e chama ele pra ir no armazém ou qualquer coisa, ele me passa ela e se vai, não me pergunta nem...”; “Quando a gente briga ele fica jogando na minha cara, ele diz que eu passei pra ele [o HIV]”. (M1)

“Faz tempo que eu não vejo ele, ele disse que quando arrumasse serviço ia me ajudar”. (M3)

“Ah, o meu marido, como me atrapalhou. Ele é pior que as crianças, ele me dá mais trabalho do que as crianças, ele só me atrapalha. (...) Aí eu dizia que tinha que ir pro médico, ele só me olhava: ‘Então vai!’. Nem pra se oferecer pra ficar com os outros dois [filhos], daí eu tinha que levar junto. Acho que eu passei um pouco, passei mal mesmo [na gestação], porque eu tinha que carregar o guri no canguru e a outra [filha], a sorte que caminha porque era difícil de eu sair e ele ficar com as crianças pra mim”. (M5)

As participantes relataram ainda ter sofrido ou estar sofrendo algum tipo de restrição em sua rede de apoio o que se devia a diferentes motivos como morar longe da família, por

desentendimentos conjugais ou familiares e problemas de saúde envolvendo os parentes. A maior parte das mães (M2, M4, M5 e M6) referiu que o seu diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids era responsável pelo afastamento voluntário ou não de familiares, vizinhos e/ou pessoas próximas, seja porque estes já sabiam, seja porque elas não queriam revelá-lo.

“Ele [o marido] me afasta, eu não posso descer lá [na casa dos pais]. A minha mãe sai pra trabalhar e o meu pai tem problema de rim e fica ruim pra ele levantar, isso que a gente mora perto. Daí às vezes ela [a mãe] tá cansada e ainda mais que ela anda doente e daí ela não sobe lá pra me ver”. (M1)

“O irmão dele falou pra cunhada dele [sobre o HIV] e assim foi, sabe [se espalhando a notícia]. E todos se cuidam, se cuidam de mim, ah porque é um copo ali, eles são tudo cheio, a família do meu marido. (...) Nós nos afastamos porque parece uma doença contagiosa, contagiosa é no caso, mas não assim, parece que eu tô com uma pereba, uma sarna e que eu já vou te passar no que tu tocar em mim, tu já vai pegar. Então eu achei melhor eu me afastar”. (M4)

“Quem eu conheço da família dele (...) são as irmãs dele lá de C. [nome da cidade] (...) Elas são legais, só que eu não quero que elas fiquem sabendo [do HIV], elas são muito cri-cri, muito de falar da vida dos outros. Já eu não, sou bem fechada, às vezes ela me convida para ir na casa dela e eu não vou. Fico em casa, fico mais na minha [casa] do que na dos outros. Visita, até na minha mãe, às vezes eu vou, às vezes eu não vou, fico em casa, quieta, na minha”. (M6)

Algumas mães já tinham enfrentado situações de discriminação relacionadas ao HIV/Aids enquanto outras evitavam falar sobre a sua doença com familiares e amigos temendo o preconceito consigo ou com os filhos e perder o apoio que recebiam. Uma das mães (M5) que já se sabia portadora do HIV/Aids antes da gravidez, mencionou que os filhos vinham passando por situações de discriminação no lugar onde a família morava, o que a deixava revoltada. Além disso, quase todas as mães (M1, M2, M3 e M5) destacaram não ter como desabafar sobre o seu problema de saúde e seus temores com o filho/a, ou porque não haviam revelado o diagnóstico a ninguém, ou porque seus familiares preferiam não comentar o assunto. Uma das mulheres (M6) tinha escondido a doença do marido durante toda a gestação temendo que ele a abandonasse.

“A minha mãe sabe [do HIV], que eu contei. A minha família sabe e quer me dar um apoio e ele [o marido] tá sempre na volta e, toca no assunto, ele já muda, troca pra outro, diz que não é pra falar, que é pra tirar da cabeça, que é pra esquecer”. (M1)

“Eu não gosto de falar sobre isso aí [HIV]. Eu não gosto que sempre tem um que fala hoje pra fulano, todo mundo começa a espalhar e eu não quero isso. Problema de pulmão, qualquer coisinha é motivo pra eles... Por que eu tenho uma guriuzinha que já tá mocinha praticamente, com doze anos e sempre tem um comentariozinho”. (M3)

“O meu guri [outro filho] tinha se cortado, se machucado e a vizinha pegou e disse para ela [amiga da participante]: ‘Não deixa muito a tua filha perto das crianças da Júlia que eles vão pegar Aids, não sabia?’ (...) O que me dá raiva mesmo é o preconceito, excluem as crianças de muita coisa. Festinha, essas coisinhas assim, não deixam chegar perto dos

filhos, só o L. [vizinho] que deixou as minhas crianças brincarem com as crianças dele. Os outros não deixam nem chegar perto, acho que eles pensam que é assim, se encostar pega”. (M5)

Os relatos das mães sobre o apoio que recebiam eram predominantemente relacionados a pessoas de sua própria família e/ou a figuras femininas, como a própria mãe, a sogra, a madrinha do filho/a, irmãs, cunhadas, comadres e vizinhas. Por sugestão de sua mãe, uma das participantes (M2) mudou-se para a cidade para ganhar o filho e para ficar com a ela durante os primeiros meses do filho/a. Por outro lado, outras mulheres (M4 e M5) revelaram seu descontentamento com o fato de não terem recebido a ajuda que gostariam das mães durante a gestação e os primeiros dias com o filho/a. Todas as participantes, exceto uma delas (M1), salientaram que sua relação com a família não havia mudado substancialmente com o nascimento do filho/a em relação ao auxílio que recebiam ou não destes. Todas as mulheres consideravam que tinham a aprovação das pessoas mais próximas no papel de mães, embora tivessem sido bastante questionadas por pessoas que desconheciam sua doença sobre o motivo de não amamentarem.

“Eu acho que me vêem que eu sou uma mãe bem dedicada assim sabe. Porque eu sou bastante rigorosa também (...) Não é pra fazer, não é pra fazer, não é pra mexer, não é pra mexer”. (M2)

“Eles acham que eu sou uma boa mãe. Só quem mora lá perto de casa fala, os vizinhos dizem: ‘Ah uma mãe que nem tu...’ (...) A filha da minha vizinha lá de casa disse: ‘Ah eu queria tanto que tu fosse minha mãe’. Então eu acho que eu sou uma boa mãe, os meus [familiares] todos dizem, até a família dele diz que eu sou uma boa mãe”. (M4)

“A minha cunhada, a irmã do meu marido, ela não sabe [sobre o HIV]. Ele [o cunhado] é grosso, ele é fechado, então tem um tio meu e ele sabendo e os outros que a gente esconde. Daí eu cheguei um dia e ela perguntou por que eu não estava amamentando. Daí eu disse que eu tive infecção urinária e ela viu os exames, viu os remédios e viu que eu tava com infecção. Daí ela disse: ‘Secou’? E eu disse: ‘Secou’. E ela sabe que eu não dei leite pra ela, que eu tenho as latas [de leite]”. (M6)

A participante (M1) que teve seu primeiro filho manifestou que se sentia destituída do papel de mãe pela conduta das mulheres da família do marido, mantendo com elas uma relação bastante conflituosa. Embora tenha referido receber algum tipo de apoio em outros momentos da entrevista, outra mãe (M5) enfatizou que não precisava de ajuda devido ao nascimento de um novo filho e preferia cuidar da casa e dos filhos, sozinha.

“O único problema é com a família dele, porque às vezes eu quero dar um banho e já deram e daí eu ganhei ela, mas eu não me sinto completamente mãe dela, parece que falta um pedaço. Porque eu quero sair mas eu olho e já tem a outra [mulher da família do marido] do lado e daí já quer carregar ela”. (M1)

“Eu não gosto de pedir ajuda, porque quando vão me ajudar eles mais me atrapalham do que me ajudam, eu sozinha sei o que eu tenho que fazer, eu sei do jeito que eu quero as coisas e os outros na volta me incomodando. E a minha mãe então, enche a cara [fica bêbada] e fica na volta, onde eu vou ela vai fica me rodeando e daí eu não consigo fazer o que eu quero fazer. Eles tentam ajudar mas não dá certo, o meu serviço eu gosto de fazer, as minhas coisas eu gosto de fazer. Não gosto que se metam”. (M5)

Todas as mães referiram receber algum tipo de apoio durante a gestação, o parto e os primeiros meses do filho/a, permitindo que elas se dedicassem ao filho/a e aos outros filhos. Da mesma forma, todas as mães expressaram medo de sofrer situações de discriminação relacionadas ao HIV/Aids e buscavam proteger-se do estigma, escondendo o diagnóstico de alguns familiares, amigos e vizinhos dos quais temiam uma reação negativa. Em alguns casos, estes temores ou mesmo a vivência de preconceito fizeram com que as mães se afastassem de familiares ou outras pessoas próximas. Assim, tanto a manutenção do segredo sobre a infecção como as situações em que a revelação havia causado reações negativas causava o isolamento. O fato de não ter podido amamentar o filho parecia desafiar as mães não somente em relação a sua privacidade quanto ao diagnóstico mas também na avaliação que as pessoas próximas faziam delas como mães. Mesmo assim, a maior parte das participantes afirmava que o apoio da família extensa não havia sido complicado por reações negativas ao nascimento do filho/a na presença do HIV/Aids, pois as dificuldades com a família se mantinham seja porque estas já estavam presentes durante a gestação ou porque a doença ainda permanecia em segredo. Deste modo, é possível entender que diante dos problemas e ameaças que a infecção pelo HIV/Aids impunha a sua rede de apoio e ao seu status materno as mães buscassem minimizá-los, de várias formas, para que recebessem o auxílio de que precisavam no acolhimento do filho/a.

Tomando os relatos em conjunto apareceram algumas particularidades e semelhanças entre as mães que já se sabiam portadoras do HIV/Aids antes da gestação e aquelas que descobriram a infecção na maternidade. Somente aquelas mães que já sabiam da infecção antes da gestação relataram já ter sofrido concretamente alguma forma de preconceito ou presenciado situações com amigos e outras pessoas próximas que viviam com o HIV/Aids. Por outro lado, as mães que tinham seu diagnóstico há menos tempo, pareciam estar lidando com o impacto recente do diagnóstico sobre as suas relações com o pai do bebê, em particular, e com as figuras de apoio mais próximas. Desta maneira, uma delas ainda não conseguira revelar o problema para o pai de sua filha e, ao mesmo tempo, as outras referiram modificações e dificuldades na relação com o esposo advindas do diagnóstico e da nova rotina de exames e consultas da família. Apenas a mãe que tinha sua primeira filha referiu

dificuldades para lidar com a ajuda que recebia da família do pai do bebê, porque sentia que a interferência desta era demasiada.

3.4 Reorganização da identidade

A temática da reorganização da identidade inclui as preocupações da mãe com sua capacidade de lidar com as mudanças em sua auto-identidade tendo em vista o desempenho das funções maternas, o que abrange as suas vivências como filha, com a própria mãe, com figuras parentais e como profissional. Além destes aspectos, se busca examinar como o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids foi absorvido pelas entrevistadas e as mudanças que este gerou para elas a partir do nascimento do filho/a.

No presente estudo, apenas uma das mães (M2), que não sabia ser portadora do HIV/Aids, havia planejado engravidar. Contudo, as outras mães relataram não estar fazendo uso consistente de nenhum método anticoncepcional na época em que ficaram grávidas. Para a maior parte das mães (M1, M2, M3 e M6), o filho/a que nascera era o primeiro filho do marido com quem estava vivendo junto e nestes casos a notícia da gestação foi bem aceita pelo casal. Em um destes casos, a mãe (M1) passou a morar com o pai de sua filha depois de estar grávida. Outras duas participantes (M4 e M5) tiveram dificuldades em aceitar a gravidez bem como seus maridos, chegando a pensar, no início, em realizar um aborto. Na época da gestação, algumas mães (M1, M2, M5 e M6) expressaram que tinham uma preferência em relação ao sexo do bebê, ao passo que outras acreditavam ter intuído o sexo da criança desde os primeiros meses (M3 e M4).

“Eu sempre quis ter um filho, eu sempre cuidei dos filhos das minhas irmãs, daí chegou uma hora que eu disse assim: ‘Não tem que ter um, quero o meu’. Pra saber, porque nunca é a mesma coisa cuidar dos filhos dos outros e cuidar do meu, é diferente. E daí quando eu descobri que eu tava grávida eu fiquei faceira. (...) Eu queria e daí quando eu tinha desistido [de engravidar], pensei em voltar meus estudos, daí veio o pacotinho [se referindo à filha]”. (M1)

“Eu quis. Porque daí tinha falecido meu nenê. (...) Era uma menina. [Queria] ter um casazinho, que eu tenho um filho de seis anos, que não é do mesmo meu companheiro, então fica ah... eu queria, a gente programou, foi tudo programadinho assim”. (M2)

“Quando eu vi eu já tava grávida. O meu nenê nasceu, quando ele tava com dois meses, eu já... tava grávida de novo (...) Acho que mais, um pouco mais porque o pai falava isso que eu peguei e engravidei de novo da Rayca, foi um pouco por causa disso, pra mostrar pra ele que não é bem assim. O guri [o outro filho] tá bem e ela vai ficar também, que não é gerando doença, que não vão ficar doente a vida toda”. (M5)

“Eu queria ter uma menina da primeira vez, veio um guri, [agora] eu fiz um casal”. (M6)

Em particular, uma mãe (M4) acreditava que não ficaria mais grávida, conforme o que seu médico havia lhe dito, seis anos antes, após a perfuração uterina que sofrera durante uma curetagem decorrente de aborto espontâneo. A mãe relatou ter ficado desesperada com a notícia de uma nova gravidez tendo em vista as dificuldades financeiras da família. Ela se sentiu muito triste e desanimada durante quase toda a gestação, o que se refletiu até mesmo no momento do parto. A fala abaixo ilustra, metaforicamente, o grande esforço que ela precisou fazer para aceitar a idéia de ser mãe novamente.

“Daí depois que eu tomei todo o medicamento eles me levaram pra sala pra ganhar ele. Mas eu não sabia nem fazer força, ao invés de eu fazer força pra... Eu já tinha esquecido como é que se ganhava e já fazia sete anos. E aí ao invés de fazer força pra baixo eu fazia pra cima, e a doutora disse: ‘Não é assim mãe, tu tem que fazer força pra baixo’”. (M4)

A partir da gravidez e do nascimento do filho/a, as mães relataram algumas mudanças que vinham acontecendo em suas vidas em aspectos como o relacionamento conjugal, com a família de origem, com a família do esposo, com amigos e em função da infecção pelo HIV/Aids. No que diz respeito ao relacionamento conjugal, a maior parte das mães (M1, M2, M3, M5 e M6) referiu desentendimentos ou dificuldades para conversar com o pai de seu filho/a, sendo que algumas destas situações estavam relacionadas à infecção pelo HIV/Aids. As mulheres relataram preocupações com a realização do exame anti-HIV e com o tratamento dos maridos. Uma das mulheres (M6) não havia revelado ser portadora do HIV/Aids para o esposo durante a gestação pois temia que ele a deixasse. Outra mãe (M3), que descobrira a doença logo após o parto, não havia contado ao pai de sua filha sobre o vírus porque se separou dele um mês depois do nascimento dela e não o viu mais. Esta mesma participante mencionou ter perdido o emprego por causa da gestação e estava bastante preocupada em arranjar algum serviço. Duas participantes (M1 e M5) expressaram ter vontade de se separar do marido devido às brigas freqüentes.

“A gente não sentou assim pra conversar assim sobre esse assunto [diagnóstico de HIV], não entrei em detalhe nenhum. Ele fez o exame dele e foi embora então...”. (M2)

“A gente vive brigando, qualquer coisinha a gente tá brigando, discutindo. (...) Tô louca pra me separar já, quero arrumar serviço de uma vez, ter um serviço e pegar minhas crianças e me mandar, não agüento mais ele. (...) Sempre é aos socos e aos tapas eu não agüento mais isso. Não quero mais isso pra mim, só que ele não acredita, ele pensa que eu falo da boca pra fora quando eu tô irritada, mas não é bem assim. Eu tô esperando arrumar serviço.” (M5)

“Quando eu descobri que tava grávida eu não quis fazer o tratamento [profilaxia da transmissão vertical] porque o meu marido não sabia, eu fiquei com medo de contar para ele e ele acabar me deixando. Daí eu não fiz tratamento por burrice e quando eu fui para

ganhar [a filha] ele descobriu, eu falei para ele e ele ficou numa boa. Ele me chamou de boba, porque se eu tivesse falado para ele, ele não ia fugir da raia, porque ele falou que quem ama mesmo fica, se cuidando e tudo”. (M6)

Afora as mudanças no relacionamento com o esposo e com a chegada do filho/a, todas as mães reportaram algumas modificações em sua rotina relacionadas ao acompanhamento médico especializado que elas precisavam aderir. Estas mudanças eram acompanhadas por sentimentos de culpa, de desvalia, de ser diferente dos outros, medo do preconceito, de que o filho estivesse infectado, de morrer ou de ficar doente e não ter condições de criar os filhos. Ao mesmo tempo, os receios das mães eram reforçados por exemplos relacionados à Aids que elas haviam presenciado, por situações trazidas pelo cotidiano, pela mídia e pela desinformação.

“Pra mim a única coisa que ficou pra mim é que ficou rotina estar no hospital, praticamente. Porque quando não é consulta dela é a minha, quando não é a minha é a dele [do marido], então não faz diferença”. (M1)

“[Me sinto] diferente das outras pessoas [se emociona]. Por que... todo mundo, parece que nessa hora parece que vem sempre esse assunto [do HIV] sabe. Ficam conversando e aí um lá que não sabe nada de mim puxa o assunto: ‘Aí, Aidético coisa assim sabe’. E eu fico sem responder nada, sem falar nada, porque tão falando de mim no caso, mas as pessoas não sabem e nessa hora vem esse assunto. Sempre vem, quando a gente tá numa rodinha assim de amigos, de amigas sempre tem um: ‘Ah soube do fulano? Tem AIDS, ai que horror’. Fico sem jeito: ‘Tem que ter cuidado e coisa’. (...) Eu procuro nem pensar, faz de conta que quando eu tô em casa assim, quando eu não tenho consulta né, eu esqueço nem me lembro assim, eu procuro nem puxar este assunto. E daí tem os dias das consultas eu coloco o celular a despertar, coloco uns lembretes, ah esse dia eu tenho consulta, então tá. Mas senão, não. Não olho pro exame, não... procuro nem lembrar”. (M2)

“Só me preocupo de acabar indo [morrendo] antes de eles crescerem e já estarem encaminhados na vida deles, só minha preocupação é só essa, afora isso, não tenho muita preocupação”. (M5)

“Agora eu vou fazer o segundo [exame] para ver se vai estar alto ou baixo [a contagem de CD4]. Se estiver baixo, eu não preciso tomar medicação. Creio eu que não, por que eu acho assim que remédio é uma droga né. Tu fica dependente daquele remédio. Eu sei, porque eu vi com os meus amigos que tomavam, se não tomavam ficavam doente, a minha cunhada essa que tem [o HIV], ela toma o coquetel. Se ela fica um dia sem tomar, ela começa a passar mal. Então eu sei que remédio é uma droga. Então eu não preciso, e graças a Deus eu não preciso”. (M6)

Quanto ao diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids, todas as mães, com exceção de uma delas, responsabilizavam o marido pela sua contaminação. Somente uma das mães (M4) expressou que havia contraído o vírus quando trabalhava na noite durante a adolescência quando ela julgava não ter informações sobre a doença. Mesmo assim, todas as mães buscavam explicações para a sua infecção, delegando a culpa pela doença à situação de

relacionamento estável, à confiança que tinham no marido e/ou às relações extraconjugais e uso de drogas dele.

“Ele joga muito na minha cara, diz que eu que passei. (...) Mas ele não pára para pensar que a vida dele, do jeito que a mãe dele me falou, pelo jeito a ficha dele é mais corrida do que a minha. Tá certo, eu já fui casada, mas depois que eu me separei eu fiz os exames (...) Eu tinha feito os exames antes de ficar com ele e não tinha”. (M1)

“O meu marido é bem sério, por isso eu estranhei de eu ter pegado esse vírus entendeu? Porque ele é bem sério, ele tem trinta e quatro anos, bem mais velho do que eu”. (M2)

“Ele viaja bastante eu não sei o que ele faz, eu sei que ele anda cheirando [cocaína], deu umas convulsões nele. Eu sei que ele anda cheirando, vai saber se ele não andou se injetando ou fazendo algo mais, ou se ele não andou com outra mulher? Eu não tenho certeza disso”. (M5)

Para as três mães que souberam estar infectadas quando do nascimento do filho a descoberta do HIV/Aids era ainda recente e o medo de falecer, de sofrer discriminação e as preocupações com a própria saúde e do filho/a pareciam muito mais intensas do que das demais. Com o impacto do diagnóstico, estas mães tentavam esquecer ou negar que tinham a doença para conseguir levar seu dia a dia da melhor forma e cuidar dos filhos. Com o decorrer do tempo e com o recebimento de novas informações sobre a doença, as mães passaram a ter mais otimismo.

“Para mim assim é meio difícil de te explicar, vamos dizer que eu ainda não aceitei, eu ainda não enfiei na minha cabeça isso. Eu tento levar a vida assim como se nada tivesse acontecido. Porque se eu botar isso na cabeça, como eu tenho problema de nervos, mais ele [o marido] me estressando eu não sei qual ia ser minha reação. (...) Daí eu levo assim como se fosse um dia normal, eu vivo um dia após o outro, primeiro eu tento viver um, depois eu vivo o outro”. (M1)

“Até esse mês eu sei que minha carga viral tá boa, eu não preciso tomar remédio nenhum ainda. É que eu também não sei muito sobre isso, sobre o vírus ainda. Eu não sei ainda muito detalhado sabe, tipo de exame coisa assim. Então eu vou perguntando conforme as minhas consultas pra mim também não me envolver muito assim sabe. Parece que eu não quero...”. (M2)

“O médico me disse que eu tô magra, tô bem magrinha, mas eu sempre fui magrinha né, e ele acha que eu tô magra. Mas eu já tirei da cabeça que não... se eu ficar colocando eu enlouqueço. Eu procuro nem me lembrar muito”. (M3)

Para as duas mães que realizaram o teste rápido antes do nascimento do filho/a, ser informada da doença naquele momento afetou sua experiência do parto pelo medo que sentiam de que o filho/a fosse infectado/a. Entretanto, a primeira reação destas mães foi de incredulidade e indiferença, o que, na visão delas, permitiu que se mantivessem centradas no parto e no nascimento do filho/a.

“Quando a doutora me falou [do diagnóstico] a única coisa que tava na minha cabeça é que ela nascesse bem, que ela ia vir bem, que ela ia ser uma enorme de uma guria”. (M1)

“Quando eu soube na hora do parto, eu não dei muita bola, parecia que nem era comigo. Eu disse: ‘Ah é...’. (...) Daí ela [a médica] ainda disse assim, ainda deixa uma ilusão sabe, tu fica com aquela [ilusão]: ‘A gente fez o exame rápido mas a gente vai fazer o outro exame que vai vir. Daqui a uma semana vem o resultado que é uma coisa mais certa’. Então eu fiquei naquela coisa: ‘Ah então não, eu não tenho, então deu alguma coisa errada’. Pensava assim, eu nem fiquei preocupada, na hora eu nem me preocupei mesmo. (...) Eu nem dei bola, eu achava que nem era comigo”. (M2)

Por outro lado, as três mães que já se sabiam portadoras do HIV/Aids antes da gestação revelaram já ter algumas experiências e informações sobre a infecção que pareciam lhes dar um pouco mais de segurança para enfrentar a maternidade nesta situação. Ao mesmo tempo, o nascimento do filho/a reacendeu temores relacionados à doença, possibilitou a retomada do próprio tratamento e, em um dos casos (M4), a aceitação do diagnóstico e o início do acompanhamento.

“De nenhum deles, nem dos guris [outros filhos], nem da outra [filha] que faleceu, que era menorzinha, não fiz pré-natal de nenhum deles. (...) Eu não gostava de médico, não gostava, agora que eu me vi assim, que eu tô consultando, mas eu não gostava de ir em médico. Eu só vinha pra ganhar e deu. (...) Agora não, agora se eu vejo alguma coisa, se tem que fazer algum exame pra ele, eu vou e faço, mas eu tava desiludida lá sei eu o que eu pensava. Não tava nem aí sabe, agora eu já tô com a cabeça mais...”. (M4)

“Mudou, mas não mudou muito, só que fez pensar muita coisa que eu, antigamente, eu não tinha preocupação com nada, agora eu me preocupo muito com muita coisa, mais pelas crianças, não por mim, fora isso não mudou muita coisa não”. (M5)

“No primeiro filho eu fiquei um pouco assustada eu era muito nova mas o resto tudo bem. (...) Eu tinha 16 anos para 17, daí eu soube que eu tava com HIV no caso, daí eu tava com 3 meses de gestação, daí eu comecei a tomar medicamento. Às vezes eu tinha meus altos e baixos, não queria tomar às vezes, às vezes tomava, e assim eu ia indo. Agora eu tô bem mais calma que no primeiro”. (M6)

Na época do diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids, estas mães enfatizaram o quanto este período fora difícil e como suas reações e/ou de familiares haviam sido intensas. Com a notícia da doença no início de uma gestação, uma (M5) das mães abandonou o pré-natal e passou a usar drogas. Também durante o pré-natal de seu primeiro filho, ao saber da infecção, outra mãe (M6) rompeu com seu marido na época e sua família queria “matá-lo” porque ele tinha a doença e não havia revelado para a esposa. Por fim, a outra mãe (M4) soube-se portadora do HIV/Aids após a morte de uma filha com um ano e meio por Aids e, depois disto, não conseguiu sequer fazer o teste anti-HIV para confirmar sua infecção. Passado o choque da descoberta, as três participantes evidenciaram utilizar uma série de estratégias para lidar com o diagnóstico, como evitar pensamentos negativos e colocar em primeiro plano as preocupações com a criança. Nesta direção, estas mães afirmaram que ser

portadora do HIV/Aids não afetava sua maternidade, a não ser pelo fato de não poderem amamentar o que foi apontado por duas participantes (M5 e M6). Na percepção destas mães a última experiência de parto também não havia sido afetada pelo vírus e nem tampouco sua relação com os filhos seria influenciada por isso no futuro.

“Eu acho que não mudou nada [com o diagnóstico de HIV], eu tento viver o que der pra mim viver eu quero viver, eu tô tentando viver até onde Deus me levar que... Não mudou em nada, continuo, eu vou tentar fazer pelos meus filhos enquanto eu tô aqui”. (M4)

“Porque a minha guria mais velha ela mamou no peito, era muito bom, eu me sentia até melhor, mamadeira eu não sei, não é a mesma coisa, é bem diferente, é outra sensação. (...) Pelo menos eu sinto que não é a mesma coisa. É estranho porque a minha guria vivia pendurada na teta, eu gostava, achava bom, agora os outros dois abaixo de mamadeira. (...) Ter que dar mamadeira não é tão chato, mas eu não sei, eu não sinto tudo aquilo que eu sentia quando eu dava no peito. Não sei, uma sensação boa, eu gostava [se emociona]”. (M5)

“Primeiro eu me senti mal, depois acostumei, eu nem fico botando na minha cabeça que eu tenho HIV, eu levo a vida normal. Porque eu penso assim quanto mais eu boto na cabeça, mais a pessoa fica doente, mais a pessoa fica sofrendo, fica martirizando aquilo que tá na cabeça. E eu levo a vida normal, eu sei que tenho, mas não fico com aquela coisa assim na cabeça porque eu vou morrer, porque eu vou morrer. Não, que nem muitas pessoas que têm o vírus HIV e ficam depressivas, acabam na cama, ficam doentes de tanto ficarem neuróticas. E eu não. (...) Quando eles [os filhos] tiverem grande, que eles souberem o que é, entenderem o que é, quando tiverem com 16, 15 anos [eu conto para eles]. Mas eu acho que não [vai afetar a relação]. Porque essa minha cunhada [que é portadora do HIV] tem dois filhos e não afetou, tem o Júlio que tem 14, a Suzi tem 12. Sabem [do HIV] e não afetou em nada. Então eu creio que não vai afetar com eles”. (M6)

De modo geral, todas as mães demonstraram sentimentos de felicidade, alegria ou completude com a maternidade e afirmavam não se sentirem sobrecarregadas com os cuidados que a chegada do filho/a havia trazido. A metade das mães (M1, M3 e M5) afirmou que pretendia retomar atividades fora de casa, como fazer cursos e trabalhar, até que o filho/a completasse um ano de idade, pois precisavam complementar a renda da família. O mesmo motivo fez com que uma das participantes (M4) permanecesse trabalhando durante a gestação e após o nascimento do filho.

“Sabe assim quando tu sente que falta um pedaço da gente? Ali eu me senti completa [quando viu a filha pela primeira vez]. Quando ela tá perto de mim eu [me] sinto feliz e completa sabe, eu sempre sentia que tava faltando um pedaço de mim, mas eu não sabia o que estava faltando e desde que ela nasceu eu me sinto mais completa. Se ela ri eu me sinto feliz, se ela fica com uma carinha mais caída, eu já caio junto com ela”. (M1)

“Eu tô pensando em deixar lá na creche ou com a minha comadre. Pensando não, eu vou trabalhar, eu já procurei [emprego] semana passada e não achei porque eu não tinha passagem para procurar. Sempre vejo no Diário Gaúcho e agora essa semana eu vou procurar de novo”. (M3)

“Eu não sinto nada pesado, em, nada pra mim, eu cuido dele com todo carinho, com amor, como todos os meus filhos eu cuidei. Pra mim não pesa em nada”. (M4)

De acordo com o relato de quase todas as participantes (M1, M2, M4, M5 e M6), a infecção pelo HIV/Aids afetou sua vontade de ser mãe uma outra vez e algumas delas (M1 e M4) gostariam de realizar a laqueadura tubária. Segundo elas, o medo de que a criança fosse infectada e a angústia até a confirmação do diagnóstico eram os principais motivos para não quererem mais filhos. A maior parte das mães estava em acompanhamento médico especializado e havia realizado consultas ginecológicas, com o infectologista e exames de carga viral e contagem de células TCD4 após o nascimento do filho/a. No entanto, duas mães (M3 e M5) revelaram dificuldades em manter o seu acompanhamento médico, tendo faltado a consultas ou exames.

“Eu queria fazer ligamento, mas ele [o médico] disse que não tem como me dar encaminhamento a não ser que eu tivesse mais um filho. (...) Porque bah, ficar assim naquela expectativa tem ou não tem [o HIV], sabe. Ficar assim... (...) É isso que passa na minha cabeça, tem ou não tem, ainda mais que ele [o marido] joga muito na minha cara diz que eu que passei. Daí isso aí me atormenta muito, amanhã ou depois vai que ela tenha daí é mais uma cobrança dele em cima de mim”. (M1)

“Só que eu queria fazer cesárea, pra ver se eu fazia ligamento, porque eu queria fazer ligamento, só que não deu pra fazer a cesárea, lá sei eu o quê deu que eu não podia fazer ligamento, porque eu sou nova demais. E eu tento explicar assim, se eu tenho essa doença, porque eles não fazem ligamento em mim? Antes que comece: ‘Ah porque tu é nova, tu pode tomar comprimido’. Mas às vezes eu esqueço do comprimido, não adianta”. (M4)

Além destes aspectos, a maternidade parece ter mobilizado alguns sentimentos e lembranças nas mães com relação à sua infância e/ou conflitos familiares, assim como sobre os modelos de parentagem que tinham, tanto negativos quanto positivos. Todas as entrevistadas avaliaram-se como boas mães considerando aspectos como sua dedicação, carinho, cuidado e preocupação com os filhos, sua abdicção, paciência e por não maltratarem ou baterem neles. Quase todas as mães acreditavam que sua experiência anterior com crianças, seja em função de empregos ou no cuidado de irmãos mais novos, havia facilitado o desempenho do papel de mãe. Além disso, algumas mães (M2, M3 e M4) citaram que tinham como modelos positivos a sua própria mãe e, em um dos casos (M6) a avó materna. Assim, elas identificavam em si características que suas mães haviam demonstrado durante sua infância. Mesmo assim, três mães (M3, M5 e M6) relataram não se entender direito com as mães e buscavam evitar conflitos tendo uma vida independente. A história de vida de quase todas as mães (M1, M2, M3, M4 e M6), descritas no Anexo E, revela que suas famílias passaram por grandes dificuldades financeiras quando elas eram

pequenas o que, por vezes, fazia com que ficassem muito tempo afastadas da mãe, devido ao trabalho dela, e/ou assumissem a responsabilidade por irmãos menores.

“Ela [a mãe] botava bastante responsabilidade em cima de mim, por eu ser a mais velha, eu tinha que cuidar das outras crianças. E ela tinha que trabalhar e o pai tinha que trabalhar, então ela falava: ‘Oh, Ana, tu tem que ajudar a mãe’. (...) Que [os irmãos] eram todos pequenininhos, então eu como era a mais velha, eu pensava assim, eu tenho que ajudar a minha mãe. Eu levava no médico, a minha irmã de quinze anos, para ela não faltar serviço, levava bilhetinho, então eu acho que isso facilitou pra eu ser mãe né. Eu já tinha que cuidar dos meus irmãos, eu levava no médico (...) pra fazer vacina. (...) ‘Ah hoje a mãe não pode sair do serviço tu pode levar a mana para fazer isso?’ posso. Então eu sempre cuidei dela assim sabe, então por isso que eu acho que eu sou bem, bem mais rigorosa assim sabe de não fazer as coisas, de dizer que não, sabe. E também por ter criado, bem dizer, a minha irmã né, então é mais fácil, eu não tive muita dificuldade”. (M2)

“Me dô [com a mãe] mas não muito assim, porque a gente não mora muito perto. (...) A gente discute às vezes, não é sempre (...) Até se eu for na casa dela e quiser morar com ela, ela deixa. Só que eu não gosto de morar com a mãe, eu gosto de morar sozinha, independente. Agora eu tô procurando um serviço”. (M3)

“Eu me lembro que ela era muito boa pra mim, nunca me deixou faltar nada, trabalhava fora, cuidava, pagava a creche, nós éramos bem cuidados, então eu tento passar pros meus filhos, o que a minha mãe fez pra mim, eu tento fazer pra eles. A minha mãe sempre foi uma mãe muito presente sabe, a minha mãe nunca foi aquelas mães afastadas assim, sempre foi presente, sempre foi de se preocupar com a gente. Então com os meus filhos eu também sou assim, Deus me livre dar uma febre. (...) Eu acho que eu sou uma mãe muito boa. Sou, eu tiro de mim pra dar pros meus filhos, o que eu puder dar pra eles eu dou, eu acho que eu sou uma mãe muito boa, porque se eu tivesse um serviço melhor e ganhasse bem, eu digo pro meu marido, meus filhos iam ter de tudo, eu ia fazer pra eles, ia vestir, tudo que eles pedissem. Agora com o pouquinho que eu ganho eu já tento fazer a vontade deles”. (M4)

Várias participantes destacaram ainda que suas mães haviam lhe deixado aos cuidados de outras pessoas na infância para que pudessem trabalhar e, enquanto para algumas (M2, M3, M4) este era um exemplo de luta e superação de dificuldades, outras (M1, M6) consideravam que as mães haviam sido muito ausentes. Como exemplos negativos no papel de mãe, as mulheres referiram tias, comadres, vizinhas e, uma delas, a própria mãe. De acordo com o relato destas mães, a falta de cuidado, a complacência, o abandono e o uso de coação e violência física para educar os filhos eram pontos que deveriam ser evitados. Uma mãe (M5) se preocupava com a possibilidade de que o Conselho Tutelar interviesse caso ela batesse nos filhos, já que tal situação comumente acontecia no bairro onde morava.

“Daí ela faltou, teve tempos assim que eu precisava dela e por mais que ela morasse perto, mas ela sempre tava ausente, tava trabalhando, quando não tava trabalhando tinha ido na casa de uma amiga, aí eu não tive ela perto”. (M1)

“Muita dificuldade com as crianças, dificuldade porque ela nos cuidou sozinha, nos criou sozinha. Aquela força e vontade de trabalhar pra nos cuidar, assim que eu vejo ela. E agora eu tô morando sozinha, só eu e eles só, tô separada. E eu praticamente, eu sou assim”. (M3).

“Porque o filho começou a incomodar: espanca, dá tapa na cara, eu vejo lá onde eu moro. (...) Aí quando essa aqui [outra filha] briga, grita comigo, xinga, eu digo: ‘Não, mas não é assim, tu vai me respeitar, porque não é assim’. E aí tem mãe que diz: ‘Tu tem que pegar e enfiar a mão’. Tem mãe que diz assim: ‘Tu é muito calma, porque tu não enfia a mão na cara dela’. (...) Eu não vou tá batendo, em nenhum filho meu. (...) E foi assim que eu criei ele [filho mais velho] e criei essa aqui e vou terminar de criar meu nenê e sem espancar, sem bater”. (M4)

“Eu faço todo o possível pra cuidar deles direito, fazer tudo direito, porque lá eles têm mania de chamar o Conselho Tutelar. Mas eu nunca judiei, nunca, me seguro o máximo possível, e a guria tá terrível, mas eu me seguro o máximo possível, explico as coisas pra ela, boto de castigo, tento não bater. Só quando ela tá demais mesmo, merece uns tapa, que nem o dia que ela tocou o irmão dela no banheiro e ele cortou toda a boca, fora isso eu acho que sou uma boa mãe. Procuo fazer tudo pra agradar eles”. (M5)

Em particular, três participantes (M1, M5 e M6) relataram ter relacionamentos conflituosos com as mães desde a infância e não as consideravam como modelos que pudessem seguir. Uma das mães (M1) parecia estar transferindo os problemas que teve com os pais para sua relação com o marido e com a família dele depois do nascimento da filha. A mãe temia que a criança ficasse ao lado do pai (e da família dele) no caso de uma separação, do mesmo modo que ela havia sido criada pelo pai, de quem era muito próxima. A participante nutria um forte ressentimento por sua mãe pois na sua visão ela havia abandonado o pai e as filhas. Ela estava encontrando dificuldades em assumir o papel de mãe e de esposa, não só por causa dos desentendimentos conjugais, mas também porque considerava que a família do marido fazia tarefas domésticas e com a filha que eram suas.

“Logo que eu ganhei ela (...) o pai disse que eu não aceito a separação deles [do pais] até hoje um pouco o que assegura também do lado dele [do marido] é isso, a revolta que ela [a filha] pode ter. O pai já disse: ‘Porque agora que ela é novinha tu não tenta um mês, pega e tenta dar um tempo, vocês vão ficar perto, mais pra um e outro botar a cabeça no lugar’. O pai disse isso pra ele também, e ele: ‘Ah pois é, mas daí ela tem que ficar comigo’. E eu: ‘Não, ela vai ficar comigo’. Daí não tem como um se separar do outro por causa dela, um não quer abrir mão pro outro. (...) Eu tenho medo que eu não sei em quem é que ela vai... porque daí a cabeça dela vai ficar confusa que nem a minha ficou. Que quando eu ia visitar a mãe, ela me contava uma história, e quando eu tava com o pai, o pai me contava outra”. (M1)

Outra mãe (M5), apesar de tentar reaproximar-se de sua mãe, pedindo sua ajuda durante a gestação e para o parto, não obteve sua ajuda, o que reforçou sua frustração com a mãe. A sua mãe era alcoólatra e ela e suas outras irmãs haviam saído de casa muito cedo devido às brigas na família, casando-se e tendo filhos antes dos quinze anos. Ela considerava que a mãe não havia lhe dado a atenção e as informações de que precisava no início da adolescência, sendo omissa e até negligente. Para ela, as atitudes da mãe contribuíram para o seu envolvimento com as drogas e para o seu casamento precoce. Como esta mãe vivia,

atualmente, uma situação difícil com o marido, que também bebia, usava drogas e era violento, ela temia que, da mesma forma, os filhos a deixassem muito cedo. Mesmo assim, ela havia se reaproximado de uma irmã que morava perto de sua casa e que também tinha um bebê pequeno, buscando seu apoio.

“Minha mãe passava mais tempo bebendo do que conversando com nós, não explicou muita coisa, muita coisa que se ela tivesse me explicado eu teria feito muito menos besteira do que eu fiz. Ela não falava nada, às vezes ela vinha, me dava conselho um monte de coisa, mas naquele tempo eu não queira saber disso. (...) A mãe deixava a gente bem mais solta. (...) A gente ficava, se deixasse, a noite toda na rua. (...) Se puxarem a mim [os filhos], vão me largar rapidinho, saí de casa cedo também. O pai me mandou embora, eu fui, eu tava com treze, catorze anos e eu tava namorando o meu marido e fazia umas duas semanas que ele já tinha me convidado pra morar com ele e eu não queria. Um dia que o pai chegou bêbado e disse: ‘Se vocês não tão se agradando que peguem as coisas e vão embora’, e eu fui embora. Eu demorei acho que quase um ano pra falar com o pai de novo. E isso foi o que aconteceu com a minha irmã do meio e a mais nova”. (M5)

Como pôde ser visto através destes relatos, todas as mulheres entrevistadas descobriram-se portadoras do HIV/Aids em uma situação que envolvia a maternidade, seja durante uma gestação, após um parto ou com a morte de um filho por Aids. O diagnóstico durante momentos tão delicados e envoltos em tantos sentimentos para estas gerou, em muitos casos, intensa comoção ou reações impulsivas. Percebeu-se o quanto o recebimento do diagnóstico foi marcante para todas as participantes, especialmente porque envolvia um filho/a. Além disso, os relatos das mães indicaram que a sua relação com o marido e com os familiares era diretamente afetada pela situação de infecção pelo HIV/Aids, seja pela revelação, pelo segredo que mantinham ou pelos conflitos que havia gerado. Em particular, uma das mães que já se sabia portadora do HIV/Aids apresentou muitas dificuldades em revelar o diagnóstico ao marido, o que ela só conseguiu fazer após o nascimento da filha, quando não tinha mais como esconder. Apesar de ter realizado o pré-natal regular e ter sido encaminhada para o acompanhamento especializado para gestantes portadoras do HIV/Aids, esta mãe não conseguiu aderir ao tratamento por temer a reação do marido, o que aponta que teria se beneficiado de ajuda psicológica durante a gestação para fazer esta revelação. Ao mesmo tempo, outra mãe que se descobriu portadora do HIV/Aids logo após o parto da filha ainda não havia contado ao marido sobre sua infecção, mesmo tendo morado junto com ele durante o primeiro mês da filha. De modo geral, as dificuldades em revelar o diagnóstico ao pai de seu filho/a referidas por estas mães evidenciaram que, em alguns casos, este momento requer a atenção especial dos profissionais de saúde que atendem estas mulheres.

Assim, as mudanças advindas com a nova situação de maternidade, como a reorganização da família, da rotina e as adaptações psicológicas necessárias ao nascimento

de um filho, foram acompanhadas pela complexidade de uma doença crônica e estigmatizante como o HIV/Aids. Ser mãe no contexto do HIV/Aids exigia que as mulheres lidassem com a recomendação de não-amamentar, com a administração de remédios ao filho/a, com a rotina de consultas e exames seus e do filho/a e com o impacto que o estigma provocou ou poderia provocar na sua vida familiar e social. Foi possível notar ainda que as mães buscaram justificar a forma como haviam se contaminado, eximindo-se da culpa e esforçando-se por se afastar da imagem associada aos “grupos de risco”. Juntamente com o distanciamento desta imagem de imoralidade e castigo ligada ao HIV/Aids, as mães recorriam aos modelos maternos positivos de que dispunham e/ou procuravam opor-se aos exemplos ruins que possuíam contribuindo para a manutenção de uma identidade materna forte e de resistência e superação do vírus. Porém, é importante apontar, que nos dois casos em que foi relatada frustração com a figura materna também esteve presente o medo de perder o filho/a e de que ele se distanciasse, repetindo aspectos de sua própria história de vida.

Algumas particularidades e similaridades se destacaram nos relatos das mães portadoras do HIV/Aids há mais tempo e daquelas que haviam descoberto há poucos meses. Para as mães que já se sabiam portadoras da doença antes da gestação, parece que o maior tempo desde a descoberta e suas experiências com outros filhos havia facilitado, em alguns aspectos, a assimilação do diagnóstico ou o enfrentamento da nova situação de maternidade. Assim, com o nascimento do filho/a estas mães pareciam tentar minimizar o efeito que esta ameaça poderia ter sobre o exercício da maternidade, avaliando que sua saúde estava boa e que não precisavam ainda tomar medicamentos anti-retrovirais. Já as mães que se souberam portadoras do HIV/Aids na maternidade estavam lidando com o choque recente do diagnóstico e com situações inéditas para elas, o que pode ter contribuído para a sensação de mudanças mais drásticas e ameaçadoras em suas vidas.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

Através dos depoimentos das participantes do estudo, pôde-se constatar que a infecção pelo HIV/Aids afetou de várias formas a experiência destas mães desde a gestação até o terceiro trimestre de vida do filho/a. Estes aspectos foram analisados levando em conta as quatro temáticas que compõem a *constelação da maternidade*: vida-crescimento, relacionar-se primário, matriz de apoio e reorganização da maternidade (Stern, 1997). Neste capítulo, busca-se discutir os achados associados a cada uma das dimensões da constelação da maternidade articulando-os à literatura disponível, ampliando a visão a respeito da experiência da maternidade no contexto de infecção pelo HIV/Aids.

Durante a gestação, no momento do parto e nos primeiros dias e meses que se seguiram ao nascimento, as mães referiram diversas preocupações concernentes ao tema da *vida-crescimento* e ao *relacionar-se primário*, apontadas por Stern (1997) como parte do processo materno de adaptação aos cuidados de um recém-nascido. Dentre estas relataram preocupação com a capacidade de manter a gestação e a saúde do filho/a e mantê-lo vivo após o nascimento, alimentando-o, protegendo-o, cuidando de sua higiene e desenvolvendo uma relação afetiva autêntica com ele/ela. Sentimentos de despreparo ou inadequação foram pouco referidos, apontando para a hipótese de que a experiência anterior das mães com outros filhos – com exceção de uma delas - possa ter dado maior segurança a elas com relação aos cuidados iniciais com o filho/a.

Na gestação, pelo menos cinco mães referiram já manter um vínculo afetivo com o filho/a dentro da barriga. Os movimentos fetais, a realização de ecografias e a revelação do sexo da criança contribuíram para particularizar ainda mais o filho/a e, em alguns casos, facilitaram a aceitação da gravidez e a antecipação do filho/a. Pelo menos três mães destacaram interagir com o filho/a, conversando e tocando na barriga, demonstrando seu contentamento com as reações do filho/a. Estes aspectos parecem corroborar a literatura mais geral sobre maternidade, que aponta a construção de uma forte relação com o filho já durante a gestação e a contribuição dos movimentos fetais e das ecografias para a antecipação do filho/a e da relação com ele (Brazelton, 1988; Brazelton & Cramer, 1992; Fonseca, Magalhães, Papich, Dias, & Schimidt, 2000; Piccinini et al., 2004; Raphael-Leff, 1997; Szejer & Stewart, 1997). As preocupações referidas pelas mães também refletem, em parte, o aumento da sensibilidade materna apontada por vários autores que concerne ao esforço da mãe em preparar-se para a maternidade durante a gestação e para interpretar e

atender as necessidades vitais do seu filho/a depois do nascimento (Winnicott, 1956/2000). Todavia, o fato de ser portadora do HIV/Aids parece ter acrescentado uma maior complexidade a estas preocupações.

A partir dos relatos das mães, constata-se que para aquelas que já se sabiam portadoras do HIV/Aids antes da gestação, a gravidez foi vivida em meio a preocupações com a possibilidade de infectar o filho/a, com a sua saúde e com sentimentos de medo e culpa, corroborando os achados de outros estudos (Carvalho & Piccinini, 2006; Coelho & Motta, 2005; Moura & Praça, 2006). O presente estudo, por sua vez, evidencia que estes temores e sentimentos permaneceram após o nascimento do filho/a e, até mesmo, intensificaram-se em situações em que a criança apresentou problemas de saúde mesmo que não relacionadas ao HIV/Aids. As experiências anteriores de maternidade na presença do vírus parecem não ter diminuído a ansiedade e a apreensão em relação ao diagnóstico sorológico do novo filho/a que foram demonstradas por todas as mães, com exceção de uma que era primípara. Desta forma, considera-se essencial o acolhimento dos temores destas mulheres, bem como o apoio psicológico e o esclarecimento de dúvidas por parte dos profissionais de saúde que as atendem o que poderia amenizar a ansiedade em relação ao tratamento do filho/a e ao seu próprio.

Ainda sobre a gestação, é importante considerar que os relatos das mães a respeito da relação com o filho/a na gestação estão envoltos pelo contexto atual de maternidade destas mulheres. Em outras palavras, o encontro com o filho/a após o nascimento e o dia-a-dia com ele podem ter operado uma reorganização dos conteúdos representacionais elaborados na gestação, modificando as impressões das mães. Pesquisas têm destacado que as gestantes portadoras do HIV/Aids experimentam o medo de que o bebê seja infectado, preocupam-se com o parto e com a saúde da criança (Carvalho & Piccinini, 2006; Coelho & Motta, 2005; Moura & Praça, 2006). A partir disto, pode-se pensar que as expectativas das mães quanto ao filho/a, ao parto e a sua relação com ele foram influenciadas pela situação de infecção materna pelo HIV/Aids já durante a gestação. Neste sentido, cabe aqui destacar o que diversos autores têm relatado a respeito do processo de readaptação das fantasias formuladas pelas gestantes, após o nascimento do filho, sendo que a presença real do bebê oferece novos elementos para esta construção (Lebovici, 1987; Soulé, 1987; Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997; Vizziello et al., 1993). Pelo menos em relação ao parto, as mães que já se sabiam infectadas pelo HIV/Aids manifestaram tranqüilidade com a realização dos procedimentos para prevenção da transmissão vertical e acreditavam que sua experiência não havia sido afetada por isso. Desta maneira, a realização de estudos longitudinais durante o período de transição para a maternidade poderia esclarecer como as preocupações das mães que se

sabem portadoras do HIV/Aids atuam na elaboração do bebê imaginado e nos ajustes representacionais após o nascimento, assim como a respeito de suas expectativas e impressões sobre a experiência do parto.

Por outro lado, o fato de ter recebido o diagnóstico durante o trabalho de parto ou logo após o nascimento do filho/a apareceu como um agravante dos temores das mães, tendo em vista o impacto desta notícia durante este momento complexo da vida da mulher. O desconhecimento de muitas destas mães sobre como o acompanhamento e o tratamento tanto seu como do seu filho/a parecia ocasionar uma sensação de perda de controle sobre a situação, incredulidade, insegurança, medo e até a impressão de morte iminente, em especial nos primeiros dias após o parto. Reações intensas como estas são comuns frente ao diagnóstico de HIV/Aids e já foram relatadas na literatura (Ferraz, 1998; Seffner, 2001; Stevens & Doerr, 1997). Porém, no contexto de nascimento de um filho/a verifica-se que estas reações dizem respeito também à criança e podem ser bastante traumáticas e marcantes para as mães e para sua relação com o filho/a. Em relação ao processo do parto em si, as participantes relataram que a notícia não o havia influenciado diretamente, pois estavam concentradas no nascimento do filho/a e, inicialmente, reagiram com incredulidade ou indiferença ao exame. Isto nos faz pensar que a intensidade física e emocional do parto, de certa forma, poderia ter tido um efeito psicológico protetivo, protelando a assimilação imediata do diagnóstico.

Assim, frente ao recebimento do diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids durante ou logo após o parto seria muito importante a atuação de profissionais de saúde mental que pudessem acompanhar estas parturientes na difícil tarefa de lidar com tal notícia, de conversar sobre isso com o marido e de não poder dar de mamar para o filho. Toda esta situação, extremamente impactante por si só, acontece em um espaço de tempo muito curto, num momento em que qualquer mãe passa por um período de vulnerabilidade física e emocional e fica muito sensível ao que se passa ao seu redor. Por tudo isso, seria o momento oportuno para intervenções iniciais que facilitassem a passagem desta situação, evitando maiores conseqüências para o desenvolvimento do filho/a e para a saúde da mãe e a continuidade de seu tratamento.

Já os temores com a saúde do filho/a e com outros aspectos de seu cuidado foram proeminentes para todas as mães ao longo dos primeiros meses de vida do filho/a tendo em vista a ameaça que a infecção pelo HIV/Aids poderia representar para ele. Deste modo, os receios relativos a sobrevivência e integridade física do filho/a, comuns durante as primeiras semanas após o nascimento, pareceram estender-se durante todo o primeiro trimestre de vida do filho/a visto que não havia certeza sobre a sua infecção ou não. Os critérios de definição

para quadro de infecção pelo HIV/Aids em crianças, incluem a manifestação de pelo menos dois quadros leves, moderados ou graves de doenças oportunistas, assim como parâmetros imunológicos alterados ou pelo menos dois exames com carga viral detectável após o segundo mês de vida (Brasil, 2004b). A infecção pelo HIV/Aids em recém-nascidos é um quadro clínico bastante preocupante e, de fato, há riscos de falecimento quando a imunodeficiência se manifesta neste momento (Ortigão de Sampaio & Castelo Branco, 1997). Assim, a preocupação das mães com quadros respiratórios e dermatológicos, gripes e resfriados eventualmente apresentados pelos filhos, mesmo que clinicamente não relacionados à Aids, justifica-se pela associação da infecção com doenças oportunistas referentes a este tipo de sintomas. Na presença destas preocupações, algumas mães aumentavam seus cuidados com o filho/a o que denota que, mesmo aquelas que negavam de modo explícito que a criança pudesse ter a doença, provavelmente estavam cientes desta possibilidade.

Em relação a isso, é possível pensar que a evitação de pensamentos negativos relacionado à sua própria infecção e o risco de ter transmitido o vírus ao filho/a poderiam denotar a busca pela proteção e boa interação com o filho/a. Apesar da tentativa de negar alguns aspectos relacionados a situação de infecção pelo HIV/Aids, o cuidado, por vezes superprotetor, e o bem-estar do filho/a seguiam sendo preocupações para as mães. Assim, pode-se pensar que a “negação” podia estar tendo um importante papel para estas mães poderem lidar com a culpa e o medo relativos ao risco de infecção da criança sem, contudo, negligenciar os cuidados que precisavam dedicar ao filho/a e ao vínculo com ele/a. Neste sentido, destaca-se a boa adesão que as mães expressaram ao acompanhamento dos filhos, procurando levá-los em todas as consultas com o pediatra, administrando os remédios corretamente e atentando para qualquer sintoma apresentado pela criança.

A recomendação de não-amamentar o filho/a teve impacto direto para as mães deste estudo, já que elas consideravam este ato como uma forma de suprir diretamente as necessidades da criança, promovendo seu desenvolvimento físico. Como destacado por diversos autores, a amamentação é envolta em crenças, significados e ditames científico-culturais relativos à feminilidade e a boa mãe (Almeida & Novak, 2004; Moreno et al., 2006; Nakano, 2003). Deste modo, as mães sentiam-se destituídas da possibilidade de ajudar o filho/a sob o risco de infectá-lo, o que foi bastante penoso para elas. Entretanto, as mães consideravam que o bem-estar e a saúde da criança justificavam qualquer sacrifício. Em relação a este aspecto, Moreno et al. (2006) apontaram que a não-amamentação além de impedir a infecção do filho/a parece proporcionar às mães portadoras do HIV/Aids a isenção de culpa.

Aos três meses de vida do filho/a, as mães demonstraram já terem se adaptado ao uso da mamadeira e consideravam que ele/a respondia bem ao leite industrializado. Juntamente com a boa evolução clínica do filho/a, isso parece ter ajudado a diminuir as preocupações das mães com alimentação dele/a, lhes proporcionando maior tranquilidade. Apesar de terem realizado o pré-natal especializado e já tendo sido mães na presença do vírus, pelo menos uma participante demonstrou desinformação a respeito da recomendação de não realizar o aleitamento cruzado (amamentação no seio por outra mulher) e outra mulher desconhecia o esquema de fornecimento gratuito das latas de leite logo após o parto. Estas evidências reforçam a importância crucial de que elas sejam orientadas e acompanhadas em relação as práticas de alimentação da criança e nas suas dificuldades e preocupações sobre este aspecto não somente durante a gestação mas também após o parto.

À vista da ameaça que o HIV/Aids representava para a saúde do filho/a e para a sua própria, as mães recorriam à fé em Deus e esperavam que Ele impedisse a infecção dele/a. A maior parte das mães rezava para que o filho/a não fosse atingido por este mal, já que, na visão delas, a criança não tinha culpa nenhuma e não deveria ser “castigada” pelos erros da mãe. Assim, percebe-se que a infecção pelo HIV/Aids era considerada por algumas mulheres como uma punição por algo errado que haviam feito e não como fruto de comportamentos de risco que adotavam. Esta concepção indica que a figura divina, uma força externa a si mesmo, seria responsável pela sua doença e deveria, portanto, responsabilizar-se também para que a criança não fosse infectada. Neste caso, entende-se que a idéia de ser culpada pela possível infecção do filho/a seria intolerável para as mães, responsabilidade esta delegada a Deus o qual tem o poder de decidir sobre todas as coisas. Nesta direção, uma das mães ainda justificou que se Deus havia permitido que ela engravidasse, da mesma forma, teria que lhe dar condições de criar a filha. Desta maneira, a religiosidade aparece como fornecendo significados e como uma fonte de apoio importante para as mães portadoras do HIV/Aids para lidar com próprio diagnóstico, com a maternidade nesta situação e com a possibilidade de infecção do filho/a, como destacado em outros estudos (Carvalho & Piccinini, 2006; D’Auria et al., 2006; Siegel & Schrimshaw, 2001). Não obstante, vale lembrar que a atribuição do controle de uma situação a algo externo ao sujeito, não favorece a implicação pessoal nos acontecimentos de própria vida e pode dificultar a adoção de atitudes de reflexão, mudança e auto-cuidado (Siegel, Anderman, & Schrimshaw 2001; Faria & Seidl, 2006).

As participantes que já tinham conhecimento de sua infecção previamente à gestação manifestaram não esperar um resultado positivo de HIV/Aids para o filho/a, evitavam pensar nisso e preferiam acreditar na ajuda divina. Ficou clara a dificuldade destas mães em admitir

a possibilidade de transmitir o vírus ao filho/a, mesmo para aquela mãe que não havia tomado os medicamentos durante a gestação. De modo semelhante, um estudo recente com gestantes portadoras do HIV/Aids que realizavam tratamento para prevenção da transmissão vertical apontou a forte crença na soronegatividade do filho/a e na efetividade dos medicamentos (Moura & Praça, 2006). Assim, pode-se pensar que o risco da transmissão do vírus para o filho/a ficaria minimizado diante do status de ser mãe e pela realização com o nascimento dele/a. Em contraposição, os depoimentos das mães que souberam do HIV/Aids na maternidade revelaram que elas consideravam a possibilidade de infecção do filho/a e até mesmo antecipavam a sua reação no caso de confirmação desta expectativa. Elas imaginavam que se o filho/a fosse portador do HIV/Aids prosseguiriam com os cuidados e o tratamento necessários, fazendo o possível pela criança. Entende-se que, à medida que estas mães foram aprendendo a lidar com o vírus e aos poucos amenizaram seus medos, passaram a entender que o filho/a também conseguiria, com a sua ajuda, se adaptar a tal situação.

Tecnicamente, com a realização de todas as medidas profiláticas desde a gestação, durante o trabalho de parto, parto e após o nascimento, as chances de infecção da criança encontram-se entre “zero” e 2% (Brasil, 2006b). Desta maneira, a certeza das mães que fizeram todo o tratamento para a prevenção de que os filhos não estariam infectados é, de certa forma, justificada pelos baixíssimos índices de transmissão vertical atingidos no Brasil (Brasil, 2006a). Da mesma forma, a maior preocupação das mães que só realizaram procedimentos de prevenção durante o parto e/ou após o nascimento da criança pode estar associada ao fato de saber que não fizeram tudo o que poderiam ter feito para evitar a infecção do filho/a. Duas destas mães, inclusive não receberam o resultado do exame anti-HIV durante a gestação, o que alerta para a existência de falhas na assistência pré-natal. Evidências empíricas apontaram que, sem qualquer intervenção, a taxa de transmissão vertical do vírus é de aproximadamente 25% (Connor et al., 1994). No Brasil, um estudo recente comprovou que a realização do pré-natal e das recomendações para prevenção reduz significativamente o risco de transmissão vertical do vírus (Nishimoto, Neto, & Rozman, 2005). Após a realização obrigatória do teste rápido anti-HIV na maternidade para as parturientes que não possuem o exame em mãos, o Ministério da Saúde recomenda o início imediato das medidas profiláticas seja durante o trabalho de parto e parto ou mesmo no período pós-natal, caso o exame resulte positivo (Brasil, 2006b).

As dificuldades sócio-econômicas referidas por algumas das mulheres do estudo ilustram que outros desafios estavam constantemente presentes na suas vida, entre estes a preocupação com o sustento dos filhos. Consoante com o perfil da maior parte das mulheres portadoras do HIV/Aids no país (Bastos & Szwarcwald, 2000; Parker & Camargo Jr., 2000;

Nunes, Gonçalves, Silva, & Bina, 2004; Romanelli et al., 2006; Vermelho et al., 1999), quase todas as mães deste estudo apresentavam baixa escolaridade e baixa renda familiar. Além disso, o depoimento das entrevistadas evidenciou o início precoce da vida sexual e reprodutiva, a presença de conflitos familiares, dependência financeira e emocional do marido e violência física, situações estas que, conforme alguns autores contribuem para a vulnerabilidade ao HIV/Aids (Ayres, França Jr., Calazans, & Saletti Filho, 1999; Santos et al., 2002; Vermelho et al., 1999). Estes fatores, em conjunto com a infecção pelo HIV/Aids, contribuem para aumentar a vulnerabilidade social, que expõe estas mulheres à falta de recursos, ao preconceito e ao acesso precário aos serviços de saúde (Lindau et al., 2006; Vermelho et al., 1999).

Quanto ao *relacionar-se primário*, os relatos das mães deste estudo revelaram que a sua principal preocupação após o nascimento do filho/a era com o temor que as primeiras situações de separação dele/a naturalmente provocam em qualquer mãe. Diversos autores sugerem que desde a gravidez e até os primeiros meses da criança a maternidade provoca um estado psíquico peculiar que gera uma disponibilidade emocional e uma identificação da mãe com o filho/a, facilitando a ela que interprete e atenda as necessidades dele/a (Winnicott, 1956/2000; 2001; Stern, 1997). Winnicott (1956/2000) salienta a importância do estado de *preocupação materna primária* para o desenvolvimento emocional da criança, presente particularmente nos primeiros meses de vida do bebê. Nesta perspectiva, para identificar-se com o filho/a, a mãe retomaria as suas próprias experiências como bebê colocando-se também ela num estado de dependência e vulnerabilidade emocional. Este intenso envolvimento com o filho/a após o nascimento faria com que as situações de separação fossem difíceis e dolorosas para as mães (Winnicott, 1999). Segundo Winnicott (1956/2000), com o passar dos meses a díade mãe-bebê vai, aos poucos, sendo capaz de se distanciar devido às aquisições progressivas da criança que a fazem necessitar cada vez menos da mãe. Neste sentido, um estudo com 47 mães primíparas de bebês com três meses de vida revelou que elas experimentavam sentimentos de tristeza, abandono e preocupação durante as primeiras situações de separações do filho/a (Lopes, Alfaya, Machado, & Piccinini, 2005). Entretanto, mais do que isto, a maior parte das mães do presente estudo não se sentia segura em deixar o filho/a com outras pessoas, mesmo quando era com alguém de sua confiança.

Apesar de não ter sido referido explicitamente pelas mães, é possível que as preocupações com o cuidado do filho/a por outras pessoas reflitam, a incerteza em relação ao diagnóstico do filho/a ou mesmo a insegurança com a própria saúde e o futuro da família. Em certa medida, os conteúdos verbalizados por algumas das mães denotam que queriam

aproveitar todos os momentos com seu filho/a, temendo pelo futuro. Ao mesmo tempo, é importante destacar que nenhuma das mães cogitou outras pessoas que pudessem cuidar do filho em caso de doença ou falecimento, como evidenciado em estudos com mães de crianças maiores e adolescentes (Antle et al., 2001; Nelms, 2005; Tompkins et al., 1999). Como irá ser detalhado mais abaixo, quando tratarmos das demais categorias, as mães centravam maciçamente suas preocupações sobre o filho/a, enfatizando que não se preocupavam consigo mesmas pois se ele/a estivesse bem, nada mais importava para elas.

Estudos realizados com gestantes e mães portadoras do HIV/Aids apontam que uma gravidez e o filho podem representar uma prova da sua integridade física, sendo que este seria depositário do seu desejo de vida, representando uma força motivadora para resistir contra o vírus (Antle et al., 2001; Castro, 2001; Knauth, 1997b; Moura & Praça, 2006; Nelms, 2005; Van Loon, 2000). Neste sentido, se pode pensar que o acréscimo narcísico e a identificação com o filho, característicos dos períodos de transição para a maternidade (Brazelton & Cramer, 1992; Ferrari, 2003; Winnicott, 1956/2000), possibilitasse a estas mães se sentirem mais fortes frente à doença. Para estas mães, cuidar do filho/a poderia significar cuidar de si mesma, de uma extensão sua, que em demonstrando sinais de crescimento e aquisições lhe garantiria, indiretamente, a própria posição como uma mãe normal e saudável. Confirmando estas idéias, a percepção das mães a respeito do crescimento físico, das habilidades do filho/a e a sensação de estar o entendendo davam a elas grande satisfação, assegurando-as de que estavam fazendo tudo certo. Para uma das mães os sinais de desenvolvimento do filho lhe forneciam, inclusive, a certeza de que ele não fora infectado pelo vírus. Winnicott (1990a) considera que a função materna de *holding*, ou seja, a provisão física e emocional do bebê fundamenta-se na identificação da mãe com o filho ainda na barriga e após o nascimento. Winnicott (1990a) entende que “*a mãe transfere algo de seu interesse em si própria para o bebê que está crescendo dentro dela*” (p. 52) e, por isso, consegue ser sensível às necessidades dele. Assim, transferindo algo de si mesmas ao filho/a, estas mães tinham, nas respostas positivas do bebê, a confirmação de seu êxito. De certa forma, o bebê parecia representar uma força motivadora e de apoio para as mães portadoras do HIV/Aids, corroborando o que já havia sido apontado em outro estudo sobre a gestação (Carvalho & Piccinini, 2006).

No presente estudo, as mães acreditavam que suas relações iniciais com o filho/a não eram afetadas pela sua infecção. Contudo, considerando períodos posteriores do desenvolvimento da criança, outros estudos apontaram que as mães portadoras do HIV/Aids preocupavam-se com a educação dos filhos, pois percebiam que a culpa que elas experimentavam poderia aumentar sua complacência com eles (Faithfull, 1997; Tompkins et

al., 1999). Como ficou evidente, estes aspectos não foram levantados pelas participantes deste estudo, possivelmente em função da pouca idade das crianças. Pode-se pensar que as preocupações maternas mais prementes nos primeiros meses após o nascimento se voltem para aspectos concretos como os cuidados que o filho/a necessita no dia-a-dia, com sua saúde e com a possibilidade de que ele/a esteja infectado. De fato, é possível que estas mães estivessem privilegiando as preocupações com situações mais atuais do cuidado do filho/a ao invés daquelas relacionadas ao seu futuro, que ainda permanecia incerto.

Caso o filho/a fosse portador do vírus, as mães que receberam o diagnóstico no parto temiam reações negativas à notícia por parte do filho/a quando, no futuro, estes tomassem conhecimento da doença e as culpassem. Em consonância com os achados de outros pesquisadores, elas também se preocupavam com a influência que a infecção pelo HIV/Aids pudesse ter na sua relação com os filhos e que eles sofressem discriminação pelo fato da mãe ser portadora do HIV/Aids (Andrews et al., 1993; Antle et al., 2001; D’Cruz, 2002; Faithfull, 1997; Ingram & Hutchinson, 1999a, 2000; Van Loon, 2000). Em contraposição a isto, as mães que se sabiam portadoras do HIV/Aids antes da gravidez não relataram preocupações de que a infecção pelo HIV/Aids pudesse prejudicar sua relação com os filhos no futuro. Diante das diferenças parciais nos achados entre as mães deste estudo e aqueles trazidos pela literatura é importante destacar que as pesquisas citadas foram realizadas antes da ampla utilização dos ARVs os quais melhoraram drasticamente a qualidade de vida dos portadores do HIV/Aids e reduziram as mortes associadas a infecção. Deste modo, é possível pensar que o tempo desde o diagnóstico para o HIV/Aids estivesse influenciando as percepções e as expectativas das mães quanto ao futuro do filho e mesmo o seu. Sob o recente impacto da descoberta da infecção, é possível que mães que souberam no parto ou logo em seguida ao parto estejam ainda assimilando a notícia e, com o passar do tempo e com a aquisição de novas informações sobre a doença e os tratamentos disponíveis, talvez possam elaborar melhor seus sentimentos e suas opiniões sobre isso.

Deste modo, o estigma do HIV/Aids e o medo do preconceito parece ter afetado diretamente vários aspectos da experiência da maternidade como as preocupações das mães sobre o relacionamento com os filhos quando eles fossem maiores e a manutenção ou a busca de apoio. Além disso, a reorganização da identidade em função da maternidade incluía o confronto com a própria soropositividade e suas repercussões nas relações familiares, especialmente entre aquelas que receberam o diagnóstico no parto. Como se discutirá a seguir, ser mãe na presença do HIV/Aids parece ter instaurado uma vivência subjetiva particular relacionada ao fato de ser mãe, ser portadora do HIV/Aids e ter um filho/a que corre o risco de ser portador do vírus, tendo como pano de fundo o estigma relacionado à

doença e toda a complexidade da doença e tratamento. A partir dos depoimentos das mães foi possível constatar que algumas já haviam presenciado e/ou vivenciado situações de discriminação relacionada à doença. Divulgações da mídia, comentários de amigos e histórias de pessoas próximas que também eram portadoras do HIV/Aids reforçavam as idéias da infecção como castigo, degradação e morte física e exclusão social relacionadas ao HIV/Aids, que acabavam por influenciar os pensamentos e sentimentos relatados. Isso ajudava a aumentar o temor das mães de que os filhos ou elas mesmas sofressem alguma forma de preconceito, penalizando-as ainda mais. Estes achados estão de acordo com o que vários autores encontraram (Carvalho & Piccinini, 2006; Hackl et al., 1997; Ingram & Hutchinson, 1999b; Knauth, 1997a; Nelms, 2005; Sandelowski, Lambe, & Barroso, 2004). Em particular, duas mães relataram experimentar forte discriminação por parte de familiares e vizinhos, o que restringia a busca de apoio e atingia seu filhos que acabavam tendo poucos vizinhos com quem brincar, por decisões preconceituosas das outras famílias. Assim, as falas das mães revelaram que o estigma e crenças equivocadas sobre as formas de transmissão do HIV/Aids permanecem arraigadas no imaginário social, causando situações de rejeição e exclusão com as pessoas portadoras do HIV/Aids.

Diante da ameaça que a discriminação representava para sua relação com a família e com outras pessoas, as mães procuravam esconder a doença para proteger, em primeiro lugar, os filhos mas também a si mesmas. De modo geral, as mães elegeram algumas pessoas em quem julgavam confiar para contar sobre sua doença mas, em algumas situações, isto fez com que a notícia se alastrasse sem o seu controle. A metanálise envolvendo 93 estudos qualitativos, realizada por Sandelowski et al., (2004) destaca que vários benefícios e riscos estão envolvidos na revelação e na ocultação do diagnóstico por parte das mães portadoras do HIV/Aids. Os autores encontraram, por exemplo, que a obtenção de apoio e o isolamento social podem resultar tanto da revelação quanto da ocultação da doença. A necessidade de manter uma identidade moral e uma auto-imagem positiva, além do senso de controle sobre a situação figuravam dentre as vantagens de esconder a infecção pelo HIV/Aids. Seguindo este propósito, as mães esforçavam-se por justificar o modo como foram contaminadas pelo HIV/Aids, sendo que quase todas culpavam o marido. Assim como encontrado em outros estudos, é como se as mães procurassem afastar-se da idéia que associa os portadores de HIV/Aids a comportamentos promíscuos, homossexualidade e uso de drogas (Morando, 1998; Parker & Aggleton, 2003; Seffner, 2001). A partir destas reflexões, percebe-se que lidar com o estigma associado ao HIV/Aids representa um dos maiores desafios para as pessoas portadoras do HIV/Aids e, em particular, para as mães com esta doença que, em muitos casos, se encontram em condição de vulnerabilidade social. A vivência subjetiva e

social do estigma ou a sua evitação podem, inclusive, dificultar o acesso e a busca por serviços de saúde e assistência social, o que requer especial atenção a estas mães já que elas precisam manter seu acompanhamento médico mesmo que os filhos não estejam infectados.

Cabe destacar aqui o fato de uma das mães não ter realizado o pré-natal especializado para gestantes portadoras HIV/Aids, mesmo sabendo-se infectada pois imaginava que o marido à abandonaria, caso soubesse do diagnóstico. Com isso, a mãe acabou realizando somente o acompanhamento pré-natal regular na rede básica de saúde, sendo que os profissionais desta unidade de saúde deixaram a seu cargo a procura pelo centro especializado em HIV/Aids recomendado. As expectativas negativas da mãe quanto à reação do marido não foram confirmadas já que com o nascimento da filha e com a revelação inevitável da doença, a mãe recebeu apoio dele. Diante desta situação e de outras similares, seria fundamental que o sistema de saúde oferecesse automaticamente acompanhamento psicológico e ajuda para todos os portadores do HIV/Aids, em particular para revelar o eventual diagnóstico ao companheiro durante uma gestação possibilitando que as gestantes assumam a doença e realizem a prevenção da transmissão vertical, evitando mais riscos ao filho/a.

A busca pela normalização, ou seja, pela manutenção de uma identidade materna forte e positiva parece indicar uma estratégia adotada pelas participantes deste estudo para driblar a ameaça que a infecção pelo HIV/Aids representava para o exercício da maternidade, confirmando os achados de outros pesquisadores (Knauth, 1997a; Nelms, 2005; Sandelowski & Barroso, 2003). As mães avaliavam-se com boas mães tendo em vista o cuidado e atenção dedicada ao filho/a pequeno e aos outros filhos, salientando que, da mesma forma, sua rede de apoio as aprovava no papel de mãe. Algumas participantes também destacaram a vontade de retornar ao trabalho e a outras atividades para complementar a renda e melhorar a qualidade de vida da família. É plausível pensar ainda que os quadros imunológicos relativamente estáveis destas mães, sem sintomas ou doenças oportunistas relacionadas ao HIV/Aids, critérios de inclusão no estudo, estivessem contribuindo para a sustentação deste senso materno positivo e de proteção do filho/a.

As mães ainda enfatizaram que suas maiores preocupações voltavam-se para a saúde do filho/a e para o acompanhamento dele/a o que também já havia sido apontado por outros estudos com mães portadoras do HIV/Aids de filhos mais velhos (D'Auria et al., 2006; DeMarco et al., 2002; Nelms, 2005). A sensação de que a infecção pelo HIV/Aids em nada interferia na sua vida e do filho/a e a concentração das preocupações nele/a e em os outros filhos pode, com o tempo, facilitar um movimento de negação da doença e/ou uma má-adesão ao acompanhamento, em especial, frente a um diagnóstico negativo para o HIV/Aids

do filho/a. Por causa disso, entende-se que a gestação e os primeiros meses após o nascimento do bebê são oportunidades cruciais para estimular a continuidade do tratamento das mães portadoras do HIV/Aids, já que elas permanecem em contato com as equipes de saúde. Para as mães que souberam da doença no parto ou logo depois do parto, os meses que se seguiram ao nascimento do filho/a parecem ter sido particularmente estressantes devido ao abalo emocional, o impacto sobre as relações com o companheiro e a novidade de tantas informações. Apesar de tudo isto elas também tentavam minimizar a presença da doença, concentrando suas preocupações no filho/a e evitando pensar muito no assunto, já que no momento não apresentavam sintomas da doença e por isso não precisavam ainda tomar os remédios.

Ao mesmo tempo, é possível entender que o movimento de afirmação positiva das mães portadoras do HIV/Aids possa estar em sintonia com o acréscimo narcísico e o sentimento de onipotência ativado durante a transição para a maternidade (Brazelton & Cramer, 1992; Ferrari, 2003). É como se a capacidade de gerar, dar a luz e manter o filho vivo e saudável, pudesse anular, pelo menos em parte ou momentaneamente, a intimidação causada pela doença. Em certa medida, a maternidade permaneceu em uma posição bastante idealizada para estas mães. Mesmo assim, elas precisavam elaborar uma verdadeira reorganização da identidade em função do nascimento do filho/a na presença do HIV/Aids, o que tornava inevitável o encontro com as questões relativas à doença. Assim, as preocupações com a própria saúde, bem como o medo de ficar doente, de morrer e de não ver os filhos crescerem também estiveram presentes nos relatos das mães indicando que, apesar da força de vida mobilizada nestes momentos iniciais do filho/a, a infecção pelo HIV/Aids permanecia como uma sombra em seus pensamentos sobre o futuro. Em muitos casos, estas preocupações eram acompanhadas por muito sofrimento e fragilização emocional, reveladas várias vezes na própria entrevista, quando algumas delas se emocionaram ao comentarem os temas mais difíceis. Para as mães que haviam recebido o diagnóstico há poucos meses estes receios se manifestaram de maneira mais enfática, enquanto que as outras participantes pareciam encontrar na maternidade uma oportunidade para reavaliar sua própria vida e sua condição de portadoras do HIV/Aids. Conforme Ferraz (1998), tornar-se soropositivo implica em uma mudança na identidade individual, exigindo adaptações contínuas. Neste sentido, Barroso (1997) afirma que o confronto com o HIV/Aids exige uma reconstrução do sentido de vida por parte do portador que se apóia na normalização do cotidiano, no cuidado consigo mesmo, na manutenção das relações com outras pessoas e em poderes divinos, na busca pela superação da doença.

Como se vê, a reorganização da identidade como mãe portadora do HIV/Aids envolve o tensionamento entre os temores relacionados à doença e a imagem de si como alguém relativamente saudável, capaz de gerar um filho e prover suas necessidades. Por sua vez, a rede de apoio a qual a mãe recorre neste momento de transição para a maternidade adiciona novos elementos ao enfrentamento da infecção, desafiando, em outros aspectos, o *status quo* materno. Para estas mães, não-amamentar no seio gerava questionamentos entre as mulheres de sua família ou pessoas de sua comunidade que não sabiam de sua infecção, fazendo com que elas se sentissem inferiorizadas e exigindo que lidassem com a questão do segredo. Como foi salientado anteriormente, preocupações relativas a vida e ao crescimento do filho/a, seu sustento físico e alimentação, estiveram presentes, em especial, durante os primeiros dias após o nascimento quando as mães precisavam lidar com os procedimentos para não-amamentar (uso de inibidores de lactação e enfaixamento das mamas) e com a curiosidade das pessoas a sua volta.

No que diz respeito ao apoio que receberam durante a gestação e os primeiros meses do filho/a, algumas mães acreditavam que esta ajuda estava condicionada ao desconhecimento quando a sua infecção pelo HIV/Aids e temiam a recriminação e a rejeição dos familiares e pessoas próximas caso eles descobrissem a doença. Todas as mães consideravam que o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids havia causado o afastamento de familiares ou outras pessoas seja por iniciativa própria, para evitar situações em que se visse constrangida a revelar o problema, ou involuntariamente, na presença de algum conflito ou preconceito. Ademais, alguns familiares evitavam o assunto e as mães queixavam-se de não ter com quem desabafar sobre seu problema de saúde. Portanto, verifica-se que o impacto sobre as relações sociais e familiares segue sendo uma forte preocupação dos portadores do HIV/Aids, em particular para as mães o que foi também destacada por outros pesquisadores (Figueiredo & Fioroni, 1997; Knauth, 2001; Remor, 1999; Seffner, 2001). Embora tenham relatado receber algum tipo de apoio durante a gestação e nos primeiros meses do filho/a, parece que a ameaça que o vírus representava para as relações das mães fazia com que a continuidade do apoio fosse algo incerto, prestes a terminar se o problema fosse revelado ou descoberto. Diversos estudos têm apontado a importância do apoio de familiares e pessoas próximas para o enfrentamento do HIV/Aids pelo portador, pois este pode afetar a adesão ao tratamento, a qualidade de vida e atenuar ou agravar sintomas de sofrimento psicológico como a depressão (Kalichman et al., 2003; Klein et al., 2000; Mellins et al., 2000; Murphy et al., 2002; Remor, 2002; Serovich et al., 2001). Deste modo, considera-se fundamental que a atenção profissional às mães portadoras do HIV/Aids contemple o impacto que o diagnóstico

pode ter para suas relações pessoais, em especial durante a transição para a maternidade, momento em que o apoio emocional é essencial para mãe e filho/a.

Através do depoimento das mães ficou evidente que o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids repercutiu diretamente nas relações familiares e, em particular, sobre o relacionamento com o pai de seu filho/a. Pesquisadores indicam que a situação de infecção pelo HIV/Aids pode ocasionar ou reacender conflitos familiares relacionados à origem e revelação da doença, modificações na estrutura familiar e fragilidade sócio-econômica (D’Cruz, 2002; Knauth, 2001; Rotheram-Borus, Flannery, Rice, & Lester, 2005; Krishna, Bhatti, Chandra, & Juvva, 2005). Paradoxalmente, evidências empíricas apontam que as relações pessoais de maior intimidade podem ser tanto as principais fontes de estresse como de apoio emocional para as mulheres portadoras do HIV/Aids (Kalichman et al., 2003; Serovich et al., 2001; Tunala, 2002; Winstead, Derlega, Barbee, Sachdev, Antle, & Greene, 2002). Consoante com achados de Carvalho e Piccinini (2006), em alguns casos do presente estudo, constatou-se muita instabilidade no relacionamento com o pai do bebê e a dificuldade de revelar ou mesmo conversar sobre a infecção com o parceiro.

Desta maneira, compreende-se que a maternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids pode vir acompanhada de modificações nas relações com o companheiro e com a família que são específicas ao contexto desta doença e de preocupações e sentimentos dolorosos. Algumas destas mudanças podem ser advindas de situações como a descoberta da infecção do parceiro ou de sua soronegatividade, o impacto do diagnóstico, o tratamento da família, a alteração de hábitos de vida e adoção de práticas sexuais seguras, o enfrentamento do estigma relativo ao vírus e a sua revelação ou não para outras pessoas. Como discutido anteriormente, lidar com as conseqüências deste diagnóstico implica em transformar a imagem de si e, com o nascimento de um filho/a, a maternidade de portadoras do HIV/Aids pode propiciar a abertura de outros sentidos e de uma reorganização da identidade, no entanto, não sem gerar sofrimento, medos e preocupações.

Neste processo de reestruturação como mãe, como mulher, como esposa e como portadora do HIV/Aids, as entrevistadas também procuravam se apoiar nos seus modelos de parentagem. De modo diferente dos achados de Carvalho e Piccinini (2006), nenhuma das mães relatou a perda da figura materna. No entanto, três participantes relataram frustração com a própria mãe e para duas delas esteve presente o medo de que o filho/a se distanciasse, repetindo aspectos de sua própria história de vida. Uma destas participantes destacou que os conflitos e a frustração com a mãe haviam contribuído para o seu contato com drogas e sua saída de casa, já no início da adolescência. Além disso, a história de vida de algumas

participantes revelou a existência de limitações financeiras importantes desde sua infância o que afetou suas relações com a família e lhe fizeram assumir responsabilidades muito cedo.

Mesmo assim, a maior parte das participantes tinha suas próprias mães como modelos positivos para o cuidado e educação dos filhos e, algumas se espelhavam no seu exemplo de luta e dedicação para superar as dificuldades que enfrentavam como mães. As mães pareciam buscar apoio nestes exemplos e nas experiências positivas com as suas mães ou com outras mulheres que ocupavam o lugar materno para resistir à intimidação do vírus a sua maternidade. Em concordância com estes depoimentos, um estudo etnográfico com 10 mães afro-americanas portadoras do HIV/Aids apontou que elas recorriam ao exemplo de força e coragem de suas avós, figuras maternas importantes para elas, para lidar com a doença, com a privação econômica e a discriminação, ao mesmo tempo em que cuidavam de um filho infectado pelo vírus (Shambley-Ebron & Boyle, 2006). Assim, a temática da reorganização da identidade demonstrou congregar diversos aspectos da experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids pois associava em um só tempo a reestruturação subjetiva e relacional provocada pela chegada do filho/a e a elaboração ou retomada com respeito ao diagnóstico de infecção pelo vírus.

A presença de dificuldades e/ou conflitos conjugais pertinentes à infecção esteve, em parte, associada à insatisfação das mães com o apoio recebido do pai de seu filho/a. Isto parece indicar que as mudanças provocadas pelo nascimento do filho/a na presença do HIV/Aids podem afetar de modo negativo as impressões das mães e/ou a obtenção de apoio e envolvimento do companheiro com o bebê. Desavenças já existentes entre o casal parecem ter sido agravadas com o nascimento do filho/a, enquanto outros desentendimentos e dificuldades surgiram em função da revelação da doença que era desconhecida ou do reencontro inevitável com o problema. Desta forma, é necessário que novos estudos investiguem as relações familiares e a paternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids, seja quando os pais também estão infectados ou quando se defrontam com a doença da companheira e com o risco de transmissão ao filho/a.

No presente estudo, duas mães que já se sabiam portadoras do HIV/Aids antes da gestação chegaram a cogitar a realização de um aborto em função de sua doença, das condições econômicas e/ou porque não desejavam mais ser mães. Por outro lado, duas mães que receberam o diagnóstico depois do nascimento da criança enfatizaram que se soubessem que estavam infectadas pelo HIV/Aids teriam evitado a gravidez. Nesta direção, D'Auria et al. (2006) destacou o impacto do diagnóstico de HIV/Aids durante um pré-natal sobre vontade de ser mãe, apontando que muitas mães pensavam em interromper a gravidez. Outros pesquisadores verificaram que um filho pode representar a consolidação de

relacionamentos e que a maternidade trazia boas expectativas para as mulheres portadoras do HIV/Aids (Knauth, 1997b; Murphy et al., 1998; Wesley et al., 2000). De modo semelhante, uma outra participante, que sabia de sua infecção, declarou que desejava ter engravidado pois não tinha filhos com o atual companheiro e este expressava a vontade de ter outro filho. Entretanto, o marido não tinha conhecimento de que a esposa fosse portadora do HIV/Aids. Considerando os aspectos apontados pela literatura e os achados deste estudo, pode-se dizer que a condição de portadora do HIV/Aids pode sim afetar a vontade de ter filhos e a decisão sobre a continuidade de uma gravidez. Independente de já terem recebido o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids há mais tempo ou não, algumas mães consideravam que a gravidez fora algo arriscado, tendo em vista, principalmente, a chance de contaminar o filho/a. No entanto, outros fatores também contribuíram para esta avaliação e, por vezes, detiveram maior peso ou interferiram mais do que a infecção pelo HIV/Aids, como o desejo de ser mãe, de ter filhos com um novo companheiro, a situação financeira e o apoio ou não do parceiro a esta idéia.

Como se percebe, as decisões reprodutivas das mulheres portadoras do HIV/Aids envolvem diversos aspectos, sendo um fenômeno bastante complexo como para qualquer pessoa. Porém, é preciso considerar que a infecção pelo HIV/Aids acrescenta uma maior complexidade ao exercício da sexualidade e à reprodução das pessoas infectadas, porque inclui a revelação do diagnóstico, o risco real de infectar o bebê e o estigma associado à epidemia que, muitas vezes, faz com que estes direitos sejam negados a estas pessoas (Barbosa, 2001; Paiva, Lima, Santos, Ventura-Filipe, & Segurado, 2002; Wesley et al., 2000). Neste contexto, as mulheres portadoras do HIV/Aids precisam estar muito bem informadas a respeito dos riscos de infecção do bebê, de parceiros soronegativos, das reinfecções em relações sexuais desprotegidas com parceiros soropositivos e do tratamento existente para a prevenção da transmissão vertical. A comunicação destas informações deve se dar através da escuta ativa, livre de preconceitos e crenças pessoais, e do acolhimento das dificuldades destas mulheres e seus parceiros para que as decisões sobre sua vida sexual e reprodutiva possam se basear em avaliações realistas. No limite desta questão, Barbosa (2001) defende que a detecção da infecção pelo HIV/Aids em mulheres deveria ocorrer durante o acompanhamento ginecológico de rotina e que, quando infectadas, poderiam optar por uma gestação devidamente informadas sobre as chances de terem filhos saudáveis ou não.

Um exemplo da gravidade que as questões reprodutivas podem assumir no contexto do HIV/Aids foi trazido por duas mães que expressaram a vontade de realizar a laqueadura tubária para seus médicos o que não foi aprovado sob a alegação de elas ainda eram muito

jovens (elas tinham 19 e 30 anos). Para uma destas mães o médico justificou ainda que não podia recomendar a laqueadura pois ela só tinha um filho, o que pode ensejar para ela que se tivesse mais filhos poderia fazer o procedimento. Deste modo, é preocupante verificar que regras pré-estabelecidas como o número de filhos e uma idade determinada, sejam aplicadas por profissionais sem considerar o contexto e as particularidades das pessoas envolvidas e nem mesmo as implicações que suas afirmações podem ter. Assim, a despeito do fato de que o método anticonceptivo que pensavam ser o melhor fosse irreversível, estas mulheres evidenciaram uma demanda por aconselhamento e orientação, pois não queriam engravidar novamente.

No presente estudo, a mãe que tinha seu primeiro filho foi a única a mencionar um sentimento de inadequação nos cuidados com a filha e de que tinha dificuldades em compreender algumas reações dela, sem, no entanto, relacionar este fato a sua infecção pelo HIV/Aids. De acordo com Stern (1997), as preocupações com o desenvolvimento psíquico da criança são oriundas do sentimento de fracasso nesta tarefa e podem se apresentar, com mais intensidade, para as mães primíparas. Em relação à manutenção da *matriz de apoio* e a *reorganização da identidade*, esta mãe também demonstrou particularidades que podem estar relacionadas ao fato de ser mãe de seu primeiro filho na presença do HIV/Aids. Evidências empíricas têm apontado que a infecção pelo HIV/Aids tem impactos importantes para as mães portadoras do HIV/Aids (Ingram & Hutchinson, 1999a; Nelms, 2005; Sandelowski & Barroso, 2003; Tompkins et al., 1999; Van Loon, 2000). No entanto, não foram encontrados estudos que examinassem a influência desta condição sobre o processo de tornar-se mãe pela primeira vez. Assim, considera-se importante que outros estudos investiguem como o contexto de infecção pelo HIV/Aids afeta a maternidade de mulheres primíparas, seja quando elas já sabem da doença e decidem engravidar, seja quando a espera pelo primeiro filho/a coincide com o diagnóstico.

De modo geral, os relatos das participantes sobre a sua experiência de ser mãe revelaram que a infecção pelo HIV/Aids impôs a vivência de muitas preocupações com a possibilidade de infecção do filho/a e com a saúde dele/a, sentimentos de incerteza, culpa e medo do preconceito. Estes temores pareciam mais intensos para aquelas mães que tiveram seu diagnóstico há menos tempo. O estigma associado à epidemia, a presença de conflitos familiares, instabilidade na relação com o parceiro, dificuldades em lidar com o diagnóstico e com o tratamento, além de restrições em sua rede de apoio desafiavam as mães no exercício da maternidade. Ainda assim, elas buscavam sustentar uma identidade positiva, centrando suas preocupações na criança e evitando pensamentos negativos para enfrentar a doença. Além disso, no papel de mães, elas relataram apoiar-se nos modelos maternos

positivos de que dispunham, ou contrapor-se a exemplos negativos de outras pessoas próximas ou mesmo da figura materna.

CAPÍTULO V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo tinha por objetivo investigar a experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê, partindo dos quatro eixos temáticos propostos por Stern (1997): *vida-crescimento*; *relacionar-se primário*; *matriz de apoio*; e *reorganização da identidade*. Em especial, procurou-se entender como a infecção pelo HIV/Aids influenciou na experiência de ser mãe, como a experiência da maternidade foi influenciada pela possibilidade de infecção do filho e pelo fato de já saber-se portadora do vírus antes da gestação ou ter recebido o diagnóstico na maternidade.

A partir da realização das entrevistas, os relatos das mães evidenciaram o quanto a sua experiência de ser mãe estava permeada pelos desafios e temores ligados a sua condição de portadoras do HIV/Aids e pela possibilidade do filho/a estar infectado/a. Para as mães que já se sabiam infectadas pelo HIV/Aids estes receios já estavam presentes desde a gestação, enquanto para as demais isto era algo ainda muito recente e mais difícil ainda de ser assimilado. As restrições financeiras faziam parte da história de vida de muitas mães e marcavam não somente o seu contexto atual, mas também a falta de opções e a vulnerabilidade social em que se encontravam desde a infância. Conflitos com o esposo e com a família extensa e o medo de que o preconceito atingisse sua relação com eles no futuro e com pessoas próximas sobrecarregavam ainda mais estas mães. Deste modo, assimilar a doença, o tratamento e os temores relacionados à própria saúde e a do filho/a exigia um grande esforço emocional destas mulheres num momento em que a maternidade, por si só, já exige uma importante reorganização psicológica e familiar. Em resposta a estes desafios, as mães pareciam buscar o fortalecimento de uma identidade positiva como mães e a normalização frente à doença assegurando assim, uma relação de afeto e proteção do filho/a que garantia seu desenvolvimento físico e emocional.

O estudo de caso teve caráter qualitativo e buscou analisar as particularidades e semelhanças entre os relatos das mães nas dimensões propostas por Stern (1997) sobre a maternidade. Além da diferença de tempo desde o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids e da situação em que este foi revelado, as mães demonstraram grande heterogeneidade entre si quanto a suas características pessoais e de sua família, o que enriqueceu as análises. Desta forma, a escolha pelo método qualitativo possibilitou a investigação da experiência de ser mãe na presença do HIV/Aids, destacando as impressões e preocupações das mães com o seu filho/a e com sua rede de apoio. A inclusão de mães que receberam o diagnóstico no

parto possibilitou analisar a especificidade que esta situação traz para a vivência de maternidade, ponto ainda pouco explorado pela literatura. Os depoimentos das mães que realizaram o teste rápido no parto explicitaram a existência de falhas na realização do pré-natal e no sistema de detecção do vírus HIV/Aids na gestação, além de apontar o quanto a notícia da infecção naquela ocasião foi impactante para elas.

Como instrumentos, este estudo utilizou-se somente de entrevistas com as mães, o que pode ter limitado algumas análises realizadas. O uso de observações, testes padronizados e entrevistas realizadas longitudinalmente poderiam acrescentar dados relevantes aos achados deste estudo. Tendo em vista estas limitações, sugere-se que outros estudos, de caráter quantitativo, possam explicitar a extensão do impacto da infecção pelo HIV/Aids na saúde psicológica destas mães, como por exemplo, com relação à presença de sintomas de depressão e as estratégias utilizadas para lidar com a doença. Além disso, estudos longitudinais poderiam esclarecer como a experiência da maternidade e as preocupações com o filho/a são afetadas pela gravidez, pelo parto e pelo encontro com o bebê quando a mãe é portadora do HIV/Aids. O seguimento destas mães até o diagnóstico final do filho/a, que tende a ocorrer só no segundo semestre de vida da criança forneceria dados sobre a permanência e a adesão destas mães ao seu próprio tratamento, que pode ficar reduzido após este período. Questões como a paternidade, o relacionamento do casal e com a família extensa no contexto da infecção pelo HIV/Aids mereceriam também investigações mais aprofundadas ampliando o entendimento sobre o impacto desta situação nas relações familiares.

Em conjunto com os achados deste estudo, pesquisas como as sugeridas acima poderiam orientar a elaboração de estratégias preventivas e de apoio às mães portadoras do HIV/Aids, visando à promoção da saúde física e mental das mães e seus filhos, assim como a diminuição da condição de vulnerabilidade destas famílias. Num contexto de tantos problemas e tensões emocionais, em grande parte associadas à infecção pelo HIV/Aids, as mães revelaram experimentar intenso sofrimento psíquico e muitas dificuldades com a revelação do diagnóstico ao parceiro, com a manutenção de práticas sexuais seguras e de anticoncepção e com o seu próprio acompanhamento de saúde. O relato de algumas mães evidenciou também a falta de informações a respeito de algumas recomendações para profilaxia da transmissão vertical e sobre o prognóstico e tratamento da doença, o que contribuía para aumentar sua ansiedade. Assim, os achados deste estudo podem fornecer subsídios importantes aos profissionais de saúde, em geral, e da saúde mental, em particular, sobre a realidade vivida por gestantes e recém-mães, suas necessidades e as dificuldades que enfrentam nos primeiros meses após o nascimento do filho/a na presença do HIV/Aids. Mais

do que isso, espera-se que este estudo desperte o interesse de profissionais e pesquisadores para a necessidade de elaborar intervenções de caráter sistemático que contemplem não só a informação e orientação destas mulheres, mas também o apoio emocional e o acompanhamento psicológico destas famílias.

REFERÊNCIAS

- Almeida, J. A. G. & Novak, F. R. (2004). Amamentação: um híbrido natureza-cultura. *Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)*, 80(5), 119-125.
- Ammaniti, M. (1991). Maternal representations during pregnancy and early infant-mother interactions. *Infant Mental Health Journal*, 12(3), 246-255.
- Andrews, S., Williams, A. B., & Neil, K. (1993). The mother-child relationship in the HIV-1 positive family. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 25(3), 193-198.
- Antle, B. J., Wells, L. M., Goldie, R. S., DeMatteo, D., & King, S. M. (2001). Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Social Work*, 46(2), 159-169.
- Azevedo, V. C. C. (2004). Gravidez soropositiva. In M. C. Prado (org.), *Mosaico da violência: a perversão da vida cotidiana* (pp. 193-240). São Paulo: Editora Vetor.
- Ayres, J. C., França Jr., I., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (1999). Vulnerabilidade em tempos de AIDS. In R. M. Barbosa e R. Parker (Orgs), *Sexualidades pelo avesso: direitos identidades e poder* (pp. 49-72). Rio de Janeiro: Editora 34.
- Ayres, J. R. (2002). Práticas educativas e prevenção em HIV/Aids: Lições aprendidas e desafios atuais. *Interface - Comunicação, Saúde e Educação*, 6(11), 11-14.
- Barbosa, R. H. (2001). *Mulheres, reprodução e AIDS: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+*. Tese de doutorado não-publicada, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.
- Barker, C., Pistrang, N., & Elliot, R. (1994). *Research methods in clinical and counselling psychology*. Chichester: John Wiley, & Sons Ltda.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barroso, J. (1997). Reconstructing my life: becoming a long-term survivor of AIDS. *Qualitative Health Research*, 7(1), 57-74.
- Bastos, F. I. & Szwarcwald, C. L. (2000). AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (suppl.1), 65-76.
- Bennetts, A. Shaffer, N., Manopaiboon, C., Chaiyakul, P., Siriwasin, W., Mock, P., Klumthanom, K., Sorapipatana S., Yuvaseeve, C., Jalanchavanapate, S., & Clark (1999). Determinants of depression and HIV-related worry among HIV-positive women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Social Science, & Medicine* 49, 737-749.
- Black, L. W. (1994). A Aids e o segredo. In E. Imber-Black e et al. (Orgs.), *Os segredos na família e na terapia familiar* (pp. 351-364). Porto Alegre: ArtMed.
- Bowlby, J. (1989). *Apego e perda - vol.1: Apego*. São Paulo: Martins Fontes.

- Brasil (2004a). Banco de Dados AIDS - Coordenação Nacional de DST e AIDS. Disponível em 28/08/05: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISD3352823PTBRIE.htm>.
- Brasil (2004b). Critérios de definição de Aids em adultos e crianças – Série Manuais, nº 60. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brasil, (2005). Boletim Epidemiológico Aids 2005 – Ano II – nº 1, 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2005. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brasil, (2006a). Boletim Epidemiológico Aids 2006 – Ano III – nº 1, 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2006. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brasil, (2006b). Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brasil, (2006c). Recomendações para terapia anti-retroviral para adultos e adolescentes infectados pelo HIV. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brazelton, T. B. (1988). *O desenvolvimento do apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brazelton, T. B. & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.
- Carvalho, F. T. & Piccinini, C. A. (2006). Maternidade em situação de infecção pelo HIV: Um estudo sobre os sentimentos de gestantes. *Interação em Psicologia*, 10(2), 345-355.
- Castro, C. M. (2001). *Os sentidos da maternidade para gestantes e puérperas vivendo com HIV*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Ciambrone, D. (2001). Illness and other assaults on self: the relative impact of HIV/Aids on women's lives. *Sociology of Health and Illness*, 23(4), 517-540.
- Coelho, D. F. & Motta, M. G. (2005). A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 26(1), 31-41.
- Connor, E. M. et al. (1994). Reduction of maternal-infant transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine treatment. *New England Journal of Medicine*, 331(18), 1173-1180.
- Coutsoudis, A. (2005). Breastfeeding and the HIV positive mother: the debate continues. *Early Human Development*, 81, 87-93.

- Cramer, B., & Palacio-Espasa, (1993). *Técnicas psicoterápicas mãe-bebê: estudos clínicos e técnicos*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- D'Auria, J. P., Christian, B. J., & Miles, M. S. (2006). Being there for my baby: Early responses of HIV-infected mothers with an HIV-exposed infant. *Journal of Pediatric Health Care*, 20(1), 11-18.
- D'Cruz, P. (2002). Engulfing darkness: the impact of HIV/Aids on the family. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 83(4), 416-430.
- DeMarco, R., Lynch, M. M., & Board, R. (2002). Mothers who silence themselves: a concept with clinical implications for women living with HIV/Aids and their children. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 89-95.
- Dessen, M. A. (1997). Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61.
- Donelli, T. (2003). *O parto no processo de transição para a maternidade*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.
- Doring, M., Junior, I. F., & Stella, I. M. (2005). Factors associated with institutionalization of children orphaned by AIDS in a population-based survey in Porto Alegre, Brazil. *AIDS*, 19(suppl. 4), 59-63.
- Ethier, K. A., Ickovics, J. R., Fernandez, M. I., Wilson, T. E., Royce, R. A., & Koenig, L. J. (2002). The Perinatal Guidelines Evaluation Project HIV and Pregnancy Study: overview and cohort description. *Public Health Reports*, 117, 137-147
- Faithfull, J. (1997). HIV-positive and AIDS-infected women: challenges and difficulties of mothering. *American Journal of Orthopsychiatric*, 67(1), 144-151.
- Faria, J. B. & Seidl, E. M. F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/Aids. *Psicologia em Estudo*, 11(1), 155-164.
- Feliciano, K. V. O. & Kovacs, M. H. (2003). As necessidades comunicacionais das práticas educativas na prevenção da transmissão materno-fetal do HIV. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*, 3(4), 393-400.
- Ferrari, A. G. (2003). *Tornar-se mãe: A constituição da maternidade da gestação ao primeiro ano de vida do bebê*. Tese de doutorado não-publicada, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.
- Ferraz, A. F. (1998). Tornar-se soropositivo: da perplexidade ao confronto com o incógnito. In L. Morando e R. Guimarães (orgs.), *AIDS: olhares plurais – ensaios esparsos sobre a epidemia de HIV/Aids* (pp. 111-140). Belo Horizonte: Coordenadoria estadual de DST /Aids de Minas Gerais.

- Figueiredo, M. A. C. & Fioroni, L. N. (1997). Uma análise de conteúdo de crenças relacionadas com AIDS entre participantes em O.N.G.S. *Estudo de Psicologia (Natal)*, 2(1), 28-41.
- Fonseca, M., Magalhães, J., Papich, H., Dias, R., & Schimidt, A. (2000). Ultra-sonografia em obstetrícia: explorando um novo mundo. In N. Caron (Org.), *A relação pais-bebê: da observação à clínica* (pp. 97-118). Porto Alegre: Casa do Psicólogo.
- Fraiberg, S., Adelson, E., & Shapiro, V., (1994). Fantasmas do quarto do bebê: uma abordagem psicanalítica dos problemas que entravam a relação mãe-bebê. *Publicação CEAPIA*, 7(7), 12-34.
- Francisconi, C. F. & Goldim, J. R. (1998). Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade. In S. I. F. Costa, G. Oselka e V. Garrafa (Orgs.), *Iniciação à Bioética* (pp. 269-284). Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- Gir, E., Canini, S., Prado, M. A., Carvalho, M. J., Duarte, G., & Reis, R. K. (2004). A feminização da AIDS: Conhecimentos de mulheres soropositivas sobre a transmissão e prevenção do HIV-1. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16(3), 73-76.
- Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia (2003). *Entrevista sobre a gestação e o parto*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS. Instrumento não publicado.
- Hackl, K. L., Somlai, A. M., Kelly, J. A., & Kalichman, S. C. (1997). Women living with HIV/AIDS: the dual challenge of being a patient and caregiver. *Health, & Social Work*, 22(1), 53-62.
- Hoffmann, C., Rockstroh, J. K., & Kamps (2005). *HIV Medicine 2005*. Paris: Flying Publisher.
- Ickovics, J. R., Wilson, T. E., Royce, R. A., Minkoff, H. L., Fernandez, M. I., Fox-Tierney, R., & Koenig, L. J., (2002). Prenatal and postpartum zidovudine adherence among pregnant women with HIV: results of a MEMS substudy from the Perinatal Guidelines Evaluation Project. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 30(3), 311-315.
- Ingram, D. & Hutchinson, S. A. (1999a). Defensive mothering in HIV-positive mothers. *Qualitative Health Research*, 9(2), 243-258.
- Ingram, D. & Hutchinson, S. A. (1999b). HIV-positive mothers and stigma. *Health Care for Women International*, 20, 93-103.
- Ingram, D. & Hutchinson, S. A. (2000). Double binds and the reproductive and mothering experiences of HIV-positive women. *Qualitative Health Research*, 10(1), 117-132.

- Jenkins, P. W. (1976). Conflicts of a secundigravida. *Maternal Child Nursing Journal*, 5, 117-126.
- Kalichman, S. C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), 315-332.
- Klaus, M. H., Kennell, J. H., & Klaus, P. H. (2000). *Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para independência*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Klein, K., Armistead, L., Devine, D., Kotchick, B., Forehand, R., Morse, E., Simon, P., Stock, M., & Clark, L. (2000). Socioemotional support in African American families coping with maternal HIV: an examination of mothers' and children's psychosocial adjustment. *Behavior Therapy*, 31(1), 1-26.
- Knauth, D. R. (1997a). O vírus procurado, o vírus adquirido: A construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da Aids. *Estudo Feministas*, 5(2), 291-302.
- Knauth, D. R. (1997b). A maternidade sob o signo da Aids: um estudo sobre mulheres infectadas. In A. O. Costa, *Direitos tardios: saúde, sexualidade e reprodução na América Latina* (pp. 41-64). São Paulo: Editora 34/FCC.
- Knauth, D. R. (2001). Um problema de família: a percepção de Aids entre mulheres soropositivas. In O. F. Leal, *Corpo e significado: ensaios de antropologia social* (pp. 373-383). Porto Alegre: Editora UFRGS.
- Kreppner, K. (1988). Changes in parent-child relationship with the birth of second child. *Marriage and Family Review*, 12(3-4), 157-181.
- Krishna, V. A., Bhatti, R. S., Chandra, P. S., & Juvva, S. (2005). Unheard voices: experiences of families living with HIV/AIDS in India. *Contemporary family Therapy*, 27(4), 483-506.
- Kwalombota, M. (2002). The effect of pregnancy in HIV-infected women. *AIDS Care*, 14(3), 431-433.
- Lamounier, J. A., Moulin, Z. S., & Xavier, C. C. (2004). Recomendações quanto à amamentação na vigência de infecção materna. *Jornal de Pediatria*, 80(Supl.5), 181-188.
- Laville, C. & Dione, J. (1999). *A construção do saber*. Porto Alegre: Artmed.
- Lebovici, S. (1987). *A mãe, o bebê e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lebovici, S. (1995). Creativity and the infant's competence. *Infant Mental Health Journal*, 16(1), 10-15.

- Lemos, L. M. D., Gurgel, R. Q., & Dal Fabbro A. L. (2005). Prevalência da infecção por HIV em parturientes de maternidades vinculadas ao SUS. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27(1), 32-6.
- Levi, G. C. & Barros, A. O. L. (1998). Ética clínica: A Aids como paradigma. In S. I. F. Costa, G. Oselka e V. Garrafa (Orgs.), *Iniciação à bioética* (pp. 285-294). Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- Lindau, S. T., Jerome, J., Miller, K., Monk, E., Garcia, P., & Cohen, M. (2006). Mothers on margins: implications for eradicating perinatal HIV. *Social Science, & Medicine*, 62, 59-69.
- Lopes, R. C. S., Alfaya C., Machado, C. V. & Piccinini, C. A. (2005a). “No início eu saia com o coração partido...”: As primeiras situações de separação mãe-bebê. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(3), 26-35.
- Lopes, R. C. S., Donelli, T. S., Lima, C. M., & Piccinini, C. A. (2005b). O antes e o depois: Expectativas e experiências de mães sobre o parto. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2).
- Maldonado, M. T. (1997). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. São Paulo: Editora Saraiva.
- Manopaiboon, C., Shaffer, N., Clark, L., Bhadrakom, C., Siriwasin, W., Chearskul, S., Suteewan, W., Kaewkungwal, J., Bennetts, A., & Mastro, T. (1998). Impact of HIV on families of HIV-infected women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, & Human Retrovirology*, 18(1), 54-63.
- Matida, L. H., Silva, M. H., Tayra, A., Succi, R. C., Gianna, M. C., Gonçalves, A., Carvalho, H. B., & Hearst, N. (2005). Prevention of mother-to-child transmission of HIV in São Paulo State, Brazil: an update. *AIDS*, 19(suppl. 4), 37-41.
- McDaniel. S., Hepworth, J., & Doherty, W. (1994). Os desafios da doença crônica. In: S. McDaniel, J. Hepworth, & W. Doherty (Org.), *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde* (pp. 179- 204). Porto Alegre: ArtMed.
- Mellins, C. A., Ehrhardt, A. A., Rapkin, B., & Havens, J. F. (2000). Psychosocial factors associated with adaptation in HIV-infected mothers. *AIDS and Behavior*, 4(4), 317-328.
- Morando, L. (1998). Ética e AIDS. In: L. Morando e R. Guimarães (orgs.), *AIDS: olhares plurais – ensaios esparsos sobre a epidemia de HIV/Aids* (pp. 11-29). Belo Horizonte: Coordenadoria estadual de DST/AIDS de Minas Gerais.

- Moreno, C. C., Rea, M. F., & Filipe, E. V. (2006). Mães HIV positivo e a não-amamentação. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*, 6(2), 199-208.
- Morimura, M. C. R., Mendes, M. D. C., Souza, A. I., & Alencar, L. C. A. (2006). Frequência de testagem rápida para o HIV durante a admissão para o parto em puérperas no Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*, 6(supl. 1), 69-76.
- Moura, E. L. & Praça, N. S. (2006). Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(3), 405-413.
- Murphy, D. A., Mann, T., O'Keefe, Z., & Rotheram-Borus, M. J. (1998). Number of pregnancies, outcome expectancies, and social norms among HIV-infected young women. *Health Psychology*, 17(5), 470-475.
- Murphy, D. A., Marelich, W. D., Dello Stritto, M. E., Swendeman, D., & Witkin, A. (2002). Mothers living with HIV/AIDS: mental, physical, and family functioning. *AIDS Care*, 14(5), 633-644.
- Nakano, A. M. S. (2003). As vivências da amamentação para um grupo de mulheres: nos limites de ser "o corpo para o filho" e de ser "o corpo para si". *Cadernos de Saúde Pública*, 19(supl. 2), 355-363.
- Nelms, T. P. (2005). Burden: the phenomenon of the mothering with HIV. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 16(4), 3-13.
- Nishimoto, T. M. I., Neto, J. E., & Rozman, M. A. (2005). Transmissão materno-infantil do vírus da imunodeficiência humana: avaliação de medidas de controle no município de Santos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 51(1), 54-60.
- Nunes, C. L., Gonçalves, L. A., Silva, P. T., & Bina, J. C. (2004). Características clinicoepidemiológicas de um grupo de mulheres com HIV/AIDS em Salvador-Bahia. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 37(6), 436-440.
- Núcleo de Estudos em Infância e Família (2005a). *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS. Instrumento não publicado.
- Núcleo de Estudos em Infância e Família (2005b). *Entrevista sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS. Instrumento não publicado.
- Núcleo de Estudos em Infância e Família (2006a). *Entrevista de dados demográficos*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS. Instrumento não publicado.
- Núcleo de Estudos em Infância e Família (2006b). *Entrevista sobre a experiência da maternidade em situação de infecção pelo HIV e sobre o desenvolvimento do bebê aos três meses*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS. Instrumento não publicado.

- Núcleo de Estudos em Infância e Família (2006c). *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento trevista sobre a experiência da maternidade em situação de infecção pelo HIV e sobre o desenvolvimento do bebê aos três meses*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS. Instrumento não publicado.
- ONUSIDA (2006). Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2006. Disponível em 08/06/06: http://www.unAids.org/en/HIV_data/2006globalreport/2006_GR_es.asp.
- Ortigão-de-Sampaio, M. B. & Castello-Branco, L. R. R. (1997). Imaturidade imunológica fetal e neonatal: implicações na evolução clínica da infecção pelo HIV-1 em crianças. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 43(1), 29-34.
- Paiva, M. S. (2000). *Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade*. Tese de doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Paiva, V., Latorre, M. R., Gravato, N., Lacerda, R., & Enhancing Care Initiative (2002). Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(6), 1609-1620.
- Paiva, V., Lima, T. N., Santos, N., Ventura-Filipe, E., & Segurado, A. (2002). Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens e mulheres vivendo com HIV. *Psicologia USP*, 13(2), 105-133.
- Parker, R. & Camargo Jr., K. R. (2000). Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(1), 89-102.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57(1), 13-24.
- Pederson, D. R., Gleason, K. E., Moran, G., & Bento, S. (1998). Maternal attachment representations, maternal sensitivity, and the infant-mother attachment relationship. *Developmental Psychology*, 34(5), 925-933.
- Piccinini, C. A., Gomes, A. G., Moreira, L. E., & Lopes, R. S. (2004). Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(3), 223-232.
- Praça, N. S. & Gualda, D. M. R. (2003). Risco de infecção pelo HIV: como mulheres moradoras em uma favela se percebem na cadeia de transmissão do vírus. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(1), 14-20.
- Ramos, M. C., Gregol, L. R. G., Germany, C., Silva, J. V. B., Almeida, M. S., Sander, M. A., Mallman, P., & Rutherford, G. W. (2002). Prevention of mother-to-child transmission of HIV: compliance with the recommendations of the brazilian national

- STD /Aids control program for prenatal and perinatal HIV testing in Porto Alegre, Brazil. *AIDS and Behavior*, 6(3), 277-282.
- Raphael-Leff, J., (1997). *Gravidez: a história interior*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Regatto, V. C., & Assmar, E. M. L. (2004). A Aids de nossos dias: quem é o responsável? *Estudos de Psicologia UFRN*, 9(1), 167-175.
- Remor, E. A. (1999). Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 12(1), 89-106.
- Remor, E. A. (2002). Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18(3), 283-287.
- Rodulfo, R. (1990). *O brincar e o significativo: um estudo psicanalítico sobre a constituição precoce*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rolland, J. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida. In B. Carter e M. McGoldrick (Orgs.), *As Mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Romanelli, R. M., Kakehasi, F. M., Tavares, M. C., Melo, V. H., Goulart, L. H., Aguiar, R. A., & Pinto, J. A. (2006). Perfil das gestantes infectadas pelo HIV atendidas em pré-natal de alto risco de referência de Belo Horizonte. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 6(3), 329-334.
- Rotheram-Borus, M. J., Flannery, D., Rice, E., & Lester, P. (2005). Families living with HIV. *AIDS Care*, 17(8), 978- 987.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing, & Health*, 26, 470-482.
- Sandelowski, M., Lambe, C., & Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), 122-128.
- Santos, N. J. S., Buchalla, C. M., Fillipe, E. V., Bugamelli, L., Garcia, S., & Paiva, V. (2002). Mulheres HIV positivas, sexualidade e reprodução. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 12-23.
- Schuster, M. A., Beckett, M. K., Corona, R., & Zhou, A. J. (2005). Hugs and kisses: HIV-infected parents' fears about contagion and the effects on parent-child interaction in a nationally representative sample. *Archive of Pediatric Adolescent Medicine*, 159, 173-179.
- Seffner, F. (2001). AIDS, estigma e corpo. In O. F. Leal, *Corpo e significado: ensaios de antropologia social* (pp. 385-408). Porto Alegre: Editora UFRGS.

- Serovich, J. M., Kimberly, J. A., Mosack, K. E., & Lewis, T. L. (2001). The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women. *AIDS Care, 13*(3), 335-341.
- Serruya, S. J., Cecatti, J. G., & Lago, T. G. (2004). O programa de humanização no pré-natal e nascimento do Ministério da Saúde no Brasil: resultados iniciais. *Cadernos de Saúde Pública, 20*(5), 1281-1289.
- Shambley-Ebron, D. Z., & Boyle, J. S. (2006). In our grandmother's footsteps: perceptions of being strong in African American women with HIV/AIDS. *Advances in Nursing Science, 29*(3), 195-206.
- Sherr, L., & Barry, N. (2004). Fatherhood and HIV-positive heterosexual men. *HIV Medicine, 5*, 258-263.
- Siegel, K., Anderman, S. J., & Schrimshaw, E. W. (2001). Religion and coping with health-related stress. *Psychology and Health, 16*(6), 631-653.
- Siegel, K., & Lekas, H. M. (2002). Aids as a chronic illness: psychosocial implications. *AIDS, 16*(4), 69-76.
- Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2001). Reasons and justifications for considering pregnancy among women living with HIV/AIDS. *Psychology of Women Quarterly, 25*, 112-123.
- Silva, P. A. (2003). *A (in)certeza da vida: representações sociais de gestantes soropositivas ao HIV/Aids sobre o nascimento de seu filho(a)*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil.
- Slade, A., Belsky, J., Aber, J. L., & Phelps, J. L. (1999). Mother's representations of their relationships with their toddlers: links to adult attachment and observed mothering. *Developmental Psychology, 35*(3), 611-619.
- Smith, J. A. (1995). Qualitative methods, identity and transition to motherhood. *The Psychologist, 3*, 122-125.
- Smith, J. A. (1999). Identify development during the transition to motherhood: an interpretative phenomenological analysis. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 17*(3), 281-299.
- Soifer, R. (1991). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Soulé, M. (1987). O filho de cabeça, o filho imaginário: seu valor estruturante dentro das trocas mãe-filho. In T. B. Brazelton, B. Cramer, L. Kreisler, R. Schappi e M. Soulé, *A dinâmica do bebê* (pp. 132-170). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Souza Jr., P. R. B., Szwarcwald, C. L., Barbosa Jr., A., Carvalho, M. F., & Castilho, E. A. (2004). Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo sentinela-parturiente. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 764-772.
- Stake, R. E. (1994). Case studies. In N. Denzin, & Y. Wilson (Orgs.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 236-247). Londres: Sage.
- Steele, R. G., & Mayes, S. (2001). Commentary: HIV infection and family process – toward the next generation of research. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(6), 363-366.
- Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stern, D. N. (1991). Maternal representations: a clinical and subjective phenomenological view. *Infant Mental Health Journal*, 12(3), 174-277.
- Stevens, P. E., & Doerr, B. T. (1997). Trauma of discovery: women's narratives of being informed they are HIV-infected. *AIDS Care*, 9(5), 523-538.
- Szejer, M. (1999). *Palavras para nascer*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Szwarcwald, C. L., & Castilho, E. A. (2000). Estimativa do número de pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo HIV, Brasil, 1998. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(Supl.1), 135-141.
- Szwarcwald, C. L., & Souza Jr., P. R. B. (2006). Estimativa de prevalência de HIV na população brasileira de 15 a 49 anos, 2004. Boletim Epidemiológico Aids 2006 – Ano III – nº 1, 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2004. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Tunala, L. G. (2002). Fontes de estresse cotidiano entre mulheres portadoras de HIV. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 24-31.
- Tompkins, T. L., Henker, B., Whalen, C. K., Axelrod J., & Comer, L. K. (1999). Motherhood in the context of HIV infection: reading between the numbers. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 5(3), 197-208.
- Van Loon, R. (2000). Redefining motherhood: adaptation to role change for women with AIDS. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 81(2), 152-161.
- Vasconcelos, A. L. R., & Hamann, E. M. (2005). Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes/parturientes infectadas pelo HIV e seus recém-nascidos. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*, 5(4), 483-492,

- Vermelho, L. L., Barbosa, R. H. S., & Nogueira, S. A. (1999). Mulheres com AIDS: desvendando histórias de risco. *Cadernos de Saúde Pública*, 15 (2), 369-379.
- Vizziello, G. F., Antonioli, M. E., Cocci, V., & Invernizzi, R. (1993). From pregnancy to motherhood: the structure of representative and narrative change. *Infant Mental Health Journal*, 14(1), 4-16.
- Wesley, Y., Smeltzer, S. C., Redeker, N. S., Walker, S., Palumbro, P., & Whipple, B. (2000). Reproductive decision making in mothers with HIV-1. *Health Care for Women International*, 21, 291-304.
- Wilson, T. E., Ickovics, J. R., Royce, R., Fernandez, M. I., Lampe, M., & Koenig, L. J. (2004). Prenatal care utilization and the implementation of prophylaxis to prevent perinatal HIV-1 transmission. *Maternal and Child Health Journal*, 8(1), 13-18.
- Winnicott, D. W. (2001). *A família e o desenvolvimento individual*. São Paulo Martins Fontes.
- Winnicott, D. W. (2000). Desenvolvimento emocional primitivo. In D. W. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: Obras escolhidas* (pp. 218-232). Rio de Janeiro: Imago. (Original publicado em 1945).
- Winnicott, D. W. (2000). Preocupação materna primária. In D. W. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: Obras escolhidas* (pp. 399-405). Rio de Janeiro: Imago. (Original publicado em 1956).
- Winnicott, D. W. (1999). *Os bebês e as suas mães*. São Paulo: Martins Fontes.
- Winnicott, D.W. (1990a). *O ambiente e os processos de maturação*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Winnicott, D. W. (1990b). *Natureza humana*. Rio de Janeiro: Imago.
- Winstead, B. A., Derlega, V. J., Barbee, A. P., Sachdev, M., Antle, B., & Greene, K. (2002). Close relationships as sources of strength or obstacles for mothers coping with HIV. *Journal of Loss and Trauma*, 7, 157-184.

ANEXO A**Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(NUDIF, 2005a)**

Pelo presente consentimento, declaro que fui informada, de maneira clara e detalhada, dos objetivos e da justificativa do presente Projeto de Pesquisa, o qual pretende investigar a experiência da maternidade de mulheres portadoras do HIV da gestação ao terceiro mês de vida do bebê. Ao participar, você realizará entrevistas na gestação e três meses após o nascimento do bebê, quando você será novamente contatada pela pesquisadora.

Tenho conhecimento de que receberei resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com esta pesquisa. Também terei total liberdade para retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo ao atendimento dispensado na minha instituição de assistência.

Entendo que não serei identificada e que se manterá o caráter confidencial das informações registradas relacionadas com a minha privacidade.

Concordo em participar deste estudo, bem como autorizo para fins exclusivamente desta pesquisa, a utilização das informações prestadas em entrevista. Os dados coletados ficarão arquivados no Instituto de Psicologia da UFRGS por um período de cinco (05) anos e, após este período, o material será destruído.

O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é o Dr. César Augusto Piccinini que poderá ser contatado pelo telefone (51) 3316-5058.

Mestranda: Tonantzin Ribeiro Gonçalves

Porto Alegre, ___ de _____ de 2006.

Nome da participante: _____

Assinatura da participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

ANEXO B

**Entrevista de dados sócio-demográficos da família
(NUDIF, 2006a)**

Eu gostaria de ter mais algumas informações sobre você e o seu marido/companheiro/namorado:

Informações sobre a Mãe:

Nome: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Escolaridade (ano concluído): _____ Grupo étnico: _____

Religião: _____ Praticante: () sim () às vezes () não

Estado civil: () casada () separada () solteira () viúva () com companheiro(a) () c/namorado

Moras com o pai do bebê? () sim () não. Desde quando? _____

Quem mais mora na casa? _____

Quantas peças possui a casa? _____

Tu divides o quarto com alguém? () sim () não (). Com quem? _____

A casa possui água encanada? () sim () não Banheiro? () sim () não Luz elétrica? () sim () não

Tu trabalhas fora? () sim () não () desempregada. Desde quando? _____

O que tu fazes(ias)? _____ Horas/semana: _____

Alguém te ajuda com () dinheiro () comida () roupas () remédios (). Quem? _____

Foi a tua primeira gravidez? _____ (Se não for) Tens outros filhos? _____

Como está a tua saúde? _____

Há quanto tempo tens HIV? _____

Tomas algum tipo de medicação? Qual? Desde quando? _____

Informações sobre o pai do bebê:

Nome: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Escolaridade (ano concluído): _____ Grupo étnico: _____

Religião: _____ Praticante: () sim () às vezes () não

Ele trabalha fora? () sim () não () desempregado Desde quando? _____

O que ele faz(ias)? _____ Horas/semana: _____

Tem outros filhos? _____

Informações sobre o bebê:

Nome: _____ Sexo: () Feminino () Masculino

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Está em acompanhamento pediátrico? _____ Unidade de Saúde: _____

Endereço para contato:

Endereço: _____

Cidade: _____ Telefone: _____

Telefone do emprego da gestante/contato: _____

Telefone do emprego do marido/contato: _____

Telefone de parente/amigo para contato: _____

Data da entrevista: ___/___/___

ANEXO C

Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV e sobre o desenvolvimento do bebê
(NUDIF, 2006b)

1. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como está sendo a experiência de ser mãe.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu estás te sentindo como mãe?
- Tu tens sentido alguma dificuldade?
- Tu tens alguma preocupação em relação ao bebê? E em relação a ti?
- Tu imaginavas que seria assim?
- Como tu te descreverias como mãe?
- Como tu achas que as pessoas te vêem como mãe?
- Existe algum modelo de mãe que tu segues? Quem? Por quê?
- Existe algum modelo de mãe que tu evita? Quem? Por quê?
- Como a tua mãe (ou outro cuidador) te cuidava quando tu eras bebê? O que tu lembras?
- E o teu bebê, tu cuidas parecido ou diferente dela?
- Como está sendo para ti ser portadora do HIV e ser mãe, neste momento?
- Tu achas que isso afeta a tua maternidade de alguma forma? Como te sentes com isso?

2. Eu gostaria que tu me falasses como foi a tua gravidez.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Esta foi a tua primeira gravidez? Tu esperavas ficar grávida?
- Como te sentiste ao receber a notícia da gravidez?
- Tu já sabias do HIV antes de engravidar?

(Se sabia do HIV antes de engravidar)

- Como foi para ti engravidar sabendo que era portadora do HIV? Como te sentiste?
- O fato de saber do vírus influenciou a tua vontade de ser mãe? Como influenciou?
- Tu fizeste alguma coisa para prevenir a infecção de teu bebê pelo vírus? O quê?
- Como o teu companheiro recebeu a notícia da gravidez? Ele já sabia do HIV?
- O fato de tu seres portadora do HIV afetou de alguma forma a reação dele sobre a tua gestação?
- Como foi para ele te ver grávida sabendo que tu eras portadora do HIV? O que ele te dizia?
- O fato de saber do vírus influenciou a vontade dele ser pai? Como influenciou?
- Como foi a reação da tua família a tua gravidez? Eles já sabiam do HIV?
- Como foi para eles saberem que tu estavas grávida e com o vírus?
- Tu achas que o fato de seres portadora do HIV afetou de alguma forma a reação dos familiares a tua gestação?

(Se soube do HIV durante a gestação)

- Como foi para ti estar grávida e ficar sabendo que era portadora do HIV? Como te sentiste?
- O fato de saber do vírus influenciou a tua vontade de ser mãe? Como influenciou?
- Tu fizeste alguma coisa para prevenir a infecção do teu bebê pelo vírus? O quê?
- E o teu marido, ficou sabendo do HIV?
- Como foi para ele te ver grávida e ficar sabendo que tu eras portadora do HIV? O que ele te dizia?
- O fato de saber do vírus influenciou a vontade dele ser pai? Como influenciou?
- Como foi a reação da tua família a tua gravidez? Eles ficaram sabendo do HIV?
- *(Se sim)* Como foi para eles saberem que tu estavas grávida e que era portadora do HIV? Como eles reagiram?
- Tu achas que o fato de seres portadora do HIV afetou de alguma forma a reação dos familiares a gestação?
- Como te sentiste durante a gravidez em termos físicos e emocionais?
- Houve alguma complicação durante a gravidez? Como foi?
- Como foi o teu acompanhamento pré-natal? Quantas consultas tu fizestes? *(Se não fez)* Porque não fizeste?
- Tu fizestes ecografias? Como foram estes momentos?
- Que preocupações tu tinhas em relação ao teu bebê? Como te sentias?
- Que preocupações tu tinhas em relação a ti como mãe durante a gravidez?
- Tu tinhas alguma preferência por menino ou menina? Como te sentiste quando soubeste que era menina/menino?
- E teu marido tinha alguma preferência por menino/menina? Como ele reagiu quando soube que era menina/menino?
- Como foi a escolha do nome para o bebê? Quem escolheu? Algum motivo para a escolha do nome?
- Tu lembras de alguém que te ajudou durante a gravidez?

(Em caso afirmativo): Quem foi? E que tipo de ajuda ofereceu? Como te sentiste?

- Tu lembras de alguém que não te ajudou ou te atrapalhou?

(Em caso afirmativo): Quem foi? O que essa pessoa fez que te desagradou? Como te sentiste?

- E o teu marido? Ele te apoiou durante a gravidez? Alguma coisa mudou no jeito de ser dele com a gravidez?
- Alguma coisa mudou no relacionamento de vocês com a gravidez?
- Como foi o apoio da tua mãe e do teu pai durante a gravidez?
- Como foi o apoio da mãe e do pai do teu companheiro durante a gravidez?

3. Eu gostaria que tu me contasses como foi o parto.

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu te sentiste em relação ao tipo de parto? Era o que tu querias?
- Foi como tu tinhas imaginado? *(Se não)* O que foi diferente?
- (Se foi parto normal)* Como foi quando tu começaste a sentir as dores? Alguém te ajudou?
- (Se foi parto cesáreo)* Como foi a preparação para a cesárea? Alguém te ajudou?
- Alguém te acompanhou no momento do parto? Em que momentos? Tu te sentiste apoiada por esta pessoa durante o parto? Que tipo de apoio esta pessoa te ofereceu?
- Durante o parto, como te sentiste? Houve alguma dificuldade?
- Tu lembras de alguém que te ajudou no parto?
- (Em caso afirmativo):* Quem foi? E que tipo de ajuda ofereceu? Como te sentiste?
- Tu lembras de alguém que não te ajudou ou te atrapalhou na hora do parto?
- (Em caso afirmativo):* Quem foi? O que essa pessoa fez que te desagradou? Como te sentiste?
- Como foi ver o bebê pela primeira vez? Como te sentiste?
- Como te sentiste como mãe após o nascimento do bebê?
- Tu podias me contar um pouco sobre os dias que tu ficaste no hospital após o bebê nascer? Por quanto tempo o bebê ficava contigo no quarto? Como foi a tua recuperação?
- Tu achas que a tua experiência de parto foi afetada pelo fato de tu seres portadora do HIV?
- (Se sim):* Em que afetou? Como te sentes?

4. Eu gostaria que tu me falasses como foram os primeiros dias com o bebê, depois que tu saíste do hospital.

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Foi como tu imaginavas? O que te agradou e desagradou?
- Como te sentiste como mãe nos primeiros dias com o bebê?
- Que preocupações tu tiveste em relação a ti como mãe nesses primeiros dias?
- Que preocupações tu tiveste em relação ao bebê nesses primeiros dias?
- Tu lembras de alguém que te ajudou nos primeiros dias após o nascimento?
- (Em caso afirmativo):* Quem foi? E que tipo de ajuda ofereceu? Como te sentiste?
- Tu lembras de alguém que não te ajudou ou que te atrapalhou nesses primeiros dias?
- (Em caso afirmativo):* Quem foi? O que essa pessoa fez que te desagradou? Como te sentiste?
- E o teu companheiro? Ele te apoiou nesses primeiros dias do bebê?
- Alguma coisa mudou no jeito de ser dele nos primeiros dias após o nascimento do bebê?
- E no relacionamento de vocês, alguma coisa mudou?
- Como foi o apoio da tua mãe e do teu pai nesses primeiros dias? E dos pais do teu companheiro?

5. Eu gostaria que tu me falasses sobre o bebê nestes primeiros três meses.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como está o desenvolvimento/crescimento do bebê?
- Tu percebes que teu bebê já faz mais coisas agora do que quando ele nasceu? Que coisas?
- Como tu te sentes com essas novas aquisições do teu bebê?
- O que ele/a já é capaz de fazer que te chama mais a atenção (quais as suas habilidades)?
- Como tu descreverias o jeito do teu bebê?
- Era como tu imaginavas? *(Se não era)* O que está diferente?
- Com quem tu achas que ele/a é parecido? *(física e emocionalmente)*
- Era como tu imaginavas? Como tu te sentes com isto?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV afetou estes primeiros meses com o bebê? Como te sentes?

6. Eu gostaria que tu me falasses sobre o teu dia-a-dia com o bebê.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como é lidar com o teu bebê no dia-a-dia? Alguma coisa é mais fácil e mais difícil com ele?
- Era como tu imaginavas? O que está diferente?
- Tu sentes que já é possível entender o que ele expressa?
- Como está o sono do bebê?
- Em que momentos ele/a chora?
- Como é o comportamento do bebê no banho, na troca de roupa e/ou fralda?
- Que tarefas tu tens assumido com relação aos cuidados do bebê? Como te sentes com isso?
- Tens tido alguma dificuldade nos cuidados com o bebê? Quais?
- Que coisas tu mais gostas de fazer com ele/a? Por quê?
- Que coisas tu menos gostas de fazer com ele/a? Por quê?
- Tu costumavas brincar com o bebê? Com que frequência?
- Que tipo de brincadeira vocês costumam fazer?
- Como ele/a reage a estas brincadeiras?

- Onde o bebê passa a maior parte do tempo?
(*Se fica com a mãe*): Como te sentes ficando a maior parte do tempo junto do teu bebê?
(*Se fica com outra pessoa*): Qual o motivo dele/a ficar neste lugar? Desde quando ele fica lá? Como te sentes com isso?
- Como o teu bebê reagiu no início quando outra(s) pessoa(s) ficava(m) como ele? E hoje, como ele/a reage? Como te sentes com isso?
- Como tem sido para ti os momentos em que tu ficas longe do bebê? Como tu imaginas que é para o bebê ficar longe de ti? E quando vocês se reencontram?
- Tu achas que o fato de seres portadora do HIV tem afetado o teu dia-a-dia com o bebê? De que forma? Como te sentes?

7. Eu gostaria que tu me falasses sobre a profilaxia do bebê, desde o nascimento até agora.

(*Caso não tenha mencionado*): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como está a saúde do bebê? Ele teve algum problema de saúde? Qual? Que cuidados exigiu?
- Como foi para ti fazer os procedimentos de prevenção da infecção com o xarope?
- Além do AZT xarope, o bebê fez ou está fazendo algum outro procedimento de prevenção?
- O bebê está fazendo acompanhamento com um(a) pediatra especialista em HIV? Como é a tua relação com o médico?
- O bebê já fez algum exame de carga viral? Qual foi o resultado? Como te sentiste?
(*Caso não fez*) Como está sendo para ti não ter ainda a confirmação do diagnóstico do teu filho?
- Tu achas que agora o bebê ainda corre risco de infectar-se pelo HIV? De que forma?
(*Se acha que sim*) O que tu tens feito para evitar? Isso muda de alguma forma o teu dia-a-dia com o bebê? Como te sentes?

8. Eu gostaria que tu me falasses como tem sido dar de mama na mamadeira, desde que o bebê nasceu.

(*Caso não tenha mencionado*): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu ficaste sabendo que não poderia amamentar no peito? Como te sentiste?
- Como era a alimentação do bebê nos dias que tu ficaste no hospital após o nascimento?
- Tu lembras do que te disseram no hospital sobre como seria a alimentação do bebê? Te deram algum remédio para não teres leite? Enfaixaram os teus seios? Como te sentiste?
- No hospital, alguém te perguntou sobre o motivo de estar dando mamadeira ao bebê? O que tu disseste? Como te sentiste?
- Quando chegaste em casa com o teu bebê, tiveste alguma preocupação em relação à alimentação dele? Qual?
- Depois que saíste do hospital, alguém (familiares, vizinhos, amigos) perguntou sobre o motivo de tu estares dando mamadeira ao seu bebê? Como foi isso para ti? O que tu respondeste?
- Como tem sido essa experiência de dar de mamar na mamadeira para ti? Como te sentes? (*Se já tem outro filhos*) Foi algo novo? Como foi com os teus outros filhos?
- Como tu tens feito para obter o leite? Tu tens alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?

9. Eu gostaria que tu me falasses como tu estás vendo o pai do bebê/companheiro como pai.

(*Caso não tenha mencionado*): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como ele reagiu ao nascimento do bebê?
- Como é o jeito dele lidar com o bebê?
- Como tu achas que ele está sendo como pai?
- Era como tu imaginavas? (*Se não era*) O que está diferente?
- Que tipo de apoio ele tem te oferecido? Tu solicitas algum tipo de ajuda dele? Como ele reage?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV tem afetado ele como pai?
- Como tem sido a relação de vocês desde o nascimento do bebê?
- O quanto tu achas que a infecção pelo HIV tem afetado a relação de vocês?

10. Como está a tua relação com a família desde que o bebê nasceu?

(*Caso não tenha mencionado*): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como foi a reação da tua família ao nascimento do bebê? E dos teus amigos?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV tem afetado de alguma forma a tua relação com os teus familiares depois que o bebê nasceu?

11. O que tu esperas para teu/tua filho/a no futuro?

(*Caso não tenha mencionado*): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu imaginas que vais criar o teu filho(a)?
- Quais as tuas preocupações em relação ao teu filho(a)?
- O que tu não gostarias para ele(a)?
- Como tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV vai afetar a tua relação com a tua criança?

12. Antes de terminar, eu gostaria que tu falasses sobre como foi que o HIV entrou na tua vida.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Há quanto tempo tu tens o vírus?
- Qual foi a provável forma de infecção?
- Como foi receber a notícia da infecção pelo HIV? Tu imaginavas o diagnóstico positivo? Como te sentiste?
- O que mudou na tua vida com o diagnóstico positivo para HIV?
- Quanto o HIV tem afetado a tua vida desde então?
- Na ocasião, tu tinhas algum companheiro? Como foi a reação dele? Ele também tinha a infecção?
- Aquele teu companheiro é o atual pai do bebê?
(Se sim): Como o HIV tem afetado a vida dele? E a relação de vocês?
(Se não é o mesmo): O pai do bebê também tem a infecção? Como o HIV tem afetado a vida dele?
E a relação de vocês?
- Tua família sabe que tu tens o vírus?
(Em caso afirmativo): Como foi a reação dos teus familiares frente à notícia?
- A relação com a tua família foi afetada pelo fato de tu teres HIV? Em que foi afetada? Como te sentiste?
(Em caso negativo): Tu pensas contar para eles? *(Se não)* Por quê? *(Se sim)* O que tu espera deles?

13. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?

Obs: Esta entrevista foi formulada a partir de dois instrumentos: - *Entrevista sobre a Gestação e o Parto* de autoria Aline Grill Gomes, Cesar Piccinini, Cristiane Alfaya, Daniela Schwengber, Giana Frizzo, Iara Sotto Mayor, Laura Prohnow, Milena da Rosa Silva e Rita Sobreira Lopes (GIDEP, 2003); - *Entrevista sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV* de autoria de Fernanda Torres de Carvalho e Cesar Piccinini (NUDIF, 2005b).

ANEXO D

**PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DE ADESAO AO TRATAMENTO PARA HIV/Aids
(NUDIF, 2006c)**

1. Dados da participante

Nome da Mãe: _____ Data da entrevista: ___/___/___

2. Dados sobre a infecção pelo HIV/Aids **

Desde quando tu sabes da infecção? _____ Como tu ficaste sabendo da infecção? _____

Primeira evidência laboratorial do HIV: (1) teste rápido reagente (2) teste definitivo reagente (3) Ignorado

() Antes do pré-natal () Durante o pré-natal () Durante último parto () Após último parto

Data do teste: ___/___/___ Como tu achas que ocorreu a infecção? _____

Informações sobre parceria sexual:

- | | |
|----------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| () Parceiro HIV/Aids | () Parceiro usuário de drogas injetáveis |
| () Múltiplos parceiros | () Parceiro transfundido |
| () Parceiro mantém relações com homens e mulheres | () Parceiro hemofílico |
| () Parceiro com múltiplos(as) parceiros(as) | () Outro: explicitar _____ |

3. Tratamento atual para HIV/Aids

Tu estás realizando teu acompanhamento médico após o parto? () sim () não Porque? _____

Unidade de saúde do acompanhamento: _____ *Quantas consultas realizou após o parto? _____

*Carga viral: _____ TCD4: _____ Data dos exames: ___/___/___

Tu estás tomando algum medicamento? () sim () não Porque? _____

*Droga(s) utilizada(s) e quantidade(s) prescrita(s): _____

Quantos comprimidos tu tomaste nas últimas 48 horas? _____

Efeitos colaterais? () sim () não Quais? _____

Como te sentes com este tratamento? _____

Interrompeu o tratamento em algum momento? () sim () não Por quanto tempo? _____

Por qual motivo? _____

No dia-a-dia, alguma situação dificulta o uso do(s) medicamento(s)? () sim () não

Quais? _____

Com que frequência isso acontece? () todos os dias () às vezes () raramente

*Toma algum outro tipo de medicação? () sim () não Qual? _____

Com que frequência? _____

4. Tratamento para HIV/Aids anterior à última gestação

Antes da tua última gestação, tu fazias tratamento para HIV/Aids? () sim () não Porque? _____

Com que frequência tu fazias consultas médicas? _____

Unidade de saúde de acompanhamento: _____

Tomava anti-retrovirais? () sim () não Caso sim, qual(is)? _____

Como foi o tratamento? Como te sentiste? _____

Data do início da terapia medicamentosa: ___/___/___ Houve interrupção nos medicamentos? () sim () não

Quando foi? _____ Por quanto tempo? _____

Motivo da interrupção: _____

5. Dados sobre a última gestação

Tu tiveste algum problema de saúde durante tua última gestação? _____

Tu fizeste pré-natal? () sim () não Porque não realizou? _____

(Se sim) Como foi o teu pré-natal? _____

Unidade de Saúde do pré-natal: _____ Município: _____ UF: _____

*Idade gestacional da primeira consulta pré-natal (semanas): _____ *Numero de consultas pré-natais: _____

*Último exame de carga viral: _____ *Último exame de TCD4: _____ * Data dos exames: ___/___/___

*Fez uso de anti-retrovirais para profilaxia? () sim () não

5.1 Em caso de uso de anti-retrovirais para profilaxia na última gestação

*Idade gestacional de início da profilaxia (semanas): _____ Tempo total de profilaxia (semanas): _____

*Droga(s) utilizada(s) e quantidade(s) prescrita(s): _____

Efeitos colaterais? () sim () não Quais: _____

Como te sentias com este tratamento? _____

Interrompeu a profilaxia em algum momento? () sim () não Por quanto tempo? _____

Por qual motivo? _____

No dia-a-dia, alguma situação dificultava o uso da(s) medicação(ões)? () sim Quais? _____ () não

Com que frequência isso acontecia? () todos os dias () às vezes () raramente

5.2 Em caso de NÃO uso de anti-retrovirais para profilaxia na última gestação

Por que motivo não fez profilaxia?

() Não sabia da infecção () Não realização do pré-natal

() Não realização de teste anti-HIV ou confirmatório () Anti-retroviral não disponível

() Atraso no resultado do teste anti-HIV () Anti-retroviral não oferecido

() Em uso de anti-retroviral para tratamento

() Recusa da gestante Motivo: _____

() Outros motivos: _____

6. Dados sobre o parto

*Local do Parto: _____ Município: _____ UF: _____

*Idade gestacional do parto (semanas): _____

*Tempo de ruptura de membranas (horas): _____ Tipo de parto: () Parto vaginal () Cesárea

Houve algum problema durante o parto? _____

** Teste rápido anti-HIV? () sim () não Se realizou, porque realizou? _____

**(Se não sabia do HIV) Como tu ficaste sabendo do resultado do teste? Quem te informou? _____

**Como te sentiste ao saber que eras portadora do HIV? _____

* Uso de anti-retrovirais durante o parto? () sim () não Porque?: _____

Como tu te sentiste com este tratamento durante o parto? _____

*Início da profilaxia anti-retroviral oral do bebê (horas após nascimento): _____

*Tu usaste faixas nas mamas para inibição de lactação? () sim Como tu te sentiste? _____ () não

*Tu usaste remédios para não ter leite? () sim () não Porque? _____

Como foi a tua recuperação? _____

7. Dados sobre o bebê

Houve aleitamento materno? () sim Por quanto tempo? _____ () não

Houve aleitamento por outra mulher? () sim Por quanto tempo? _____ () não

*Tempo total de profilaxia oral (AZT) do bebê: _____

*Utilizou outro anti-retroviral? () sim Qual? _____ () não

Houve alguma dificuldade no uso do remédio com o bebê? () sim Qual? _____ () não

*Está em acompanhamento pediátrico? () sim () não Porque? _____

Unidade de saúde do acompanhamento: _____ *Quantas consultas já realizou? _____

*Teve algum problema de saúde até agora? () sim Quais? _____ () não

8. Outras gestações

Tu já tiveste outras gestações? () sim () não Quantas? _____

Quando e como foi cada uma? _____

Teve outras gestações na presença do HIV? () sim () não Quantas? _____

Como foi/foram esta(s) gestação(ões): _____

Fez profilaxia anteriormente? () sim () não Quantas vezes? _____

Como foi o tratamento? _____

Que medicamentos usou para profilaxia? _____

Quais foram as formas de parto? _____

Qual foi o diagnóstico do(s) bebê(s)? _____

Como está a saúde desse(s) filho(s)? _____

9. Dados do pai do bebê

Como ele reagiu ao nascimento do bebê? _____

Que apoio ele está te dando? _____

Pai do bebê sabe da infecção pelo HIV? sim não Porque? _____

(Caso não saiba): Tu pensas contar para ele? _____ Porque? _____

Pai do bebê tem HIV? sim Tempo de diagnóstico: _____ não ignorado

(Em caso afirmativo): Faz tratamento? sim Há quanto tempo: _____

Usa anti-retrovirais? sim não Quais: _____

Não faz tratamento Motivo: _____ não sabe

10. Dados familiares

Família sabe da infecção? sim Quem? _____ não

Família sabe do nascimento do bebê? sim Quem? _____ não

Como foi a reação deles? _____

Que apoio eles estão te dando? _____

Para os familiares que não revelou, qual o motivo? _____

ANEXO F

