

**RELAÇÃO MÃE-BEBÊ NO CONTEXTO DO HIV:  
INVESTIGANDO AS REPRESENTAÇÕES MATERNAS DA GESTAÇÃO AO  
SEGUNDO ANO DE VIDA DA CRIANÇA**

*Evelise Rigoni de Faria*

Tese de Doutorado apresentada como exigência parcial para a obtenção do grau de  
Doutora em Psicologia sob orientação do Prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini

Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Instituto de Psicologia  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Porto Alegre, junho de 2012.

*Agradeço em especial algumas pessoas que foram fundamentais nesta caminhada:*

*Tasso*, meu amor e companheiro de todas as horas, mesmo aquelas em que estive distante por conta do doutorado. Repito com convicção o que já havia escrito nos agradecimentos da minha dissertação de mestrado: “*Estranho seria se eu não me apaixonasse por você...*”

Meu pai, *Aldoir* e *Olmira*, minhas grandes inspirações, modelos de ser humano, e meu porto-seguro.

Meus irmãos, *Eduardo* e *Fernanda*, pela torcida e presença constantes.

A família *Gomes de Faria*: *Marli*, *Tasso*, *Luciana*, que abriram o coração para me receberem em suas vidas.

Meu orientador, *Prof. Cesar Augusto Piccinini*, pelas valiosas contribuições, inspiração profissional e apoio durante todo o percurso.

Minhas amigas *Fernanda Carvalho* e *Tonantzin Gonçalves*, pela amizade, parceria e apoio desde os meus primeiros passos na UFRGS, nos momentos bons e difíceis desta caminhada.

Os amigos *Rafa*, *Lela*, *July*, *Sheila*, *Sil*, pela amizade e pelas energias positivas. Agradeço em especial *Gabi* e *Marco*, pela força e o grande presente que acabaram de me dar: Milena, minha afilhada querida e recém-chegada neste mundo!

As colegas do *NUDIF*, pelo profissionalismo e inspiração. Em especial, as ex-bolsistas do *PSICAIDS*, *Nathalia Pereira* (agora psicóloga) e *Cecília Novossat*, pela dedicação e empenho, e *Ana Paula Freitas*, pela amizade e companheirismo.

A minha orientadora da Universidade de Califórnia de Los Angeles, *Dr. Mary Jane Rotheram-Borus*, pelos ensinamentos e afetuoso acolhimento durante o doutorado-sanduíche.

As professoras *Nêmora Barcellos*, *Silvia Zornig*, *Giana Bitencourt Frizzo* e *Rita Sobreira Lopes*, pela participação em minha banca examinadora, com suas valiosas contribuições.

A equipe de infectologia do Grupo Hospitalar *Conceição*, por viabilizarem a realização desta pesquisa. Em particular, o *Dr. Breno Santos*, a enfermeira *Lourdes Turella*, a técnica em enfermagem *Salete Zabtoski* e a auxiliar administrativa *Roberta Fleck*.

As participantes do estudo, pela confiança e disposição em compartilharem de suas histórias.

Ao *CNPq*, por viabilizar recursos para transformar este trabalho em realidade.

A todos, meu eterno agradecimento!!!

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE TABELAS</b> .....	5
<b>LISTA DE FIGURAS</b> .....	6
<b>ABSTRACT</b> .....	8
<b><i>CAPÍTULO I</i></b>	
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	9
1.1. Apresentação.....	9
1.2. Aspectos gerais da epidemia de HIV/AIDS .....	9
1.3. Transmissão materno-infantil do HIV.....	14
1.4. Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV .....	17
1.5. Relação mãe-bebê nos dois primeiros anos de vida.....	26
1.6. Representações maternas no contexto das relações mãe-bebê .....	31
1.7. Representações maternas em contextos atípicos de desenvolvimento.....	43
1.8. Justificativas e objetivo do estudo .....	46
<b><i>CAPÍTULO II</i></b>	
<b>MÉTODO</b> .....	48
2.1. Participantes.....	48
2.2. Delineamento e procedimentos.....	50
2.3. Considerações éticas sobre o estudo .....	51
2.4. Instrumentos .....	52
2.5. Análise dos Dados.....	53
<b><i>CAPÍTULO III</i></b>	
<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	57
3.1. Caso 1: Patrícia e Jonas .....	57
3.1.1. Caracterização do caso e história da infecção .....	57
3.1.2. Representações maternas na gestação .....	58
3.1.3. Representações maternas aos três meses do bebê.....	63
3.1.4. Representações maternas aos 12 meses do bebê .....	68
3.1.5. Representações maternas aos 24 meses do bebê .....	72
3.1.6. Discussão sobre a relação mãe-bebê e as representações maternas no Caso 1 .....	76
3.2. Caso 2: Regina e Paulo.....	82
3.2.1. Caracterização do caso e história da infecção .....	82
3.2.2. Representações maternas na gestação .....	83
3.2.3. Representações maternas aos três meses do bebê.....	86
3.2.4. Representações maternas aos 12 meses do bebê .....	91
3.2.5. Representações maternas aos 24 meses do bebê .....	96
3.2.6. Discussão sobre a relação mãe-bebê e as representações maternas no Caso 2 .....	100
3.3. Caso 3: Mara e Denis .....	106
3.3.1. Caracterização do caso e história da infecção .....	106
3.3.2. Representações maternas na gestação .....	106
3.3.3. Representações maternas aos três meses do bebê.....	111
3.3.4. Representações maternas aos 12 meses do bebê .....	115
3.3.5. Representações maternas aos 24 meses do bebê .....	118
3.3.6. Discussão sobre a relação mãe-bebê e as representações maternas no Caso 3 .....	121

3.4. Caso 4: Flavia e Carol .....	128
3.4.1. Caracterização do caso e história da infecção .....	128
3.4.2. Representações maternas na gestação .....	129
3.4.3. Representações maternas aos três meses do bebê.....	135
3.4.4. Representações maternas aos 12 meses do bebê .....	139
3.4.5. Representações maternas aos 24 meses do bebê .....	144
3.4.6. Discussão sobre a relação mãe-bebê e as representações maternas no Caso 4 .....	147
 <b><i>CAPÍTULO IV</i></b>	
<b>DISCUSSÃO GERAL .....</b>	<b>153</b>
4.1. Considerações finais.....	165
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>168</b>
<b>ANEXO A.</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	179
<b>ANEXO B.</b> Entrevista de dados sociodemográficos da família.....	180
<b>ANEXO C.</b> Entrevista sobre gestação em situação de infecção pelo HIV .....	181
<b>ANEXO D.</b> Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS-Gestação .....	184
<b>ANEXO E.</b> Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV-3°.mês .....	186
<b>ANEXO F.</b> Entrevista sobre desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV-3°.mês.....	188
<b>ANEXO G.</b> Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS-3°.mês .....	191
<b>ANEXO H.</b> Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV-12°.mês.....	192
<b>ANEXO I.</b> Entrevista sobre desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV-12°.mês.....	193
<b>ANEXO J.</b> Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS-12°.mês .....	195
<b>ANEXO K.</b> Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV-24°.mês.....	196
<b>ANEXO L.</b> Entrevista sobre desenvolvimento do filho no contexto de infecção materna pelo HIV-24°.mês.....	197
<b>ANEXO M.</b> Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS-24°.mês.....	200

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Dados sociodemográficos das mães.....	48
--	----

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Fluxograma de recrutamento e coleta de dados do projeto PSICAIDS.....	50
<b>Figura 2.</b> Categorias e subcategorias de análise relacionadas às representações maternas.....	55
<b>Figura 3.</b> Síntese da relação mãe-bebê, a partir das representações maternas - Caso 1.....	80
<b>Figura 4.</b> Síntese da relação mãe-bebê, a partir das representações maternas - Caso 2.....	104
<b>Figura 5.</b> Síntese da relação mãe-bebê, a partir das representações maternas - Caso 3.....	125
<b>Figura 6.</b> Síntese da relação mãe-bebê, a partir das representações maternas - Caso 4.....	151

## RESUMO

O objetivo do presente estudo foi investigar a relação mãe-bebê no contexto do HIV, da gestação ao segundo ano de vida da criança, a partir do conceito de representações maternas de Stern (1991, 1997). Participaram do estudo quatro mães que viviam com HIV, com idades entre 19 e 39 anos. Na ocasião da gestação, todas eram casadas, duas eram primíparas e duas multíparas, sendo que duas souberam do diagnóstico na gestação e duas já sabiam antes de engravidarem. Elas realizavam acompanhamento pré-natal especializado na rede pública de saúde de Porto Alegre. A pesquisa teve um delineamento de estudo de caso coletivo, longitudinal, sendo cada caso investigado no final da gestação e aos três, 12 e 24 meses de vida da criança. Análise de conteúdo qualitativa foi utilizada para se examinar os relatos maternos durante as entrevistas com base em quatro categorias de representações maternas: *sobre si mesma, o bebê, o pai do bebê, e a própria mãe*. Os resultados indicaram que a relação mãe-bebê no contexto do HIV, ao longo dos dois anos de vida da criança, foi acompanhada de diversas satisfações e alegrias, mas também desafios associados ao desempenho da maternidade, ao desenvolvimento infantil e à convivência com o HIV. Inicialmente, os relatos associados às representações maternas sugeriam um bebê mais vulnerável e uma mãe culpada e que temia o preconceito. Essas representações eram explicitadas nas interações mãe-bebê de maneiras diversas, incluindo cuidados intensos com o bebê. Ao longo do tempo, porém, houve mudanças nessas representações, que passaram a ser de uma criança saudável e forte diante do HIV, e de uma mãe mais segura frente à infecção e à maternidade. Embora algumas preocupações relativas ao HIV permanecessem presentes, elas eram secundárias diante dos desafios impostos pelo próprio desenvolvimento infantil ao longo dos dois primeiros anos de vida. Este processo, no entanto, só pareceu possível quando a mãe conseguia aceitar e conviver com as limitações e possibilidades diante da infecção, o que envolveu o uso de estratégias defensivas mais flexíveis e focadas no enfrentamento do HIV. Quando isso não aconteceu, em um dos casos, fortes ansiedades maternas recaíram sobre o bebê, que passou a ser visto a partir dessas projeções maternas, ficando em um segundo plano suas capacidades adaptativas e singularidades, o que pode pôr em risco seu desenvolvimento emocional. Neste sentido, reforça-se a importância de se ampliar o foco do atendimento em saúde para além da prevenção materno-infantil do HIV, oferecendo-se uma atenção especial à saúde mental da mãe com o intuito de se proteger também a criança em desenvolvimento.

Palavras-chave: HIV, relação mãe-bebê, representações, maternidade.

## ABSTRACT

This study investigated mother-infant relationship in the context of HIV from pregnancy to the second year of the infant, based on Stern's maternal representations (1991, 1997). The study included four mothers living with HIV, aged between 19 and 39 years. At pregnancy, all mothers were married, two were primiparous and two multiparous. Two mothers knew their HIV diagnosis during pregnancy, and two had known before becoming pregnant. They performed prenatal care at a public health center for HIV treatment in Porto Alegre, Brazil. A longitudinal multiple case study design was used. Data were collected at the third trimester of pregnancy and at three, 12 and 24 months of the infant. Each mother answered a semi-structured interview, and a questionnaire about her health and medical treatment. Content analysis was carried out based on four categories of maternal representations: *about herself, the infant, the infant's father and the own mother*. The results indicated that the mother-infant relationship in the context of HIV, over the two years of the infant, was accompanied by various satisfactions and challenges related to motherhood, child development and living with HIV. Initially, the maternal representations showed a vulnerable infant and a guilty mother. Mothers enacted these representations in various ways, including intense care with the baby. Over time, however, there were changes in these representations: the child has been seen healthier and stronger, and the mother, more competent and less anxious in childcare. Although some concerns related to HIV remain, they were secondary to the challenges posed by the child's development over the first two years of life. This process, however, was possible when the mother could accept and live well with the limitations and possibilities from HIV infection, using defensive strategies more flexible and focused on coping actively with HIV. When this did not happen, as seen in one case, strong maternal anxieties relapsed over the infant, who was seen through these maternal projections. In this case, the infant adaptive capabilities and singularities were not adequately recognized by the mother, which can jeopardize the child's emotional development. In this sense, this study reinforces the importance of broadening the focus of health care beyond the prevention of mother-child transmission of HIV, offering special attention to the maternal mental health in order to protect the developing child.

Keywords: HIV, mother-infant relationship, representations, motherhood.

# ***CAPÍTULO I***

## **INTRODUÇÃO**

### **1.1. Apresentação**

As primeiras relações entre mãe e bebê são de grande importância para o desenvolvimento infantil. Elas se desenvolvem em um momento de transição na vida da mulher e de sua família que, por si só, exigem diversas adaptações por parte de todos envolvidos. No entanto, algumas condições podem tornar este momento muito mais complexo, quando, por exemplo, a mãe é portadora do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), uma doença estigmatizante e ainda sem cura, cujo controle depende de uma adesão adequada ao tratamento medicamentoso. Além disso, as relações mãe-bebê no contexto do HIV também convivem com o risco da transmissão do vírus ao bebê, o que exige da mãe a adoção de diversas medidas voltadas à prevenção da infecção deste. Dentre essas, se podem destacar a realização de um acompanhamento pré-natal especializado, o uso de antirretrovirais pela gestante e pelo bebê, e uma rotina de exames no bebê ao longo dos dois primeiros anos de vida. Tudo isso pode repercutir em dificuldades na vivência destas relações iniciais, o que torna importante uma melhor compreensão deste fenômeno. Assim, o objetivo deste estudo foi investigar a relação mãe-bebê no contexto do HIV, da gestação ao segundo ano de vida da criança, a partir do conceito de representações maternas de Stern (1991, 1997).

Para fins de introdução ao tema, inicialmente, será apresentada uma breve caracterização da epidemia de HIV/AIDS, ressaltando seu perfil atual e a transmissão materno-infantil. Após, serão apresentados alguns achados sobre maternidade e relações mãe-bebê/criança no contexto do HIV, seguidos pela apresentação de aspectos gerais associados à relação mãe-bebê ao longo dos dois primeiros anos de vida. Por fim, serão expostas as principais ideias de Stern (1991, 1997) acerca do conceito de representações maternas e se discutirá sua utilização em contextos atípicos do desenvolvimento, como é o caso da infecção pelo HIV.

### **1.2. Aspectos gerais da epidemia de HIV/AIDS<sup>1</sup>**

Descoberta no início dos anos 80, a infecção pelo HIV continua sendo uma epidemia grave e um grande desafio na área da saúde. Apesar dos últimos anos evidenciarem um declínio na incidência global de HIV/AIDS, os números da epidemia ainda são alarmantes. Estima-se que, em 2010, havia 34 milhões de pessoas vivendo com HIV no mundo, e que quase 2 milhões de pessoas morreram em decorrência da doença naquele ano (WHO, UNAIDS, & UNICEF,

---

<sup>1</sup> Partes desta introdução já foram publicadas na dissertação de mestrado da autora (Faria, 2008).

2011). Em regiões bastante afetadas, como é o caso da África subsaariana, a epidemia gerou profundas mudanças sociodemográficas, entre elas redução na expectativa de vida da população em mais de 20 anos, desaceleração do crescimento econômico, e aumento da pobreza (UNAIDS, 2008).

Em relação ao Brasil, o país vem se destacando no cenário internacional pela defesa e aplicação de ações de controle universal da infecção, entre elas o acesso à terapia antirretroviral, o que contribuiu para a estabilização da epidemia nos últimos anos (Brasil/MS, 2011). Apesar dessas conquistas, a infecção pelo HIV ainda se constitui em uma grande preocupação na área da saúde, sendo que de 1980 a junho de 2011 foram identificados 608.230 casos de AIDS no Brasil. Deste total, o número de óbitos por HIV acumulados até 2010 foi de 241.469, e dados preliminares indicam que 11.965 óbitos ocorreram no ano de 2010 (Brasil/MS, 2011).

A infecção pelo HIV provoca uma deterioração do sistema imune, tornando a pessoa vulnerável a doenças oportunistas que podem levar à morte (Brasil/MS, 1999; Mello, 2004). Esta infecção ocorre pela transmissão do vírus da AIDS de um indivíduo para o outro através do contato sexual, do contato sanguíneo e da mãe para o bebê (Brasil/MS, 1999). As primeiras referências à AIDS ocorreram no início dos anos 80, nesta época denominada *Câncer Gay* (Ayres, França Jr., Calazans, & Saletti Fo., 1999; Oliveira & Weinstein, 2004). Esse período foi marcado pela descoberta do vírus, cujas primeiras notificações de casos ocorreram nos Estados Unidos e na França, e predominavam entre homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis, na época denominados *grupos de risco*. Segundo os autores, a partir da metade da década de 80, observaram-se crescentes notificações de AIDS em diferentes países e populações, o que a tornou um fenômeno global, configurando o caráter pandêmico da epidemia.

Nos últimos anos, a epidemia de HIV/AIDS vem apresentando um perfil específico, caracterizado pela cronificação, pauperização e heterossexualização (Ayres et al., 1999; Dourado, Veras, Barreira, & Brito, 2006; Oliveira & Weinstein, 2004; Siegel & Lekas, 2002). A cronificação da epidemia é resultado do avanço das terapias medicamentosas que, apesar de não oferecerem cura à doença, podem retardar o aparecimento da AIDS, provocando um aumento significativo na sobrevivência dos indivíduos infectados (Dourado et al., 2006; Siegel & Lekas, 2002). Segundo estes autores, dentre os principais avanços científicos referentes ao combate ao vírus HIV, destaca-se a descoberta da terapia antirretroviral de alta potência nos anos 90, que ocasionou importante impacto na taxa de mortalidade da população infectada. No que se refere ao contexto brasileiro, em 1996, o país passou a oferecer medicamentos antirretrovirais através do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo um dos primeiros países em desenvolvimento a garantir o acesso universal do tratamento à população (Dourado et al., 2006). Enquanto doença crônica, a infecção pelo HIV apresenta início e curso clínico, e o indivíduo pode vivenciar

diferentes fases clínicas da infecção, que vão desde um estágio assintomático até o quadro de AIDS, quando se instalam as doenças oportunistas mais graves (Brasil/MS, 2008). Diversos autores têm referido que, diante da realidade da cronificação da epidemia, as pessoas que vivem com HIV precisaram aprender a conviver com a doença, o que passou a exigir dos tratamentos de saúde, além do controle da infecção, a promoção da qualidade de vida (Fernandes & Horta, 2005; Oliveira, Mann, & Oliveira, 2002).

A tendência de pauperização da epidemia consiste no aumento de casos entre populações com situação econômica desfavorável, e o rápido avanço da epidemia nos países pobres da África subsaariana representa o maior exemplo desta tendência no nível global (WHO et al., 2011). No que diz respeito à tendência de heterossexualização da epidemia, esta consiste no aumento de casos de transmissão via sexual, o que tem sido observado na década de 90 até os dias de hoje, em diversos países (WHO et al., 2011). Tal fato é responsável pelo aumento de casos de HIV entre as mulheres, ou feminização da epidemia, considerado um dos mais importantes fenômenos do momento atual da epidemia. Este aumento também tem sido constatado no Brasil, sendo que a diferença na razão de homens e mulheres infectados está diminuindo (Brasil/MS, 2011). Em 2010, esta razão já era de 1,7 homens para cada mulher infectada pelo HIV, diferentemente de 1985, quando havia aproximadamente 26 homens para uma mulher infectada pelo vírus no país. No Brasil, de 1980 a junho de 2011, 210.538 casos de AIDS em mulheres foram notificados (34,6% do total), e desses, 71% estavam na faixa etária de 25 a 49 anos (Brasil/MS, 2011). Ressalta-se que muitas dessas mulheres estavam em idade reprodutiva, o que suscita a preocupação com a transmissão materno-infantil do HIV, que será detalhada mais adiante.

Conforme assinalado acima, a epidemia de HIV/AIDS tem sofrido sucessivas modificações em seu perfil epidemiológico e demográfico nos últimos anos. Apesar dessas mudanças e de um maior conhecimento científico acerca da infecção, a epidemia também tem sido acompanhada, desde o início, por diversas repercussões psicossociais, em especial o estigma e preconceito associados ao HIV (Genberg et al., 2008; Oliveira & Weinstein, 2004; Siegel & Lekas, 2002). Paralelamente a estes adventos, as ações na área de prevenção e controle da epidemia de HIV/AIDS também passaram por sucessivas mudanças, em grande parte devido às consequências psicossociais que acompanham a infecção. Oliveira e Weinstein (2004) referiram que, inicialmente, o foco de prevenção em saúde se dava sobre os grupos de risco e tinha como meta a abstinência e o isolamento de situações passíveis de transmitir o vírus. No entanto, segundo esses autores, o conceito de grupos de risco foi duramente criticado. Isso ocorreu, em parte, pelo conhecimento científico que permitiu delimitar o caráter transmissível do vírus e seu potencial de atingir qualquer pessoa exposta a ele e, em parte, por movimentos sociais que se

rebelaram frente ao caráter estigmatizante e de exclusão sobre os indivíduos pertencentes a tais grupos.

O conceito de grupo de risco foi substituído pela ideia de *comportamento de risco*, que predominou no cenário da prevenção durante o período de 1985 a 1988 (Ayres et al., 1999). Este novo conceito, em nível de prevenção, substituiu as estratégias de abstinência e isolamento por medidas de redução de risco, tais como redução de danos para usuários de drogas e estímulo ao sexo seguro (Oliveira & Weinstein, 2004). Contudo, como retratado por esses autores, embora tal conceito tenha propiciado avanços na área da prevenção, a ideia de comportamento de risco remete ao nível do indivíduo e, por consequência, à tendência a sua culpabilização. Tal conceito também sofreu críticas de movimentos sociais que consideravam que a adoção de comportamentos associados à maior chance de exposição à infecção não se relaciona estritamente à vontade do indivíduo, mas ao grau de consciência que esse tem sobre os possíveis danos decorrentes de tais comportamentos (Ayres et al., 1999; Calazans, Saletti Fo., França Jr., & Ayres, 2006; Oliveira & Weinstein, 2004).

Considerando-se as limitações destes dois conceitos – grupos de risco e comportamentos de risco – nos anos 90, foi proposto o conceito de *vulnerabilidade* ao HIV. Mann (Mann, 1996; Mann et al., 1994), fundador do programa mundial de AIDS da Organização Mundial da Saúde, foi quem primeiro expôs a ideia de vulnerabilidade ao considerar a influência de determinantes sociais que tornam um indivíduo ou grupo mais suscetível à infecção. O conceito de vulnerabilidade foca as barreiras que o indivíduo se depara frente aos cuidados com a saúde, que devem ser compreendidas à luz de fatores coletivos e contextuais, incluindo aqueles políticos, sociais, culturais e econômicos. Estas barreiras estão presentes quando aspectos contextuais prejudicam a capacidade da pessoa tomar decisões de forma livre e informada sobre sua saúde, tornando-a mais vulnerável à doença. Assim, segundo Mann, as práticas de saúde, para serem efetivas, precisam ser pensadas sob o prisma dos direitos humanos. Considerar a vulnerabilidade como base das estratégias de controle da epidemia foi uma resposta à constatação de que a coerção e a discriminação associadas às pessoas vivendo com HIV reduzia a efetividade dos programas de prevenção. Este novo enfoque teve resultados diretos e práticos, como por exemplo, a instituição da testagem anônima e voluntária.

A ideia de vulnerabilidade busca superar preconceitos relacionados àqueles que vivem com HIV, porém, ainda se constata um forte estigma que, por si só, fragiliza o indivíduo (Genberg et al., 2008; Pacheco, 2006; Siegel & Lekas, 2002). Se, por um lado, ainda há forte associação entre AIDS e morte, embora os tratamentos médicos já tenham transformado esta realidade, por outro lado, ainda persiste o que se chama de *morte social* (Pacheco, 2006). Segundo a autora, esta morte simbólica é vivida pelo indivíduo através da redução de seus

direitos como cidadão, incluindo dificuldades no trabalho, desemprego, discriminação e isolamento, dentre outros fatores. De forma complementar, Genberg et al. (2008) ressaltaram que o estigma e o preconceito relacionados ao HIV são oriundos da associação da infecção a comportamentos não aceitos socialmente, que ainda perdura, apesar da epidemia ter atingido níveis globais. Os autores ainda ressaltam que o estigma e a discriminação frente à infecção podem ter um efeito deletério sobre a saúde do indivíduo e a prevenção da transmissão do vírus, pois são obstáculos à testagem, ao processo de aceitação do diagnóstico e à busca por tratamento especializado. Além disso, como destacado por Genberg et al., há um grande temor de que a revelação do diagnóstico possa causar rejeição, o que, muitas vezes, provoca o isolamento do indivíduo de suas relações sociais.

Todo este contexto envolvendo aspectos físicos e sociais da epidemia de HIV/AIDS tem sido associado a um maior sofrimento emocional entre aqueles que vivem com a infecção. A depressão é considerada um dos sintomas mais prevalentes nesta população, sendo associada, em especial, ao impacto do diagnóstico, à progressão da doença e ao estigma social e preconceito (Castanha, Coutinho, Saldanha, & Ribeiro, 2006). Alguns estudos também associaram a depressão a dificuldades na adesão ao tratamento (Byakika-Tusiime et al., 2009) e consequente aceleração da progressão da doença (Chida & Vedhara, 2009). Apesar destas dificuldades, alguns fatores foram identificados como atenuadores do impacto negativo da infecção, pois auxiliam o indivíduo a aceitar e conviver com o diagnóstico de HIV, diminuindo seu sofrimento emocional e promovendo maior qualidade de vida. Entre eles, destacam-se o apoio social (Remor, 2002; Seidl, Zannon, & Tróccoli, 2005), o uso de estratégias de enfrentamento focadas no problema (Gonzalez, Solomon, Zvolensky, & Miller, 2009; Seidl et al., 2005), a maior conscientização sobre a infecção (Gonzalez et al., 2009) e a convivência com companheiro (Seidl et al., 2005).

De qualquer forma, receber o diagnóstico de HIV é um processo difícil, com diversas repercussões emocionais sobre o indivíduo. A aceitação do diagnóstico, necessária para a melhor convivência com uma doença crônica, não é imediata, mas decorrente de um processo emocional adaptativo composto de sucessivas fases. Tais fases foram, primeiramente, descritas por Kübler-Ross (1981/2008) no contexto da terminalidade. Entretanto, o aprofundamento de seus estudos mostrou que tal processo estaria presente diante de qualquer diagnóstico grave que envolvesse lutos e adaptações. A autora descreveu cinco fases que compõem este processo emocional, que vão da negação à aceitação do diagnóstico. Porém, ela ressaltou que a transição de uma fase à outra pode ser diferente para cada indivíduo, e que algumas podem, inclusive, ser suprimidas no processo de adaptação e convivência com a doença. Adaptando ao contexto do HIV (Remor, 1999), frente à notícia do diagnóstico, o indivíduo vivenciaria uma espécie de *choque emocional*,

com respostas de grande intensidade ou inibição emocional, pensamentos negativos associados ao vírus e preocupações com a família. Diante deste quadro, a primeira fase de adaptação emocional seria a de *negação*, considerada uma defesa temporária, na qual se evita a realidade através do uso de mecanismos de evitação e fuga da nova realidade. A segunda fase seria de *raiva*, quando a realidade da infecção não mais se sustenta pela negação e se instala um quadro de angústia e ira, direcionadas a si mesmo ou a terceiros. A fase seguinte seria a de *barganha*, quando o indivíduo realiza promessas e pactos com o intuito de afastar a doença. Na sequência se instalaria a fase de *depressão*, quando se percebe a impossibilidade de fugir ou afastar o problema, gerando tristeza e angústia como reações frente ao medo da doença e morte. A última etapa, *aceitação*, ocorre quando o indivíduo consegue conviver de forma mais tranquila com a possibilidade de finitude e as mudanças mobilizadas pelo diagnóstico, e usar de estratégias focadas no enfrentamento ativo dos desafios que cercam a infecção. Na prática, o que se observa é a predominância de uma fase sobre a outra, mais do que uma clara demarcação entre elas. Da mesma forma, a cada novo desafio imposto pelo tratamento, o indivíduo pode apresentar reações características de fases anteriores (Kübler-Ross, 1981/2008; Remor, 1999).

Até aqui se buscou apresentar um panorama geral da epidemia de HIV/AIDS, ressaltando seu perfil social e demográfico e seu impacto psicossocial, além das ações que vem sendo desenvolvidas na área de prevenção da infecção. Considerando-se os objetivos do presente estudo, na sequência torna-se relevante apresentar alguns aspectos teóricos e empíricos referentes à transmissão materno-infantil do vírus, que tem sido foco de atenção nos últimos anos e cuja explanação é fundamental para se compreender o contexto das relações mãe-bebê concomitantes à infecção pelo HIV.

### **1.3. Transmissão materno-infantil do HIV**

A transmissão materno-infantil do HIV passou a ser foco de atenção na medida em que se constatou o aumento progressivo de casos de infecção em mulheres, principalmente entre aquelas em idade reprodutiva. Ela consiste na transmissão do HIV da mãe portadora para o bebê pela exposição deste durante gestação, trabalho de parto, parto ou aleitamento (Brasil/MS, 2010b; Negra, 2006). Segundo dados do Ministério da Saúde (2010b), diversos estudos têm indicado que a maioria dos casos desta via de transmissão (75%) ocorrem durante o trabalho de parto e no parto propriamente dito, e que os 25% restantes ocorrem na gestação, principalmente nas últimas semanas. Além disso, o aleitamento materno representa risco adicional de transmissão, de 7% a 22%. Vários fatores estão associados ao aumento do risco da transmissão materno-infantil, sendo os principais o maior tempo entre a ruptura das membranas amnióticas e

o parto, e a maior quantidade de vírus nas secreções cérvico-vaginais e no leite materno (Brasil/MS, 2010b).

A fim de se conhecer melhor sobre o cenário que cerca a transmissão materno-infantil, desde 2000, o Ministério da Saúde vem monitorando a vigilância epidemiológica de casos de HIV em gestantes. Até 2009, foram notificados 54.218 casos, e em aproximadamente 55% destes, as gestantes tinham entre 20 a 29 anos. A região Sul vem se destacando por apresentar, neste período, o maior índice médio de detecção de gestantes infectadas pelo HIV - 4,4 para cada 1.000 nascidos vivos - número este duas vezes maior do que aquele observado para o país – média de 1,8 (Brasil/MS, 2010a). Sobre o impacto da transmissão materno-infantil em termos demográficos, destaca-se que, no Brasil, aproximadamente 90% dos casos de infecção em menores de 13 anos ocorreu desta forma (Brasil/MS, 2010a). No entanto, ressalta-se que as taxas de crianças infectadas por essa via vem diminuindo, passando de 1.025 novos casos no ano de 1998, a 280 casos diagnosticados em 2009 (Brasil/MS, 2010a). Tal redução é resultado das medidas preventivas da transmissão materno-infantil, adotadas no Brasil desde 1996, baseadas nos resultados do protocolo 076 do Grupo de Estudos Clínicos de AIDS Pediátrica (*Pediatric AIDS Clinical Trial Group*), formado por pesquisadores americanos e europeus, que propôs o uso da zidovudina (AZT) na gestação, parto e primeiras seis semanas de vida do bebê como medida para prevenir a infecção deste (Connor et al., 1994).

A profilaxia da transmissão materno-infantil, segundo diretrizes do Ministério da Saúde, hoje inclui: oferecimento do exame anti-HIV a todas as gestantes; uso de antirretrovirais a partir da 14ª semana de gestação pelas mães portadoras de HIV; uso de preservativo em todas as relações sexuais visando prevenir reinfecções; uso de AZT injetável por pelo menos três horas antes do nascimento e durante o parto; parto por cesariana para gestantes com carga viral a partir de 1.000 cópias/ml ou desconhecida; uso de AZT xarope pelo bebê nos primeiros 42 dias de vida e de medicação para prevenção de pneumonia a partir da quarta semana de vida até definição do seu diagnóstico; e, contra-indicação do aleitamento materno (Brasil/MS, 2010b). A adoção destas medidas diminui o risco de infecção do bebê para taxas entre zero e 2% (Brasil/MS, 2010b), sendo que, quando nenhuma dessas recomendações é implementada, a probabilidade da transmissão materno-infantil do HIV pode ser de 25,5% (Connor et al., 1994).

Após o nascimento do bebê, este deve ser acompanhado em centros especializados e realizar testagens sorológicas até a definição de seu diagnóstico, que ocorre após os 12 meses de vida. Esse processo de diagnóstico do bebê é complexo, pois os anticorpos maternos anti-HIV podem ser detectados no bebê até 18 meses após o parto. Somente após essa idade é que a presença destes anticorpos no bebê é considerada indicadora de infecção na criança, e não mais a passagem passiva de anticorpos maternos durante o período gestacional. No entanto, uma

avaliação mais precoce pode ser obtida quando forem usados exames mais específicos para detecção da presença viral. Segundo recomendações do Ministério da Saúde (Brasil/MS, 2009), o bebê que foi exposto ao HIV durante o período intrauterino e o parto é considerado provavelmente não infectado quando apresentar dois exames de carga viral abaixo do limite de detecção, sendo o último realizado após o seu quarto mês de vida. No entanto, ele ainda deverá realizar o exame anti-HIV após os 12 meses para confirmação final do diagnóstico, quando poderá ter alta do serviço especializado e seguir acompanhamento pediátrico em unidade básica de saúde. Neste caso, recomenda-se que essa criança realize acompanhamento anual na unidade especializada até o final da adolescência, em virtude de ter sido exposta não só ao HIV, mas também às drogas antirretrovirais, uma vez que ainda não são conhecidas possíveis repercussões da exposição a tais medicamentos no médio e longo prazo. Apesar de ser inquestionável o benefício da profilaxia da transmissão materno-infantil com o uso de drogas antirretrovirais, o Ministério da Saúde (2009) ressalta que o uso destes medicamentos é relativamente recente e não há dados conclusivos para definir a sua segurança. Em revisão da literatura sobre possíveis efeitos dos antirretrovirais sobre o feto, o recém-nascido e durante a infância (Marques, 2006), foram identificados achados que sugerem risco aumentado para toxicidade mitocondrial, alterações neurológicas, hematológicas e hepáticas em crianças expostas ao HIV. Constatou-se que os benefícios do uso preventivo de antirretrovirais ultrapassam os riscos eventuais dos efeitos adversos, no entanto, até que achados mais conclusivos estejam disponíveis, é necessário acompanhamento clínico especializado dessas crianças.

Conforme já mencionado, pesquisas revelam, de forma consistente, que houve redução dos casos de infecção por transmissão materno-infantil em crianças nascidas após a introdução do tratamento profilático no programa brasileiro de controle da infecção (Brasil/MS, 2010a; Brito, Sousa, Luna, & Dourado, 2006). No entanto ainda se observam grandes falhas na implantação das medidas da profilaxia no país, principalmente na detecção precoce do HIV entre as gestantes (Brito et al., 2006). Em um estudo de âmbito nacional - *Estudo Sentinela-Parturiente* - (Souza Jr., Szwarcwald, Barbosa Jr., Carvalho, & Castilho, 2004) que avaliou a cobertura da detecção da infecção pelo HIV em gestantes, constatou-se que só houve cobertura efetiva do teste de HIV durante a gestação em 52% dos casos investigados. Destacaram-se, ainda, muitas desigualdades sociais e regionais, como uma menor cobertura na região Nordeste, entre a população com menos escolaridade e que residia em municípios pequenos, e uma maior cobertura do teste de HIV na região Sul, entre aquelas gestantes que tinham ensino fundamental completo e entre as que residiam em municípios com mais de 500 mil habitantes. O estudo também constatou que as medidas profiláticas da transmissão materno-infantil foram atendidas de forma completa por apenas 27% das parturientes pesquisadas.

Conjuntamente, estes dados demonstram que a profilaxia da transmissão materno-infantil trouxe um inegável avanço na prevenção de novos casos de infecção em crianças, além da possibilidade de detecção e tratamento da gestante que vive com HIV. No entanto, os dados também mostram que ainda há desafios, seja quanto à necessidade de uma melhor compreensão sobre os efeitos adversos das medicações sobre a criança, seja no acesso à testagem e ao tratamento preventivo em diferentes regiões e cenários sociais brasileiros. Outro desafio importante, e que tem sido menos abordado na literatura da área da saúde, diz respeito ao impacto emocional e à vivência de gestantes que convivem com o vírus, que precisam realizar os procedimentos de cuidados profiláticos da transmissão materno-infantil, ao mesmo tempo em que se preparavam para a maternidade e relações mãe-bebê. Sabendo-se que o processo de definição do diagnóstico do bebê se estende ao longo dos dois primeiros anos de vida deste, também é importante identificar possíveis influências deste contexto nas relações mãe-bebê. Sendo este o principal tema desta tese, revisam-se, a seguir, estudos que abordam aspectos psicossociais associados às relações mãe-bebê no contexto do HIV.

#### **1.4. Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV**

Nos últimos anos, a temática da maternidade e relações mãe-bebê no contexto do HIV começou a receber maior atenção dos pesquisadores. Sandelowski e Barroso (2003) realizaram uma revisão sistemática da literatura americana em busca de estudos qualitativos envolvendo gestantes e mães com HIV e localizaram, até dezembro de 2002, 56 estudos sobre o tema. Desses, apenas 36 haviam sido publicados naquela época, sendo os demais estudos em andamento. Considerando os 56 estudos identificados, 20 eram oriundos da área da enfermagem, enquanto os demais eram provenientes do serviço social, saúde pública, medicina, educação, sociologia e psicologia, sendo que sete estudos se referiam a essa última área. Os resultados também revelaram que 26 estudos não faziam referência à teoria utilizada. Dentre os 30 estudos que referiam alguma teoria, sete utilizavam-se da teoria feminista, enquanto os demais eram embasados em teorias voltadas à compreensão dos processos de estigmatização e autocuidado em saúde, e não consideravam diferenças de gênero. No entanto, as autoras constataram que nenhum dos estudos revisados embasava-se em algum referencial teórico voltado à compreensão específica da maternidade.

Desde a publicação da revisão de Sandelowski e Barroso (2003), outros estudos foram desenvolvidos envolvendo HIV, maternidade e relações mãe-bebê, muitos dos quais se buscará contemplar na presente revisão. De uma forma geral, os estudos tendem a privilegiar dois momentos da maternidade: gestação e primeiros meses do bebê, e crianças em idade escolar. Os estudos envolvendo gestação e primeiros meses do bebê focalizam as relações mãe-bebê iniciais,

que se desenrolam simultaneamente à definição do diagnóstico do bebê e, por isso, serão mais enfatizados neste estudo. Já os estudos com mães de crianças escolares enfatizam, sobretudo, a associação entre HIV materno e problemas de comportamento infantil, incluindo aqueles de internalização e externalização (Stein et al., 2005). Há evidências, no entanto, indicando que tais problemas de comportamento seriam mediados pela qualidade da relação mãe-criança, e não especificamente pela presença da infecção (Jones et al., 2008; Jones, Foster, Zalot, Chester, & King, 2007). Por exemplo, no estudo de Murphy, Marelich, Armistead, Herbeck e Payne (2010) com 69 mães soropositivas americanas que tinham filhos em idade escolar, foi identificado que o estresse materno esteve associado a práticas parentais mais pobres (menos interações mãe-criança e práticas disciplinares menos consistentes), e estas foram relacionadas a problemas de comportamento infantil.

Dessa forma, intervenções voltadas ao desenvolvimento infantil devem, primeiramente, diminuir o estresse parental e potencializar habilidades parentais em mães que vivem com HIV. Uma das fontes de estresse parental pode ser o temor do filho soronegativo se infectar nas interações cotidianas com pais portadores do vírus, identificado em estudo com 344 pais e mães americanos que viviam com HIV (Schuster, Beckett, Corona, & Zhou, 2005). Constatou-se que um terço dos participantes evitava, pelo menos, uma forma de interação com os filhos (beijos, abraços ou compartilhamento de utensílios), por medo de infectarem os filhos ou de contraírem alguma infecção oportunista no contato com eles. Após esta breve apresentação desses achados, serão agora revisados aqueles estudos que enfatizam as etapas do desenvolvimento abordadas no presente estudo, ou seja, gestação e primeiros meses de vida do bebê.

#### *Gestação no contexto do HIV*

Como será detalhado mais adiante, a relação mãe-bebê inicia na gestação, período marcado por inúmeras mudanças no mundo subjetivo da mulher, que se prepara para a chegada do bebê. Esse período, no entanto, pode se tornar ainda mais complexo quando é acompanhado da descoberta do diagnóstico de HIV durante os exames do pré-natal (Faria, 2008; Gonçalves, 2011). A assimilação da infecção, o esforço de adaptação à situação, bem como a sobrecarga emocional ocasionada pela descoberta do vírus são potencializados por envolverem um filho, podendo gerar uma situação de risco psicológico para as mães. No entanto, mesmo entre as mulheres que já se sabem soropositivas, a decisão sobre ter filhos é bastante complexa. Diversos estudos sugerem que os planos de ter filhos permanecem inalterados entre mulheres que vivem com HIV (Nóbrega et al., 2007; Siegel & Schrimshaw, 2001; Wesley et al., 2000), enquanto outros estudos indicam que a infecção parece afetar, em algum aspecto, esses planos (Cooper, Harries, Myer, Orner, & Bracken, 2007; Faria, 2008; Hebling & Hardy, 2007; Kannianpan,

Jeyapaul, & Kalyanwala, 2008; Kirshenbaum et al., 2004). Por exemplo, o estudo de Nóbrega (2007), que avaliou 229 mulheres cearenses que viviam com HIV, indicou diversos fatores não relacionados à infecção que estiveram associados à vontade de ter filhos, tais como idade da mulher, número de filhos e vontade do companheiro. Já outros autores constataram que aspectos associados à infecção são bastante mencionados quando se discutem os planos de ter filhos, entre eles o risco de infecção do bebê (Cooper et al., 2007; Faria, 2008; Hebling & Hardy, 2007; Kirshenbaum et al., 2004) e do parceiro (Cooper et al., 2007), assim como a possibilidade de contar com o apoio da família no caso de a mãe vir a falecer (Kanniappan et al., 2008). No entanto, os autores concordam que, mesmo diante do HIV, a maternidade permanece valorizada e tendo grande importância na vida dessas mulheres.

No que se refere à gestação, esse tem sido um período bastante abordado nos estudos, que têm revelado diversas preocupações, mas também satisfações entre as gestantes que vivem com HIV. Por exemplo, um estudo realizado com seis gestantes gaúchas investigou os sentimentos a respeito da própria infecção, da maternidade e do bebê (Carvalho & Piccinini, 2006). A análise qualitativa dos relatos evidenciou muitas dificuldades na aceitação do diagnóstico por parte das gestantes, mesmo entre aquelas que já sabiam do HIV antes da gravidez. Os achados também revelaram que as gestantes apresentavam angústias e medos, dentre os quais se destacaram o medo e a culpa diante da possível infecção do bebê, o medo de que esse viesse a falecer e de que elas próprias viessem a morrer ou a ficar doentes e não pudessem acompanhar o crescimento de seus filhos. Achados semelhantes foram identificados por Sanders (2008), em entrevistas com nove gestantes americanas, entre eles o medo do bebê vir a se infectar e de efeitos colaterais dos antirretrovirais sobre a saúde deste, além de preocupações com possíveis repercussões da própria gestação sobre a saúde da gestante. Ambos os estudos também mostraram que o contexto de infecção pelo HIV acrescenta sentimentos particulares à gestação, o que contribui para tornar esse período mais difícil para essas mulheres.

Além disso, o contexto social da epidemia também parece ter influência sobre a vivência da gestação. O impacto do estigma social e o temor do preconceito foram também referidos no estudo de Carvalho e Piccinini (2006). As gestantes investigadas, mesmo aquelas que não passaram por situações explícitas de preconceito, optaram por não revelar o diagnóstico a familiares e amigos pelo temor de serem discriminadas, ocasionando isolamento e sentimentos de falta de apoio social, tornando a gravidez um período solitário. De modo semelhante, no estudo de Sanders (2008) também estiveram presentes entre as mães sentimentos de estigmatização, principalmente nos serviços de saúde, seja pelos procedimentos diferenciados ou pelo julgamento moral por parte dos profissionais diante da gravidez. Gonçalves (2011) identificou que, mesmo entre as gestantes cujo desejo de ter um filho era explícito, quando a

gravidez se concretizou, elas expressaram ambivalências associadas ao HIV. A recriminação e a culpa acompanharam a reprodução no contexto da infecção, o que, por sua vez, pode dificultar que esse desejo seja explicitado e o acesso a este direito garantido. O impacto do preconceito durante a gestação também foi constatado por Rochat et al. (2006). Os autores avaliaram a relação entre depressão e diagnóstico de HIV em um grupo de 99 gestantes sul-africanas. A análise das respostas revelou que o medo da discriminação e do preconceito, sobretudo nos serviços de saúde, apresentou estreita relação com sintomas depressivos entre as gestantes. Cabe ressaltar que sentimentos depressivos têm sido frequentemente referidos em gestantes vivendo com HIV (Psaros, Geller, & Aaron, 2009) e esses podem, inclusive, prejudicar a sua adesão à profilaxia da transmissão materno-infantil.

Nesse contexto de estigmatização, a revelação do diagnóstico de HIV, em especial quando ocorre de forma inadvertida, pode ser bastante penalizante a essas gestantes que já se deparam com intensos sentimentos de culpa e incerteza. Por envolver o risco da transmissão do HIV ao bebê, a revelação do diagnóstico pode ser procedida por julgamento moral e consequente desgaste emocional para as mães (Varga, Sherman, & Jones, 2006). Por outro lado, a revelação do diagnóstico também pode ser seguida de reações apoiadoras, sobretudo de familiares, quando tendem a facilitar o ajustamento à gestação e ao diagnóstico, promovendo o bem-estar emocional na gestação. Nesse sentido, um estudo envolvendo 31 gestantes portuguesas vivendo com HIV (Pereira & Canavarro, 2009) destacou o apoio oferecido pelo companheiro e pelos pais da gestante, sobretudo pela própria mãe, como atenuantes dos aspectos negativos associados à gestação nesse contexto.

Estudos com gestantes, porém, também demonstraram que, conjuntamente às angústias relativas à infecção, a maternidade permanece sendo idealizada e mais valorizada do que a soropositividade, sendo inclusive uma oportunidade de reposicionamento frente à infecção. Isso porque as gestantes precisam se aproximar da condição de HIV para proceder ao tratamento preventivo em favor dos filhos (Carvalho & Piccinini, 2006; Moura & Praça, 2006). Por exemplo, o estudo de Moura e Praça (2006), com 14 gestantes paulistanas, demonstrou que essas acreditavam na soronegatividade do filho e mostravam-se confiantes no tratamento profilático. Já no estudo de Sanders (2008), a gestação era sentida como uma forma das participantes se redimirem em uma nova relação com um filho, já que a maioria delas havia sido usuária de drogas no passado e, muitas vezes, não havia tido uma relação próxima com os outros filhos.

#### *Maternidade e primeiros meses de vida do bebê no contexto do HIV*

Além de estudos com gestantes, diversos autores investigaram a relação mãe-bebê no contexto do HIV após o nascimento, mais particularmente ao longo do primeiro ano de vida do

bebê. Muitos dos achados nesse período confirmaram temores já evidenciados nos estudos realizados com gestantes, entre eles preocupações com a possível infecção do bebê e medo do preconceito (D'Auria, Christian, & Miles, 2006; Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2008). Um estudo recente com mães americanas vivendo com HIV e seus bebês de dois meses (Oswalt & Biasini, 2012) investigou a associação entre relação mãe-bebê e características maternas. Constatou-se que mães com maior sofrimento emocional, como depressão e ansiedade, percebiam seus cuidados com o bebê de forma mais negativa, o que alerta para a atenção a essas mães, uma vez que depressão e ansiedade são relativamente frequentes entre pessoas vivendo com HIV.

A experiência da maternidade em mães que viviam com HIV foi investigada no estudo de Gonçalves e Piccinini (2008), com seis mães gaúchas com bebês de três meses de vida. Os achados revelaram forte apego e afeto materno em relação ao filho, além de satisfação nas interações com o bebê. No entanto, as preocupações com a possível infecção do filho impulsionavam as mães a cuidados intensos para com eles. Além disso, preocupações com situações de afastamento do bebê e de necessidades de cuidados por outras pessoas pareceram exacerbadas pelo contexto do HIV. Por outro lado, o temor do preconceito muitas vezes provocava, nessas mães, o afastamento de familiares e de outras pessoas próximas, restringindo o seu apoio social. Gonçalves e Piccinini ressaltaram, também, que as mudanças advindas da maternidade foram acompanhadas pela complexidade do HIV, uma vez que as mães precisavam lidar com a impossibilidade de amamentar, a administração de remédios e a rotina de consultas. Em estudo posterior envolvendo a análise das entrevistas de quatro mães gaúchas ao longo de uma intervenção psicoeducativa na gestação, Gonçalves (2011) reforçou os achados de que a maternidade e as relações mãe-bebê no contexto do HIV refletem um padrão de relações recíprocas entre os processos psicológicos acionados, por um lado, pela gestação e maternidade, e, por outro, pela doença em si e pelo seu enfrentamento.

Muitos desses achados também estiveram presentes no estudo de D'Auria et al. (2006), que entrevistaram 26 mães americanas com bebês de oito meses que estavam aguardando os exames para definição do diagnóstico destes. As entrevistas haviam sido realizadas em meados dos anos 90, antes da divulgação de achados conclusivos sobre a efetividade da profilaxia da transmissão materno-infantil, quando esta era ainda realizada apenas em ensaios clínicos. As autoras revelaram que as mães rezavam e tomavam todos os cuidados para proteger o bebê de outras infecções ou problemas de saúde, priorizando o tratamento do bebê em detrimento do seu próprio tratamento. Essas mães também demonstraram grandes preocupações de serem hospitalizadas, virem a morrer e não acompanharem o crescimento dos filhos. Em decorrência desses medos, parecia haver um senso de urgência em manterem-se próximas a eles. É possível

que esses temores tenham se mostrado exacerbados pelo fato dos dados terem sido coletados em uma época de forte associação entre HIV e morte. No entanto, conforme mencionado anteriormente, essa necessidade de estarem sempre próximas aos filhos também esteve presente no estudo de Gonçalves e Piccinini (2008), realizado em 2006, quando já se conhecia o grande potencial da profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV. Isso demonstra que, mesmo com a possibilidade de tratamento atualmente existente, ainda permanece um forte temor de que o bebê possa se infectar, o que parece exacerbar a aproximação e cuidados da mãe com o bebê. Outros autores (Hale, Holditch-Davis, D'Auria, & Miles, 1999) apresentam outro entendimento do que pode motivar a mãe a cuidados intensos com o bebê. A maior proximidade, para essas mães, não seria apenas uma forma de preocupação ou de reparação da culpa diante da possível infecção do bebê, mas também resultante da consciência de finitude que a infecção desperta, levando a mãe a dar o melhor de si por considerar a última possibilidade para fazê-lo.

Cabe ainda ressaltar que o primeiro ano de vida constitui um período cujo diagnóstico do bebê ainda está sob investigação (Brasil/MS, 2009). Durante esse período, Shannon, Kennedy e Humphreys (2008) realizaram um estudo com 20 mães americanas que viviam com HIV, visando identificar as principais preocupações maternas. As autoras identificaram que essas centravam-se no diagnóstico e saúde do bebê. Tais preocupações tenderam a diminuir após o resultado do segundo exame de carga viral do bebê, mas retornaram antes do resultado que definiria o seu diagnóstico final que, nos Estados Unidos, ocorre entre o quarto e o sexto mês do bebê. As autoras ressaltaram também que, após as mães terem a comprovação final sobre a soronegatividade do bebê, suas principais preocupações passaram a ser com aspectos psicossociais da epidemia, tais como estigma e preconceito, em detrimento de preocupações em relação à própria saúde e tratamento. Nesse sentido, as autoras ressaltaram a necessidade dos profissionais também redirecionarem a atenção à saúde materna, do ponto de vista físico, psicológico e social, já que pode haver uma tendência das mães colocarem tais preocupações em segundo plano. Haveria, assim, uma diminuição do autocuidado, o que pode deixar essas mães vulneráveis a adversidades, entre elas uma pior adesão ao tratamento, progressão da doença, e aumento das dificuldades sociais e familiares. Já no estudo de Lazarus, Struthers e Violari (2009) que investigou as reações de 20 mães soropositivas sul-africanas após a realização do exame de carga viral do bebê, aos dois meses de vida, identificou-se que as mães com bebês negativos se sentiram aliviadas, mas também tristes com a possibilidade de não acompanharem o crescimento do filho, de forma que passaram a se preocupar mais com própria saúde. Esse estudo também identificou que o momento da espera do resultado do exame foi bastante estressante e envolveu uma ativa preparação mental por parte das mães.

Além das diversas preocupações referidas entre as mães que vivem com o HIV, outra questão frequentemente mencionada nos primeiros meses do bebê é a impossibilidade de amamentar (Faria & Piccinini, 2010; Hebling & Hardy, 2007; Hugo, 2007; Moreno, Rea, & Filipe, 2006; Rigoni, Pereira, Carvalho, & Piccinini, 2008). Esses estudos indicam que a amamentação é bastante valorizada por essas mães, o que gera frustração ao precisarem abdicar dessa tarefa. Somam-se as preocupações com a nutrição do bebê, que não receberá os benefícios amplamente divulgados do leite materno. Além disso, o medo de que a situação de não amamentação venha a revelar a condição de soropositividade são preocupações recorrentes dessas mães. Por exemplo, o estudo de Moreno et al. (2006) investigou em profundidade sentimentos diante da não-amamentação em 17 mães paulistanas que viviam com HIV e que tinham bebês de até três meses de vida. Os resultados mostraram que não amamentar o filho estava sendo doloroso e punitivo, embora fosse uma forma de impedir a infecção do bebê e uma tentativa de reduzir a culpa diante dessa possibilidade. Assim, essas mães, ao não amamentarem, estariam demonstrando estarem fazendo de tudo para proteger seu bebê. De forma complementar, Rigoni et al. (2008) também ressaltaram a possibilidade da angústia diante da não-amamentação ser intensificada quando o diagnóstico ocorreu na gestação. Tal situação exigiria da mulher uma rápida assimilação sobre sua condição de portadora do vírus e uma readaptação de sua imagem materna. Por outro lado, os autores ressaltaram que mães que já se sabiam soropositivas antes da gravidez, ou que já tiveram outros filhos na presença do vírus, podem já ter desenvolvido estratégias para lidarem com a não-amamentação.

No que tange à saúde emocional de mães portadoras de HIV, alguns estudos indicaram a mesma relação entre maternidade e sintomas depressivos, constatada anteriormente em estudos com gestantes. O estudo de Miles, Burchinal, Holditch-Davis e Wasilewski (1997), realizado antes da divulgação dos benefícios da terapia antirretroviral, avaliou os sintomas depressivos maternos em 54 mães afro-americanas portadoras de HIV ao longo do primeiro ano de vida do bebê. Os resultados revelaram forte presença de depressão entre essas mulheres, que se manteve estável ao longo do período investigado e associou-se diretamente a fatores relacionados ao HIV, tais como estigma e sintomas físicos decorrente da doença. Já no estudo de Shannon e Lee (2008), com 20 mães americanas soropositivas, realizado após a introdução da terapia antirretroviral, sintomas depressivos também estiveram presentes durante o primeiro ano de vida do bebê, mas, diferentemente do estudo anterior, foram associados a preocupações maternas com a possibilidade de infecção do bebê. No contexto brasileiro, diversas preocupações e sofrimento emocional de mães vivendo com HIV foram identificados no estudo de Hebling e Hardy, (2007) com 12 mães paulistas. As autoras salientaram a dificuldade das mães de realizar planos para o futuro dos filhos por serem portadoras de um vírus ainda sem cura, além da preocupação em

garantirem que seus filhos pudessem receber cuidados adequados no caso de virem a falecer. Outro achado interessante foi de que essas mães faziam uso de diversos mecanismos defensivos na relação com os filhos para lidarem com o sofrimento psíquico decorrente da infecção, entre os quais estavam presentes mecanismos de compensação, negação, racionalização e projeção.

Em meio às dificuldades que circundam o contexto do HIV ao longo dos primeiros meses de vida do bebê, cabe ressaltar que muitos estudos também indicam grandes satisfações com a maternidade e as relações mãe-bebê (Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2008). Por exemplo, no estudo realizado por Faria e Piccinini, com cinco mães primíparas gaúchas que viviam com HIV acompanhadas da gestação aos três meses do bebê, estiveram presentes satisfações com a maternidade, com as interações mãe-bebê e com o desenvolvimento infantil, demonstrando que a infecção não tem, necessariamente, um impacto negativo para a maternidade e a relação mãe-bebê, principalmente quando há presença de apoio familiar e do pai do bebê, relacionamento positivo com a figura materna e acesso ao tratamento especializado, como era o caso das participantes do estudo. Nesse sentido, esses seriam fatores considerados atenuadores do impacto negativo da infecção pelo HIV sobre a relação mãe-bebê, pelo menos nos primeiros meses de vida.

De uma forma geral, os estudos revisados têm revelado importantes efeitos da infecção pelo HIV sobre as relações mãe-bebê, sobretudo a partir do maior entendimento da vivência materna. Muitos desses achados foram também retratados na revisão de estudos qualitativos realizada por Sandelowski e Barroso (2003), já referida anteriormente. Segundo as autoras, haveria um esforço materno no sentido de proteger o filho da infecção e do estigma, e de manter uma identidade materna positiva, que se traduz na busca por colocar os interesses dos filhos acima dos delas próprias. Assim, a relação mãe-bebê, ao mesmo tempo em que é acompanhada de forma intensa pelos efeitos negativos da infecção, parece amenizá-los e dar outra perspectiva para estas mães em relação a suas vidas. Dessa forma, a infecção tanto poderia promover, como poderia prejudicar a maternidade e as relações entre mãe e filho. Com o intuito de avaliar o envolvimento materno e interações mãe-bebê no contexto do HIV, um estudo envolveu a observação das interações mãe-bebê de 57 mães americanas e seus bebês nos três, seis e 12 meses do bebê (Hale et al., 1999). As autoras, porém, não identificaram associações entre envolvimento materno e interações mãe-bebê, e a infecção materna pelo HIV. A argumentação das autoras foi de que as mães do estudo estavam relativamente saudáveis, havendo uma menor interferência da infecção nas interações. Porém, essa tem sido a realidade mais comum no contexto do HIV e tratamento atual, passados mais de 10 anos após os dados desse estudo. Uma possibilidade, também cogitada pelas autoras, seria a de que o método observacional, embora

importante, não oferece uma avaliação mais compreensiva da relação mãe-bebê, que poderia captar nuances associadas à presença do HIV.

Os estudos revisados até aqui enfatizam as relações mãe-bebê na presença do HIV, priorizando o período da gestação e primeiros meses de vida do bebê. No entanto, na busca por estudos sobre a temática, identificou-se a presença de algumas pesquisas com crianças pequenas, de até três anos de idade (Johnson & Lobo, 2001; Peterson, Drotar, Olness, Guay, & Kiziri-Mayengo, 2001). Esses estudos foram mais escassos e se detiveram na avaliação da qualidade da interação (Johnson & Lobo, 2001) e do padrão de apego (Peterson et al., 2001) entre mães portadoras de HIV e seus filhos. Conforme Johnson e Lobo (2001), haveria a possibilidade da infecção materna comprometer a habilidade da mãe em responder adequadamente às necessidades do filho. Tal comprometimento estaria relacionado a efeitos diretos da infecção, representados pela doença decorrente do vírus, que poderia ocasionar debilidade na saúde materna. Segundo as autoras, também estariam presentes efeitos indiretos da infecção materna sobre a interação, entre os quais se destacam o estigma social e o preconceito, as incertezas quanto ao futuro e a falta de apoio social. Apesar dessas hipóteses mencionadas pelas autoras, no estudo realizado envolvendo a observação de 25 díades de mães americanas com HIV e seus filhos soronegativos de dois anos de idade, não houve diferenças quanto à qualidade da interação mãe-criança neste grupo em relação a um grupo controle. No entanto, as autoras mencionaram a possibilidade da sessão de observação não abranger as diversas variáveis presentes na situação interativa e, assim, propuseram a realização de estudos qualitativos para, primeiramente, compreender os fatores envolvidos neste contexto. Os mesmos achados também foram constatados por Peterson et al. (2001), em estudo com mães da Uganda e seus filhos de até três anos. Esses autores, porém, identificaram mais apego inseguro nas crianças cujas mães tinham sintomas de AIDS, sugerindo uma influência da infecção no que tange às relações de apego.

Afora esses estudos, ainda há poucas pesquisas que abordem as relações mãe-bebê no primeiro e, sobretudo, no segundo ano de vida da criança, no contexto do HIV. Trata-se de um período bastante importante no que diz respeito ao enfrentamento da infecção, pois é ao longo deste que o diagnóstico final da criança é estabelecido, ao mesmo tempo em que a mãe precisa, cada vez mais, voltar-se para o próprio cuidado diante da infecção. Por outro lado, trata-se de um período fundamental das relações iniciais entre mãe e filho, marcado por saltos desenvolvimentais importantes com os quais a mãe precisa lidar, e cujo resultado destas interações dará uma direção importante para o desenvolvimento emocional da criança. Assim, para que se possa melhor analisar as particularidades das relações mãe-bebê no contexto do HIV, ao longo dos dois primeiros anos de vida, é fundamental se conhecer, primeiramente, os avanços teóricos no terreno das relações mãe-bebê em contextos típicos do desenvolvimento.

### **1.5. Relação mãe-bebê nos dois primeiros anos de vida**

Como pode ser visto anteriormente, diversos estudos têm evidenciado dificuldades que circundam o contexto das primeiras relações entre a mãe que vive com HIV e seu bebê, entre as quais se destacam a culpa materna pela possibilidade de infecção do bebê, cuidados intensos com este, vivência de estigma social e preconceito. Cabe ressaltar que as primeiras relações entre mãe e bebê, por si só, já envolvem diversas adaptações por parte da mãe, do bebê e da família. Diante da presença do HIV, a essas adaptações são acrescidas aquelas tarefas específicas da convivência com a infecção e da rotina de tratamento, o que pode agregar dificuldades a esse momento de transição (Carvalho & Piccinini, 2006; Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2008).

Contudo, ainda há poucas investigações teóricas e empíricas sobre o tema das relações iniciais entre mãe e filho no contexto específico do HIV, mesmo porque este é um fenômeno relativamente recente. Diante disso, torna-se importante revisar o conhecimento existente, sobretudo no que se refere a contextos típicos de desenvolvimento, para que se possa utilizá-lo na análise e compreensão das representações maternas e relação mãe-bebê no contexto específico do HIV, que se constitui no principal objetivo do presente estudo. A presente revisão foi norteada pelas concepções de Stern (1985/1992, 1991, 1997) acerca das relações mãe-bebê, e também de outros autores que têm afinidade teórica com o primeiro autor.

Stern (1985/1992, 1997) é pesquisador e clínico com formação em Psicanálise e em Psicologia do Desenvolvimento, e usa dessas duas vertentes teóricas para compreender a relação mãe-bebê. O autor reconhece importantes diferenças entre essas abordagens teóricas, mas ressalta que o uso isolado de uma ou de outra traz limitações para o entendimento das relações iniciais. A Psicologia do Desenvolvimento, segundo o autor, oferece importantes contribuições sobre as habilidades e capacidades do bebê. Essas, porém, são muito focadas em dados objetivos que limitam a possibilidade de se inferir sobre o mundo subjetivo do bebê. Por outro lado, a Psicanálise introduz importantes teorias para o entendimento do desenvolvimento emocional humano, fundamentais para orientar a prática clínica. Porém, Stern considera que tais teorias apresentam uma abertura limitada às novas informações sobre as capacidades dos bebês, o que dificultaria o entendimento do que ocorre no aqui-e-agora da relação mãe-bebê. Para o autor, a clínica com bebês deveria considerar o “bebê observado” da Psicologia do Desenvolvimento, que indica caminhos para a construção da subjetividade do bebê, e o “bebê clínico” da Psicanálise, que infunde subjetividade ao bebê observado.

Stern (1985/1992) ressalta a importância fundamental das relações iniciais entre mãe e bebê para o desenvolvimento infantil, concordando com outros autores da área (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992; Klaus, Kennell, & Klaus, 2000; Winnicott, 1967/1987, 1963/1990).

Ele diferencia três elementos básicos que compõem a relação mãe-bebê: representações maternas, comportamentos interativos, e representações do bebê. Embora o autor focalize sua prática clínica sobre as representações maternas encenadas nas interações, ele reconhece que abordar apenas um ou outro elemento (no caso, comportamentos ou representações) também provocaria um efeito terapêutico para a relação mãe-bebê. Essa afirmação é amparada por dados empíricos, que compararam resultados de intervenções psicodinâmicas e de intervenções comportamentais oferecidas a diferentes díades mãe-bebê com sintomas semelhantes – dificuldades relacionadas ao sono do bebê. Os resultados indicaram que ambas as intervenções provocaram melhoras nos sintomas relatados (Robert-Tissot, Cramer, Stern, Serpa, & et al., 1996). Por trás desses resultados, está a constatação dos autores de que situações clínicas relevantes – aquelas passíveis de ocasionar sintomas nas relações iniciais - se manifestam na relação mãe-bebê tanto na esfera das representações como dos comportamentos (Fivaz-Depeursinge, Stern, Bürgin, Byng-Hall, & et al., 1994). Assim, tanto as representações como os comportamentos são vias de acesso a essas situações clínicas, mas que sugerem técnicas diferentes de intervenção, mais complementares do que opostas na visão dos autores. Em publicação mais recente, Stern (2008) faz uma avaliação sobre as mudanças no campo das psicoterapias na infância, ressaltando que essas, cada vez mais, convergem para a necessidade de se atentar à relação como fenômeno de estudo, já que é nela que as situações clínicas se constituem e se manifestam, e também é através dela que o processo terapêutico se desenvolve, pela aliança terapêutica. Ele também ressalta que a psicoterapia pais-bebê estaria, cada vez mais, se aproximando do estudo das relações triádicas e familiares que, diferente do que ele próprio considerava no passado, não mais são consideradas uma combinação de díades, mas uma entidade distinta e complexa.

Os elementos da relação – comportamentos e representações - são influenciados mutuamente, tanto pelas características da mãe como do bebê, o que remete ao seu caráter bidirecional (Brazelton & Cramer, 1992; Piccinini et al., 2001; Stern, 1997). A relação mãe-bebê inicia na gestação, porém, é após o nascimento que os seus elementos são mais intensamente acionados, quando mãe e bebê vão gradativamente se conhecendo e estabelecendo padrões de comunicação (Brazelton & Cramer, 1992; Klaus et al., 2000; Maldonado, 1994; Stern, 1997). Espera-se que a mãe seja capaz de se identificar com as necessidades do bebê. Winnicott (1967/1987, 1963/1990, 1956/2000) identificou que, no período que abrange o final da gestação até algumas semanas após o nascimento, a mãe ingressaria em um estado psicológico de sensibilidade exacerbada para lidar com as necessidades do bebê, o qual denominou *preocupação materna primária*. Essa seria uma capacidade da mãe de identificar-se com seu bebê, conhecendo e satisfazendo suas necessidades específicas, proporcionando, assim, um

ambiente seguro no qual o bebê poderia vivenciar as satisfações e ansiedades adequadas a sua capacidade. Por outro lado, o bebê também é visto como um personagem ativo e corresponsável pela relação (Brazelton & Cramer, 1992; Busnel, 2002), demonstrando suas capacidades perceptivas e comunicativas, que já encontram um importante desenvolvimento desde o período intrauterino.

Para Stern (1985/1992, 1997, 2000), a interação é a ponte entre o mundo subjetivo da mãe e do bebê, através da qual o bebê vai desenvolvendo a própria noção de estar e se relacionar com outra pessoa. Segundo o autor, para que o mundo subjetivo da mãe alcance o bebê e influencie a relação, ele precisa ser encenado na interação e obter uma resposta recíproca do bebê. Esse mundo subjetivo materno encenado na interação é o que o autor chama de representações maternas, que será melhor detalhado mais adiante. Stern (2000) ressalta a importância de se atentar ao momento presente das relações mãe-bebê, pois é nele que as encenações ocorrem e ficam disponíveis ao bebê. Com o passar do tempo, a criança vai desenvolvendo a capacidade simbólica e a narrativa, passando a atribuir significados às próprias experiências, e as intervenções clínicas também devem considerar esta perspectiva temporal mais abrangente (presente, passado, futuro). No entanto, as concepções de Stern remetem a um período inicial do desenvolvimento, no qual o bebê começa a compreender o mundo através de microeventos (ex. olhar, sorriso, gestos) que acontecem no momento presente da relação. Para Stern, é a vivência repetida desses microeventos que inaugura o mundo representacional do bebê. Uma vez que o mundo representacional e as capacidades do bebê dão uma tonalidade especial à relação mãe-bebê, se torna fundamental uma breve explanação sobre o desenvolvimento infantil neste momento inicial, sobretudo nos dois primeiros anos de vida, período contemplado no presente estudo.

#### *Desenvolvimento infantil: Os “sentidos de eu”*

Para Stern (Stern, 1985/1992; Zeanah, Anders, Seifer, & Stern, 1990), a experiência interativa, inatamente orientada, precede o mundo fantasmático do bebê e é considerada a engrenagem principal do desenvolvimento. Em outras palavras, para o autor, o mundo subjetivo origina-se a partir das relações e experiências interativas entre o bebê e seu cuidador, a partir das quais o bebê vai organizando em sua mente uma rede de esquemas sobre estar com uma pessoa específica. Esses esquemas, ou representações, que formam o mundo subjetivo inicial do bebê, são inicialmente não verbais, se referem mais ao fazer e estar com alguém, e envolvem formatos de percepções, de conceitos, de eventos sensorimotores, de sequência de eventos e de afetos, coordenados em uma única experiência coerente. Repetidas experiências interativas com um outro autorregulador – capaz de regular a quantidade e qualidade do contato - adicionam

significado a esses diferentes formatos coordenados que o bebê experiencia, de forma que o bebê, gradualmente, passa a apresentar motivação dirigida para um objeto, observada através dos comportamentos intencionais. Assim, o bebê vai formando, desde cedo, uma rede de esquemas – ou representações – associadas a uma experiência interpessoal repetida, estabelecida primeiramente com a mãe. A partir do exposto, é possível observar diferenças entre a constituição de sujeito proposta por Stern daquela presente na posição clássica da Psicanálise. Para Stern, o sujeito se constitui a partir das relações iniciais com a mãe e das representações que forma destas, e não a partir do mundo inconsciente e intrapsíquico. Para o autor, as representações das interações mãe-bebê precedem os processos inconscientes.

Para Stern (1985/1992), o bebê apresenta, desde cedo, uma consciência simples, não autorreflexiva e pré-verbal da experiência subjetiva organizadora que, mais tarde, será verbalmente referida como *eu*, a qual ele chama de *senso de eu*. Durante os primeiros meses do bebê, seu desenvolvimento e novas capacidades proporcionam mudanças na maneira de considerar sua perspectiva de eu e de outro. Novos domínios do *senso de eu* emergem, motivados por saltos importantes no desenvolvimento, que modificam as formas do relacionar-se social do bebê.

Nos primeiros dois meses de vida, o relacionar-se social do bebê estaria sob o domínio de um *senso de eu emergente*, em formação (Stern, 1985/1992). Nesse período, os bebês já conseguem discriminar elementos de experiências sociais, como cheiros, vozes e rostos humanos, mas não compreendem esses elementos dentro de uma perspectiva integrada, uma vez que este processo de organização está se formando - por isso um *senso de eu emergente*.

Entre o terceiro e o sexto mês de vida, aproximadamente, as interações entre o bebê e a mãe aconteciam sob o domínio de um *senso de eu nuclear* (Stern, 1985/1992). Nesse estágio, o bebê vivencia de forma mais integrada ações, planos, afetos, percepções e cognições, que podem ser acionados e focados, por um instante, em uma experiência interpessoal. O bebê consegue direcionar sorrisos, vocalizações e olhares à mãe de forma intencional, uma vez que já percebe sua capacidade de iniciar e regular o nível de estimulação da interação, bem como sua capacidade de alterar o comportamento do outro. A mãe, por sua vez, tenta se adaptar ao comportamento do bebê – tom de voz, excitação, brincadeiras - que oferecem oportunidades do bebê captar invariantes comportamentais que identificam o eu e o outro e organizam a experiência do bebê. As invariantes comportamentais são integradas na perspectiva subjetiva do bebê através da memória, e quando ocorrem vários episódios interativos semelhantes (ex. amamentação, banho), o bebê forma em sua mente a lembrança de um episódio generalizado. Esse não é mais uma memória específica de uma situação única, mas uma abstração de muitas memórias específicas. Episódios generalizados já são as representações do bebê sobre estar com

um outro autorregulador, de uma maneira específica. Sempre que uma representação é ativada, o bebê encontra um outro evocado, que opera durante as interações reais com a outra pessoa. Assim, o outro autorregulador se torna presente também na forma de uma memória ativa.

Nesta etapa na qual as interações se desenvolvem sob o domínio do senso de eu nuclear, problemas na regulação e responsividade das interações mãe-bebê podem aparecer na forma de superestimulação ou subestimulação. A superestimulação, por exemplo, tende a aumentar o nível de excitação do bebê, que pode reagir evitando a interação. Uma vez que suas representações se aliam à memória, essas podem ser ativadas nas interações com outras pessoas, explicitando, dessa forma, comportamentos potencialmente mal adaptativos. Por outro lado, uma subestimulação por parte da mãe pode levar o bebê, por exemplo, a desempenhar-se mais para manter o ritmo da interação, ou a ajustar-se a um ritmo de menor estimulação, levando esse padrão interativo para as demais interações.

Entre o sétimo e o décimo quinto mês, a experiência interativa entre mãe e bebê inclui estados subjetivos, além dos comportamentos manifestos e sensações que já eram identificados pelo bebê. Os bebês percebem que têm uma mente e que o outro também tem, e que podem compartilhar a experiência subjetiva, o que indica que o relacionar-se passa a ocorrer sob o domínio do *senso de eu subjetivo* (Stern, 1985/1992), sendo esse a nova perspectiva organizadora da experiência subjetiva do bebê. Diversos comportamentos do bebê indicam a presença desse senso de eu: gesto de apontar, seguir a linha de visão do outro com o objetivo de compartilhar experiências, mostrar intenções através de gestos, observar o rosto da mãe para ver a expressão dela diante de situações em que bebê está ambivalente, entre outros. O foco das interações passa da regulação da autoexperiência para o compartilhamento da mesma, incluindo a capacidade de influenciar a experiência subjetiva do outro. Esse compartilhamento pode também ser chamado de sintonia.

Nessa etapa, problemas na sintonia da relação aparecem através de dificuldades de compartilhar os estados subjetivos. Por exemplo, uma mãe que tende a compartilhar prioritariamente aquelas experiências emocionais em que o bebê demonstra menos entusiasmo, ou quando a mãe impõe sua própria experiência emocional ao bebê, atribuindo-lhe, por exemplo, passividade ou animação quando isso não é demonstrado por ele. Tais situações podem ser potencialmente problemáticas quando o bebê sente a necessidade de alterar a própria experiência interna para conseguir aceitação da mãe. Esse processo pode levar à formação do *falso-self* (Winnicott, 1963/1990), particularmente desconectado da própria experiência emocional, uma vez que o indivíduo está submetido à experiência do outro.

Por fim, durante o segundo ano do bebê, por conta da linguagem, o senso de eu do bebê adquire novos atributos, modificando também as formas de estar com outra pessoa. Inicia o que

Stern chama de *senso de eu verbal* (1985/1992), considerado mais conceitual e objetivo. O bebê/criança já é capaz de representar coisas em sua mente através de símbolos e significados, e expressá-los externamente, de forma objetiva, através de ações ou palavras. A criança já consegue refletir sobre o próprio eu, e empenhar-se em uma ação simbólica, como o brincar. Essas novas capacidades elevam o relacionar-se infantil para o nível abstrato da linguagem. A criança já é capaz de nutrir um desejo sobre como a realidade deveria ser, diferente dos fatos, e esse desejo pode ligar-se a memórias e existir nas representações com o outro, tornando-se o material do conflito dinâmico da criança. As interações já envolvem a perspectiva de passado, presente e futuro, e se inserem na história autobiográfica da criança, evidenciada na narrativa. Stern ressalta que esse senso de eu verbal também pode ter um efeito alienante sobre a criança, no momento em que aspectos da autoexperiência não acompanham a experiência com o outro, ou seja, quando o desejo da criança não acompanha aquilo que se consegue expressar no relacionamento interpessoal, podendo ser fonte de conflito.

Até aqui, se buscou enfatizar como o bebê consegue vivenciar subjetivamente a experiência de estar com outra pessoa – no caso a mãe - bem como influenciar as interações, ao longo dos seus primeiros meses de vida. No entanto, o mundo subjetivo do bebê constitui uma parte das relações mãe-bebê. A mãe também participa dos mesmos episódios interativos e leva sua própria história para a relação com o bebê, influenciando a interação em processo. Para Stern (1985/1992, 1997), embora o sistema diádico da interação mãe-bebê seja simétrico, a interação observável, em si mesma não é, pois a mãe leva à interação com o bebê muito mais em termos de história pessoal. Isso porque ela não apenas tem uma representação sobre seu bebê, mas também tem de si mesma, de sua própria mãe, de seu marido, dentre outros que podem estar presentes nas interações com o bebê através de memórias potencialmente evocadas por um episódio interativo específico. Dessa maneira, e tendo em vista os objetivos do presente estudo, aspectos específicos sobre as representações da mãe envolvidos na relação com seu bebê serão revisados a seguir.

### **1.6. Representações maternas no contexto das relações mãe-bebê**

O termo representações tem sido usado para se referir à experiência subjetiva de um indivíduo a partir de diferentes referenciais teóricos. Alguns exemplos são os conceitos de representações inconscientes, na Psicanálise (Laplanche & Pontalis, 1988); representações sociais, nas Ciências Sociais (Guareschi & Jovchelovitch, 1994); e, representações mentais, na Psicologia Cognitiva (Piaget, 1937/1996). Para fins do presente estudo, o termo representações maternas será utilizado a partir das concepções de Stern (1991, 1997), calcadas em noções da Psicanálise e da Psicologia do Desenvolvimento para a compreensão das relações mãe-bebê.

Em linhas gerais, Stern (1991, 1997) define representações maternas como o modo pelo qual a mãe vivencia e interpreta os eventos da experiência interativa com o bebê. Essas representações teriam uma grande influência na direção do relacionamento mãe-bebê e, por isso, seriam um determinante importante do desenvolvimento infantil. Stern (1997) entende que tais ideias já estavam presentes há mais tempo na Psicologia e na Psicanálise, e cita como exemplo o trabalho de Fraiberg, Adelson e Shapiro (1975), que referiu a existência de “fantasmas” do passado dos pais em seus mundos representacionais, que tendem a “invadir” as relações mãe-bebê. Essa visão não difere daquela utilizada pela maioria dos terapeutas de orientação psicodinâmica, e mesmo por Stern. No entanto, Stern propõe algumas particularidades ao entendimento das representações maternas no contexto da relação mãe-bebê que acabam por distanciá-lo da posição psicanalítica clássica. Enquanto o passado, reeditado no momento presente, é o foco da Psicanálise no que se refere às relações mãe-bebê, Stern atenta especialmente às interações que ocorrem no momento presente da relação mãe-bebê. Isso porque tais interações, embora também sejam catalisadoras do passado, trazem potencial de mudança na medida em que possibilitam a emergência de novas representações baseadas no cotidiano com o bebê. Assim, o bebê tem um importante papel por proporcionar à mãe a reelaboração e reorganização das representações ligadas à maternidade.

Essa visão de Stern (1991, 1997) tem sido compartilhada por autores contemporâneos que estudam a clínica das relações pais-bebê sob a perspectiva psicanalítica. Segundo Zornig (2010), ao mesmo tempo em que o processo de tornar-se mãe inicia muito antes do nascimento do filho, através das experiências infantis de cuidados, o nascimento desse produz uma grande mudança no psiquismo materno, podendo, inclusive, auxiliar na retificação de sua história infantil. A autora ainda salienta que o bebê não mais é visto como um receptor passivo de cuidados, mas como uma pessoa ativa, cujas respostas também modelam os cuidados que lhe são oferecidos, propiciando novas formas de interação que extrapolam os modelos que os pais trazem de suas histórias individuais passadas e configuram um espaço de criatividade entre pais e filhos.

Para Stern (1991, 1997), assim como para outros autores (Sokolowski, Hans, Bernstein, & Cox, 2007), as representações maternas apresentam componentes cognitivos e emocionais envolvidos, uma vez que incluiriam as percepções e entendimento materno sobre a relação com o filho, acompanhadas dos respectivos afetos. Por esta razão, elas seriam preferencialmente estudadas através das narrativas maternas.

As representações maternas nem sempre foram o principal foco de interesse de Stern. Inicialmente, seguindo uma linha prioritariamente desenvolvimentista, seu interesse clínico era a análise dos comportamentos interativos observados entre mãe e bebê (Stern, 1977/2002). Na medida em que novos conhecimentos sobre as capacidades interativas do bebê foram surgindo, o

autor também direcionou seus estudos na busca por compreender como o bebê percebia o mundo e compartilhava a própria subjetividade com os pais (Stern, 1985/1992), resultando na teoria sobre os *sensos de eu* do bebê, já explanada anteriormente. O aperfeiçoamento da experiência clínica trouxe mais clareza ao autor sobre a influência do mundo subjetivo materno na relação mãe-bebê, levando-o à investigação das representações maternas. Esse novo foco aproximou Stern de autores psicodinâmicos, porém o fez sem abandonar sua trajetória desenvolvimentista, o que marca suas particularidades teóricas e técnicas. Em um dos primeiros escritos onde apareceram as ideias de Stern sobre representações maternas (Stern-Bruschweiler & Stern, 1989), estas foram descritas em termos de imagens mentais do filho e de si mesma como mãe, que incluíam atribuições, distorções e fantasias envolvidas na relação mãe-bebê. As representações maternas seriam constituídas por dois tipos de representações específicas: em relação ao bebê e em relação a si mesma como mãe. Embora as representações maternas se referissem às interações entre mãe e bebê, os autores consideravam que essas representações também poderiam envolver a interação da mãe com outras pessoas, desde que fossem capazes de influenciar, de alguma maneira, na interação com o bebê.

Em publicações posteriores (Stern, 1991, 1997), o autor detalha de maneira mais pormenorizada as representações maternas. Para Stern, a experiência interativa em que a representação está baseada poderá ser uma experiência real ou imaginada, ressaltando que em ambos os casos há uma interação subjacente. O mundo representacional materno, em oposição ao mundo real, é subjetivo, e inclui, além das experiências advindas das interações atuais com o bebê, também fantasias, esperanças, medos, sonhos, lembranças da própria infância, modelos de pais e profecias para o futuro do bebê (Stern, 1997).

Uma vez que as representações maternas são baseadas em experiências interativas, Stern (1997) também as denomina *esquemas-de-estar-com*, que seriam esquemas sobre estar com alguém de uma maneira específica e repetida na vida cotidiana. Assim, uma representação seria uma rede de muitos esquemas-de-estar-com específicos. Stern (1991, 1997) mencionou haver uma diversidade de representações maternas, ou redes de esquemas, que frequentemente acabam por influenciar o relacionamento com o bebê. Dentre elas, se destacam as representações da mãe sobre o bebê, si mesma, o companheiro, a própria mãe, o próprio pai, as famílias de origem, e sobre figuras parentais substitutivas/cuidadores.

No campo clínico e de pesquisa, Stern (Bennett, Lefcourt, Haft, Nachman, & Stern, 1994; Stern, 1997) utiliza duas técnicas com o intuito de identificar as representações maternas que podem influenciar a relação mãe-bebê: a *Entrevista Microanalítica* e a *Entrevista R*. A *Entrevista microanalítica* tem por objetivo identificar representações maternas em operação, ou seja, aquelas que estão sendo encenadas em uma interação mãe-filho específica. Para esse fim, o

entrevistador solicita à mãe descrever, de forma detalhada, um momento interativo com o filho, recente e bem delimitado (ex. café da manhã). Durante o relato materno, o entrevistador faz diversas perguntas visando identificar que representações maternas estão por trás dos diferentes comportamentos da situação interativa e que podem estar influenciando a relação mãe-criança. Já a *Entrevista R* tem por objetivo avaliar as representações maternas sobre si mesma, o bebê, o pai do bebê e a própria mãe, baseadas no conjunto de experiências interativas maternas. A mãe é solicitada a descrever cada uma dessas pessoas a partir de um instrumento contendo diversos pares de adjetivos contrastantes (ex. ativo-passivo, fácil-difícil). Cada adjetivo do par é separado por uma linha, ficando um em cada extremo desta. A mãe deve indicar qual o ponto de distância entre os dois adjetivos que melhor representa cada uma dessas pessoas. Há também, uma relação de adjetivos para caracterizar cuidados parentais (ex. controlador-permissivo, afetuoso-distante), disposta da mesma maneira que a anterior, na qual a mãe deve indicar como ela se percebe como mãe, seu marido como pai e a própria mãe como mãe. Além das listas de adjetivos, esse instrumento também solicita que a mãe descreva, de forma espontânea, a si mesma, seu bebê, o pai do bebê e a própria mãe. A *Entrevista R* tem sido utilizada, sobretudo, para se avaliar mudanças nas representações maternas ao longo do tempo.

Uma vez apresentados aspectos gerais acerca do conceito de representações maternas, apresentam-se, a seguir, aspectos específicos sobre cada grupo de representações identificado pelo autor como importantes na compreensão das relações mãe-bebê (Stern, 1991, 1997). Essa caracterização contará, também, com estudos empíricos e ideias de outros autores que complementem as proposições de Stern.

### *Representações sobre o bebê*

Segundo Stern (1991, 1997), as representações maternas sobre o bebê incluem esquemas-de-estar-com o bebê enquanto pessoa, com sua personalidade e temperamento, e enquanto um bebê que ocupa diversos papéis na família, sendo filho, irmão e neto. Esses “bebês” representados pela mãe podem ser semelhantes ou diferentes entre si, dependendo do papel em que estão sendo representados, e alguns já existem desde antes da concepção, presentes nas brincadeiras de bonecas e fantasias infantis e adolescentes da mulher. Na gestação, passa a existir o *bebê imaginário* (Lebovici, 1988), considerado o filho do desejo da gravidez e das interações entre mãe e feto, que faria parte dos devaneios e expectativas da gestante, expressando também valores familiares, transmitidos entre as gerações. A constituição do bebê imaginário, concretizada a partir das diversas atribuições ao feto, é fundamental para que se crie um espaço para o bebê real, que só será conhecido após o nascimento (Brazelton & Cramer, 1992; Lebovici,

1988). As representações sobre o bebê na gestação, de uma forma geral, acompanham as mudanças vividas pela mulher nos diferentes momentos gestacionais.

No primeiro trimestre de gestação, as representações sobre o bebê estão bastante vinculadas às ansiedades mobilizadas diante da notícia da gravidez. É quando a mulher se descobre grávida e pode se deparar com sentimentos contraditórios sobre querer ou não ter um filho. Já no segundo trimestre da gravidez, há um maior reconhecimento do bebê por parte da mãe, impulsionado pelos movimentos fetais e pela possibilidade de saber o seu sexo e escolher seu nome. Isso possibilita à mãe, cada vez mais, personificar o feto, atribuindo-lhe temperamento e personalidade, e oferecendo significados aos seus movimentos intrauterinos. A partir do sétimo mês, as atribuições ao feto tenderiam a diminuir como uma forma de proteger o bebê das discrepâncias entre o bebê representado e o bebê real (Brazelton & Cramer, 1992; Stern, 1997). Ao longo dos diferentes momentos da gestação, é possível perceber a mudança do foco de atenção da mulher, que começa centrado na gravidez e, progressivamente, direciona-se ao bebê. Endossando essas ideias, o estudo de Piccinini, Gomes, Moreira e Lopes (2004), com 39 gestantes gaúchas que foram entrevistadas no último trimestre da gestação, revelou que elas buscavam representar e oferecer maior identidade aos seus bebês, demonstrando diversos sentimentos em relação ao seu sexo, nome, temperamento e saúde, além de apresentarem diversos sentimentos e expectativas quanto às interações mãe-feto. Os achados de Ammaniti et al. (1992) complementam esses anteriores ao constatarem que, em um grupo de 23 gestantes primíparas europeias, essas tinham representações bastante claras de seus bebês, que eram distintas daquelas sobre si mesmas como mães, muito embora tais representações estivessem interrelacionadas em termos de conteúdo. Por exemplo, mães que se percebiam mais afetivas e protetoras representavam mais seus bebês como calmos e fáceis de lidar.

Investigar a construção do bebê imaginário foi o objetivo do estudo de Ferrari et al. (2007), que entrevistaram em profundidade quatro gestantes gaúchas. Os relatos demonstraram que a construção de um bebê imaginário possibilitava a criação de um espaço para o futuro bebê, além de possibilitar, às gestantes, se perceberem no lugar materno. Esse bebê imaginário refletia desejos e fantasias das gestantes relacionadas ao próprio narcisismo, sendo este o ponto de partida para que o bebê fosse concebido psiquicamente e se tornasse objeto de seu desejo. Porém, os autores salientaram que, após o nascimento, a mãe precisa fazer algumas reestruturações neste bebê imaginado de acordo com as características do bebê real. Para isso, a mãe precisaria “deixar um espaço para o imprevisível”, para que neste o bebê possa se constituir como um sujeito diferenciado dela. A criação deste espaço é fundamental para a relação mãe-bebê e, sem ele, podem surgir psicopatologias advindas desta falta de percepção da mãe quanto às particularidades do bebê. O estudo de Ammaniti (1991) respalda empiricamente essas

considerações, com base na análise profunda de dois casos de mães chinesas e seus bebês. Enquanto uma das mães, na gestação, percebia seu bebê como uma salvação diante de suas próprias fantasias edípicas, deixando pouco espaço para o bebê real, a outra, apresentava maior clareza nas representações sobre o bebê como um ser separado de si. Tais representações marcaram diferentes padrões de apego no primeiro ano do bebê: no primeiro caso, ficou mais evidente um apego evitativo, enquanto no segundo, um apego seguro.

Esse estudo demonstra, empiricamente, a importância das representações maternas para a relação mãe-bebê e o desenvolvimento infantil e de se observar, em especial, se tais representações são apenas projeções da história passada materna, ou se comportam espaço para as adaptações e mudanças provocadas pelo bebê real, o que marcaria uma importante diferença em termos de saúde e psicopatologia (Stern, 1997; Zornig, 2010). Ao mesmo tempo em que é necessário, para constituição do bebê enquanto sujeito, estar inscrito em uma história familiar e transgeracional, também é fundamental que o bebê seja reconhecido em sua diferença, possibilitando a construção de uma história individual criativa, marcada pela singularidade dos relacionamentos iniciais que vivencia (Zornig, 2010).

Stern (1997) cita, em especial, algumas “janelas clínicas” do desenvolvimento infantil nos dois primeiros anos de vida, que englobam as principais situações interativas entre mãe e bebê. Cada janela clínica tende a transformar as representações maternas sobre o bebê à luz de suas novas aquisições. O período do nascimento até os dois meses e meio do bebê constituiria a primeira janela clínica, marcada pela situação de amamentação, sono, choro e sucção, quando os momentos interativos incluem, predominantemente, a regulação dos ciclos de alimentação, vigília e atividade. Entre os dois meses e meio e os cinco meses e meio, inicia-se uma nova janela clínica, marcada pela especial atenção do bebê às interações face-a-face, as quais ele interage com sorrisos e vocalizações e busca participar de forma ativa, iniciando e finalizando situações interativas. A janela clínica seguinte (dos cinco meses e meio aos nove meses) é marcada por uma maior coordenação motora e uma atenção pelas brincadeiras com objetos por parte do bebê. Bebê e mãe brincam juntos com objetos, e as interações envolvem a regulação do início, direção e finalização de uma brincadeira, bem como passar de um objeto ao outro.

A janela clínica seguinte ocorre por volta do primeiro ano do bebê (Stern, 1997), e é marcada pela marcha – engatinhar, andar – e pelo advento da intersubjetividade. A marcha possibilita movimentos de aproximação e afastamento da mãe e as situações interativas envolvem a negociação entre mãe e bebê, destas situações de afastamento e retorno. A intersubjetividade, já caracterizada ao se explicar sobre o senso de eu subjetivo do bebê, envolve a percepção, por parte do bebê, de que a mãe tem pensamentos e intenções que podem ser semelhantes ou diferentes dos seus, e as situações interativas envolvem compartilhamentos

desses mundos subjetivos. A última janela clínica desse período inicial de desenvolvimento, entre os 18 e 24 meses da criança, envolve o incremento da linguagem e o aumento da mobilidade e capacidade física. As situações interativas incluem brincadeiras mais complexas e, também, aprendizagens de regras e negociações quanto aos limites do ambiente. Como se pode constatar, os primeiros dois anos da criança são marcados por grandes ganhos no desenvolvimento infantil. A criança, progressivamente, se torna mais independente e as interações com a mãe e o ambiente ficam mais complexas, de forma que as representações maternas sobre o filho são constantemente reconstruídas à luz das novas aquisições (Stern, 1997). De uma forma geral, dados da literatura indicam que as mães de crianças pequenas percebem esses movimentos de independência por parte dos filhos e compreendem a sua importância para o desenvolvimento infantil (Lopes et al., 2007; Lopes et al., 2009).

#### *Representações sobre si mesma*

O segundo grupo de representações maternas descrito por Stern (1991, 1997) incluem esquemas sobre si mesma, consideradas particularmente importantes na compreensão da relação mãe-bebê. Isso porque, segundo o autor, o nascimento de um filho, em especial o primeiro, traz mudanças para a identidade básica da mãe, de forma que ela precisa reavaliar e reorganizar as representações sobre si mesma a partir da nova realidade com o bebê, ao longo dos meses que seguem ao nascimento. As representações sobre diversos aspectos de sua vida sofrem uma reelaboração, desde aquelas sobre si mesma como mulher, mãe, esposa, profissional, filha, neta, até o seu papel na sociedade. Stern (1997) cita, em especial, a reorganização na representação materna de si mesma como filha de seus pais, já que precisa realizar a passagem do lugar de filha de sua mãe, para mãe de seu filho, o que envolve um luto e a perspectiva de só ser possível agora reparar questões da infância a partir desse novo papel. Lebovici e Solis-Ponton (2004) chamam esse processo de parentalização, e envolve um trabalho de aceitação e reelaboração daquilo que se herda dos próprios pais do ponto de vista psíquico, ou seja, a transmissão intergeracional.

Todo esse trabalho psíquico tende a ser acompanhado por sentimentos ambivalentes durante a gestação, que podem ser mais ou menos intensos, dependendo das particularidades de cada mulher (Maldonado, 1994). Estes podem ser exteriorizados na forma de felicidade diante da notícia da gravidez e o respectivo temor pelas mudanças que virão, incluindo sentimentos de insegurança quanto aos cuidados do bebê. Embora a ambivalência não seja prejudicial por si só, uma vez que está presente em quase todas as gestações, ela pode afetar negativamente as representações maternas quando os sentimentos negativos preponderam sobre os positivos associados à gestação. Por exemplo, Farrow e Blissett (2007), a partir da análise de 162 mães inglesas, identificaram que, na gestação, sofrimento emocional e sentimentos de prejuízo em

relação à autonomia estiveram associados a representações maternas descritas em termos de incapacidade para o desempenho da maternidade.

A partir do nascimento e do cotidiano de interações com o bebê, as representações maternas sobre si mesma são constantemente transformadas e, nesse sentido, Lebovici (Lebovici & Solis-Ponton, 2004) chamou a atenção para o importante papel da criança no processo de parentalização. Para o autor, o bebê faz gestos, expressões e comportamentos que mostram à mãe o quão competente ela está sendo na maternidade, os quais ela interpreta, também, a partir da sua história pessoal. Mercer (2004), por sua vez, ressalta a importância das aquisições e características infantis, ao considerar que cada mudança no desenvolvimento do bebê pode levar a alterações nos sentimentos maternos de competência e autoconfiança. Corroborando empiricamente essas constatações, o estudo de Porter e Hsu (2003), com 50 mães primíparas americanas, acompanhadas da gestação até os três meses de vida do bebê, constatou que estas se sentiram mais seguras e competentes nos cuidados com o bebê ao longo do tempo. As mudanças em tais representações estiveram associadas às experiências recentes de cuidados com seus bebês, assim como ao seu temperamento. Por outro lado, o estudo de Farrow e Blissett (2007), já mencionado, identificou que percepções negativas do temperamento infantil foram associadas a sentimentos maternos de incapacidade nos cuidados do bebê no primeiro ano de vida. Tais achados reforçam a estreita relação entre as representações maternas sobre si mesma e sobre o bebê ao longo do desenvolvimento.

Já o estudo de Lopes et al. (2007) investigou os sentimentos maternos de 28 mães gaúchas diante do desenvolvimento de seus bebês de 12 meses. As mães percebiam que seus bebês estavam passando de uma situação de passividade para uma maior atividade e agitação, caracterizada por ganhos na habilidade motora, de linguagem, de manipulação e de exploração de objetos e do ambiente. Elas relataram sentimentos de gratificação e realização diante dessas aquisições, mas também referiram maior demanda e dedicação, gerando sentimentos de cansaço e estresse. Também estiveram presentes sentimentos de cobrança quanto ao fato de quererem ter mais paciência e tempo para acompanhar o crescimento de seus filhos. Outro estudo realizado por este grupo de pesquisadores (Lopes et al., 2009) com o mesmo intuito envolveu 14 mães de crianças entre 18 e 20 meses. As mães também referiram diversos sentimentos diante das aquisições das crianças nesta etapa do desenvolvimento. As aquisições de linguagem e intelectual-cognitivas geravam sentimentos positivos nas mães, como alegria e superação de expectativas, além de favorecerem a compreensão materna e as interações mãe-criança. Já as aquisições motoras e a maior independência do filho despertavam sentimentos negativos e ambivalentes nas mães diante da maior demanda de cuidados e atenção por parte da criança. As mães sentiam necessidade de mais tempo e disponibilidade para atenderem seus filhos, sobretudo

aquelas que trabalhavam fora de casa. As demandas de atenção por parte da criança despertavam sentimentos amorosos nas mães, mas também faziam com que elas se sentissem constantemente envolvidas e sobrecarregadas. Afora os diversos sentimentos maternos evidenciados, as mães percebiam a importância da progressiva independência da criança para o seu desenvolvimento.

### *Representações sobre o pai do bebê*

As representações sobre o pai do bebê também são fundamentais para a compreensão da relação mãe-bebê e estão, em grande parte, relacionadas às representações sobre o bebê (Stern, 1997). A chegada do bebê, em geral, altera as representações maternas associadas ao companheiro como pai, marido e pessoa, sendo que a mãe passa a se mostrar mais interessada, nesse momento, nas representações do marido como pai do bebê do que nas demais. O bebê tende a estar na centralidade das representações da mãe, o que é fundamental para o estabelecimento dos laços de apego e, assim, altera-se a rede de esquemas sobre o pai do bebê, dentre as quais ele pode assumir uma posição de base no sistema de apoio, fundamental para que a mãe possa exercer a maternidade. Nesse sentido, diversos autores (Brazelton & Cramer, 1992; Klaus et al., 2000; Maldonado, 1994) ressaltaram a importância do apoio do pai do bebê, bem como do apoio social, para a relação mãe-bebê. Isso porque um ambiente hostil, agitado e pouco apoiador pode deixar o bebê mais inquieto e, também, sobrecarregar a mãe.

Segundo Stern (1997), é importante distinguir as mudanças que vem acontecendo na figura paterna, de forma que é possível diferenciar o “novo pai” do “pai tradicional”. Ambos podem oferecer um importante apoio à mãe durante as relações iniciais com o bebê. A diferença é que o novo pai busca e valoriza também a própria participação nos cuidados do bebê. O estudo de Piccinini, Silva, Gonçalves, Lopes e Tudge (2004), envolvendo 35 pais gaúchos durante a gestação do primeiro filho, identificou que esses já se encontravam bastante envolvidos com seus bebês. Além de apoio emocional e material à gestante, eles também demonstravam expectativas e ansiedades diante da chegada do bebê, além de interações com o feto, indicando modificações na figura tradicional do pai desde a gestação. Achados semelhantes também foram identificados por Silva e Piccinini (2007), ao entrevistarem pais com filhos em idade pré-escolar. Os achados indicaram que os pais participavam ativamente da vida dos filhos, incluindo atividades de cuidados e compartilhamento das responsabilidades com as esposas, para além do sustento financeiro e dos momentos de brincadeiras.

Cabe, no entanto, salientar mais uma vez que independente do estilo de figura paterna – se tradicional ou se novo pai – ambos podem exercer um importante papel de apoio junto à mãe, que podem ser traduzidas em representações maternas positivas sobre o pai do bebê. Nesse sentido, torna-se importante destacar achados do estudo de Ammaniti et al. (1992) que

identificou que as representações maternas sobre o pai do bebê se aproximavam bastante daquelas sobre o bebê entre as gestantes pesquisadas, sendo as primeiras, inclusive, muitas vezes mais positivas do que as atribuídas a si mesma, o que remete à importância destas representações maternas para a relação mãe-bebê.

### *Representações sobre a própria mãe*

As representações sobre a própria mãe, baseadas nas interações mãe-filha, auxiliam a mulher, desde menina, a criar um modelo de mãe para si. Esse modelo inspira os cuidados maternos, manifestos inicialmente nas brincadeiras de bonecas, e pode vir a se concretizar nas interações com os próprios filhos no futuro (Raphael-Leff, 1997). Para Stern (1991, 1997) a gravidez e o nascimento do bebê fazem com que a mãe reavalie as representações sobre a sua própria mãe, de forma consciente ou não. Esse processo inclui, sobretudo, aquelas representações associadas à própria mãe como modelo de cuidados, mas também aquelas representações sobre a própria mãe como esposa, mulher e avó de seu bebê. Essa reavaliação, segundo o autor, faz parte do processo de construção da própria identidade materna, que repercutirá na forma como a mãe irá cuidar e interagir com seu bebê.

A construção da própria identidade materna envolve movimentos de diferenciação da própria mãe (Ferrari et al., 2007), que podem ser identificados nas representações maternas. Por exemplo, o estudo de Ammaniti et al. (1992) com gestantes, já referido, identificou que as participantes atribuíram representações mais positivas a si mesmas como mães quando comparadas àquelas representações atribuídas às próprias mães. De forma geral, as gestantes se imaginavam sendo mais tolerantes e disponíveis para seus filhos, e os momentos de interações mãe-bebê aconteceriam em um cenário mais calmo e agradável do que aquele vivenciado na relação com a própria mãe na infância. Os autores concluíram que essas representações sobre si mesmas mais positivas, muitas vezes idealizadas, eram uma forma de definir a própria identidade com mais segurança e diferenciada.

As identificações infantis ocupam um lugar importante nesse processo de diferenciação e ascensão ao lugar materno, e torna-se importante destacar a influência que o modelo de cuidados recebido pela mãe pode exercer sobre a sua maneira de cuidar e se relacionar com seu bebê (Raphael-Leff, 1997). Um estudo (Mayes & Leckman, 2007) corrobora empiricamente essa afirmação ao constatar, em 82 mães americanas que participavam de grupos terapêuticos na gestação e aos três meses do bebê, que relatos de cuidados maternos consistentes e afetivos recebidos no passado estiveram associados a interações afetivas com seus bebês após o nascimento. Stern (1997) também reconhece o valor preditivo do modelo de cuidado recebido da própria mãe sobre os cuidados que a mãe estabelecerá com seu bebê. Porém, o autor ressalta que

a forma como a mãe organiza a narrativa de sua história passada com a própria mãe – conteúdo, coerência, envolvimento emocional - é tão ou mais importante do que a história passada em si.

Nesse sentido, o estudo de Schwengber (2007) investigou as representações maternas em mães deprimidas, no contexto de uma psicoterapia pais-bebê, e identificou que mudanças nas representações sobre a própria mãe exerceram um papel central na reelaboração de esquemas sobre si mesma, o bebê e o companheiro, indicando, simultaneamente, a importância das experiências passadas com a própria mãe, mas também a possibilidade de mudanças nestas, após o nascimento, afetando as demais representações e a relação mãe-bebê.

Muito desse processo de reavaliação se dá diretamente na relação de apoio que a nova mãe vivencia com a sua própria mãe após o nascimento do bebê. Um estudo investigando a relação de 47 mães gaúchas com suas figuras femininas de apoio aos três meses de vida do bebê (Lopes, Prochnow, & Piccinini, 2010) identificou que a própria mãe foi a pessoa mais referida como modelo de identificação pelas participantes. Além da própria mãe, o estudo também salientou a importância de outras figuras femininas de apoio no cuidado e acompanhamento da mãe e do bebê, bem como na atitude de valorização e instrumentalização da nova mãe. Hoffman (2004), concordando e complementando tais achados com base na experiência clínica, ressaltou que as novas mães sentem necessidade de serem valorizadas, apoiadas e apreciadas por uma figura materna mais experiente. Elas precisam de afirmação e legitimação de suas próprias mães ou substitutos frente à variedade de conflitos vividos, que gera ansiedade e insegurança em assumir ativamente a nova identidade materna.

#### *Outras representações maternas: Próprio pai, figuras parentais, famílias de origem*

As representações sobre o próprio pai são descritas de forma mais sucinta por Stern (1991, 1997), mas ele abre a possibilidade de se aplicar os mesmos esquemas relativos à própria mãe, em especial quando o pai foi o principal cuidador. No entanto, o autor resalta que também há outros casos em que as representações sobre o próprio pai podem assumir uma relevância clínica importante, seja quando este é supervalorizado ou desvalorizado, ou quando há um bebê do sexo masculino, cujas expectativas para o futuro estejam baseadas no modelo oferecido pelo próprio pai. O autor também refere a importância de se avaliar representações sobre outras figuras parentais, principalmente quando essas compensaram experiências negativas com os próprios pais e ofereceram modelos alternativos de cuidados. Por fim, o autor refere que representações sobre as famílias de origem podem ser relevantes no estudo das interações mãe-bebê. Essas representações envolvem aquilo que é compartilhado pela família, como mitos, lendas e segredos familiares, que são de grande importância quando se busca realizar uma análise das representações a partir da perspectiva familiar sistêmica. Stern resalta que as

representações sobre as famílias de origem também são reavaliadas após o nascimento do bebê, particularmente durante os dois primeiros anos, quando as mudanças no desenvolvimento infantil exigem uma constante reorganização nas formas de interação com a criança, o que pode suscitar, na família, diversas discussões sobre condutas maternas apropriadas.

#### *A constelação da maternidade*

Uma importante contribuição de Stern (1997) foi a caracterização do que ele denominou *constelação da maternidade*. Segundo o autor, após o nascimento, todas essas representações maternas descritas se reorganizariam em torno de algumas temáticas específicas, formando uma nova organização psíquica, na qual a maioria das mulheres ingressaria, principalmente as primíparas. Esta nova organização psíquica – constelação da maternidade - seria temporária, com duração variável, mas que durante a sua vigência centralizaria os interesses e preocupações maternos. Para o autor, os terapeutas devem atentar a esse estado materno especial na ocasião do atendimento às mães, uma vez que, enquanto vigente, é a partir dele que a mãe tende a filtrar as informações que recebe. Nessa nova organização psíquica, a regência do triângulo edípico no psiquismo materno é temporariamente substituída pela trilogia mãe-bebê-própria mãe e pelos discursos que a mãe mantém, de forma consciente ou inconsciente, com cada elemento dessa nova tríade. Por esse motivo, Stern considera que interpretações edípicas tendem a ser pouco efetivas nesse momento, no contexto clínico.

A constelação da maternidade se delinea em torno de quatro temas que se mostram presentes nos sentimentos, pensamentos e comportamentos da mãe, e para os quais convergem as representações maternas (Stern, 1997). O primeiro tema, denominado *vida-crescimento*, refere-se às constantes preocupações com a saúde e sobrevivência do bebê. A questão central para a mãe é se ela conseguirá garantir a sobrevivência do filho e propiciar seu desenvolvimento. O segundo tema, denominado *relacionar-se primário*, refere-se ao envolvimento emocional da mãe com seu bebê. Aqui, há a preocupação materna quanto ao desenvolvimento emocional do bebê e quanto a sua capacidade de envolver-se afetivamente com ele, atendendo as suas necessidades e oferecendo-lhe segurança. O relacionar-se primário envolve as formas de relacionamento que ocupam principalmente o primeiro ano de vida do bebê, anterior ao aparecimento da linguagem - laços de apego, segurança, afeição - que precisam estar bem estabelecidos antes que a palavra entre em cena e o bebê passe a ser socializado para além da díade mãe-bebê. O terceiro tema, denominado *matriz de apoio*, refere-se à capacidade da mulher estabelecer e aceitar uma rede de apoio protetora. A matriz de apoio é formada, em especial, pelas figuras maternas e tem a função de proteger a mãe e afastá-la das exigências da realidade externa para que possa se dedicar ao filho. Além disso, também oferece apoio emocional e educativo para que a mulher desempenhe

sua função materna. Por fim, o último tema é denominado *reorganização da identidade* e diz respeito à necessidade da mãe de transformar sua identidade, de forma que possa assumir os novos papéis impostos pela maternidade. Tal reorganização é necessária para que a mãe altere seus investimentos emocionais e cumpra satisfatoriamente as demais tarefas da constelação da maternidade. Neste processo há revivência de antigas identificações com as figuras parentais, o que possibilita a busca de novos modelos.

Ainda sobre a constelação da maternidade, Stern (1997) refere que ela não é universal e nem inata, está presente nas sociedades ocidentais, que atribuem grande valor à maternidade e aos bebês, e que centralizam na mãe a responsabilidade básica pelos cuidados infantis. Dessa forma, nem todas as mulheres entrariam nessa nova organização psíquica, dependendo também do número de filhos que a mãe já possui e de suas características individuais. Para o autor, a constelação da maternidade está presente quando estes quatro temas dominam a maior parte dos interesses maternos. Embora os temas da constelação possam acompanhar a mãe durante toda a vida, no momento em que outros interesses voltam a popular a vida da mulher (ex. carreira, saúde, casamento), ela não mais estaria sobre o domínio da constelação da maternidade, e a trilogia edípica passaria a reger, novamente, o psiquismo da mulher.

### **1.7. Representações maternas em contextos atípicos de desenvolvimento**

As contribuições de Stern versam sobre a compreensão do que ele chama de psicopatologias do relacionar-se (Stern, 1985/1992, 1997), presentes em contextos típicos do desenvolvimento. Essas se apresentariam de diversas formas, como por exemplo, problemas de alimentação, sono e apego do bebê/criança, ou ansiedades e dificuldades nos cuidados por parte da mãe. Tais situações clínicas seriam oriundas de problemas na regulação, sintonia e compartilhamento da experiência subjetiva nas interações mãe-bebê/criança, presentes no interjogo de comportamentos e representações da mãe e da criança. Stern, porém, atenta também para a presença de contextos atípicos de desenvolvimento, cuja origem não esteja associada às relações mãe-bebê, mas que podem exercer uma forte influência na forma como essa relação está acontecendo. Stern (1994) cita como exemplo a depressão materna e a vivência do bebê de deparar-se, gradualmente, com o desaparecimento psíquico da mãe, mesmo diante de sua presença física. Nesse contexto, o bebê pode ter diferentes experiências subjetivas de estar com a mãe, dentre as quais Stern destaca quatro em especial.

A primeira seria a experiência de microdepressão do bebê (Stern, 1994), na qual, diante de uma mãe menos expressiva e responsiva quando comparada às expectativas do bebê, esse passa a reduzir o seu nível de excitação para estar com a mãe, via identificação. Uma segunda experiência subjetiva do bebê seria de estar com a mãe como um reanimador, na qual o bebê

tenta elevar o nível de excitação materno, “trazer a mãe de volta à vida”, elevando o próprio nível de estimulação através do contato visual, vocalizações, sorrisos, gestos. O fato da mãe, muitas vezes, responder a essas interações é o que reforça essa experiência do bebê. Isso ocorre porque a depressão materna não é completa ou constante e, mesmo deprimidas, as mães se preocupam bastante com a falta de disponibilidade para seus filhos. Uma terceira experiência subjetiva do bebê é quando ele passa a sentir a mãe como apenas mais um elemento na busca de estimulação, ficando a mãe, muitas vezes, em um plano secundário. Essa experiência geralmente decorre de falhas das tentativas de reanimação materna, e o bebê parte em busca outras fontes de estimulação em seu ambiente. A quarta experiência subjetiva do bebê seria a de um “eu” e uma mãe não autênticos, e ocorreria quando a mãe, ciente de sua menor responsividade ao bebê, busca a compensação através do uso de diversos repertórios interativos, mas cujo sentimento parece diminuído por conta dos sintomas depressivos, fazendo com que a coordenação dos comportamentos não seja fluida. O bebê consegue discriminar este padrão comportamental e ajusta o próprio comportamento, resultando em diminuição da espontaneidade das interações. Além destes, Stern cita uma quinta experiência subjetiva de estar com a mãe, na qual a criança sente a perspectiva de um “desastre iminente” - perda ou abandono – que pode gerar intensa ansiedade na criança.

Alguns estudos empíricos investigaram as representações da mãe no contexto da depressão materna. Schwengber e Piccinini (2005) entrevistaram dezoito mães gaúchas com bebês de um ano, metade das quais com indicadores de depressão materna, e relataram que as mães deprimidas apresentavam menos satisfação com o desenvolvimento do bebê, com o desempenho da maternidade e com o apoio recebido do companheiro e de outras pessoas do que as mães sem depressão. Outro estudo (Silva & Piccinini, 2009), por sua vez, identificou que a participação do pai no contexto da depressão materna é de grande importância para o apoio emocional e material à mãe e para a proteção da saúde do bebê, desde que o pai se mostre envolvido e mentalmente saudável.

Já outro estudo investigou as representações maternas em um contexto de risco psicossocial, caracterizado por um conjunto de indicadores envolvendo uso de drogas, depressão, dificuldades sociais e falta de apoio (Pajulo, Savonlahti, Sourander, Piha, & Helenius, 2001). As representações maternas de 84 gestantes finlandesas em situação de alto-risco psicossocial foram comparadas às de um grupo de 296 gestantes de baixo-risco. Todas as representações maternas – si mesma, bebê, pai do bebê, própria mãe – foram mais negativas no grupo de alto-risco, em comparação ao grupo de baixo-risco. Dentro do grupo de alto-risco, as representações do pai foram as mais negativas, e as representações sobre o bebê foram as mais positivas, sugerindo que

essas seriam menos afetadas pelo contexto de risco psicossocial, mais abertas à positividade e à esperança, mas, talvez, também mais idealizadas.

Outros contextos atípicos do desenvolvimento também foram estudados empiricamente, tomando por base as representações maternas. Alguns estudos investigaram as representações maternas no contexto de malformação cardíaca do bebê (Gomes, 2007; Kruehl & Lopes, 2012). Kruehl e Lopes (2012) entrevistaram quatro mães gaúchas nas primeiras semanas após o nascimento do bebê. As autoras identificaram uma grande proximidade das mães com seus bebês e intensa preocupação dessas em manter a vida do filho diante do contexto de vulnerabilidade exposto pela malformação cardíaca. Assim, constatou-se que o tema vida-crescimento, proposto por Stern (1997), centralizava as preocupações maternas nesse contexto. As autoras também identificaram que o conhecimento sobre a malformação, ainda na gestação, é passível de mobilizar a evitação de laços afetivos da mãe com o bebê de forma a proteger o psiquismo materno frente à possibilidade de morte fetal. Já o estudo de Gomes (2007) avaliou o impacto de uma psicoterapia breve nas representações maternas de uma mãe de um bebê com malformação cardíaca no primeiro ano de vida deste. Os achados indicaram que as representações maternas sobre o bebê, ao longo dos atendimentos passaram de parciais e idealizadas para integradas, com potencial de evolução e vulnerabilidade. As representações sobre si mesmas indicaram maior aproximação do papel materno, repercutindo em uma relação mãe-bebê também mais próxima, na medida em que a mãe pôde tolerar uma maior dependência do bebê e a necessidade de cuidados especiais, sem sentimentos de incompetência ou culpa. Já o estudo de Dornelles (2009) investigou, dentre outros objetivos, as representações maternas no contexto da reprodução assistida a partir dos relatos de três mães na gestação e aos três meses após o nascimento. As representações maternas envolveram intensos medos associados à perda fetal e sentimentos maternos de incapacidade de levar gestação a termo. Aos três meses do bebê houve diminuição deste medo, acompanhados do sentimento materno de segurança quanto à capacidade de garantir a sobrevivência do bebê.

No que se refere ao contexto do HIV, poucos estudos foram identificados usando especificamente as ideias de Stern (1997) sobre representações maternas. O estudo de Gonçalves e Piccinini (2008), já descrito anteriormente, identificou que os quatro temas da constelação da maternidade foram atravessados por preocupações específicas relacionadas à convivência com o vírus e à possibilidade de infecção do bebê, entre mães vivendo com HIV aos três meses de vida de seus bebês. Destacou-se a presença de cuidados intensos com o bebê, além da busca por modelos maternos positivos visando manter uma identidade materna forte, que ajudava a superar as dificuldades advindas da infecção e lidar com a maternidade. Em estudo mais recente, Gonçalves (2011) investigou a maternidade e relação mãe-bebê em quatro mães vivendo com

HIV, ao longo de uma intervenção psicoeducativa para gestantes e, posteriormente, aos três meses de vida dos bebês. Constatou-se, entre outros achados, que o sentimento de culpa e medo ocasionados pela possibilidade de infecção dos bebês parecia cercear a entrega emocional e imaginativa à gestação e ao filho, traduzida em um investimento prevenido na maternidade e relação mãe-bebê diante da ameaça que o HIV representava. Pronunciavam-se preocupações quanto à garantir a saúde e crescimento do bebê, associadas ao tema vida-crescimento (Stern, 1997) parecendo ficar, em segundo plano, a personificação do filho na montagem do bebê imaginado. As mães estavam mais voltadas ao presente do que ao futuro, ainda difícil de ser imaginado e contemplado. Aos três meses, diante da constatação de que os bebês estavam bem, a constituição da relação mãe-bebê adquiriu grande centralidade para as mães, como se o amor e a ligação com os filhos, de certo modo represados em função da culpa e do medo da transmissão materno-infantil, pudessem finalmente ser despejados. As mães defendiam que o HIV não afetaria seu relacionamento com os filhos e, afora a não-amamentação, não consideravam que a doença restringiria o papel materno, possibilitando a constatação de que a busca pela normalização frente à doença esteja impulsionada pelo estado psíquico peculiar das mães durante o período de gestação e primeiros meses do bebê.

Diante do exposto, constata-se que a infecção pelo HIV parece afetar as representações maternas, em especial na gestação e nos primeiros meses de vida do bebê. No entanto, ainda não se sabe ao certo como essa influência se dá na medida em que o bebê vai se desenvolvendo, em especial, após a definição final de seu diagnóstico, a partir dos 12 meses de vida. Assim, torna-se relevante compreender tais representações em um período mais amplo, para além do primeiro ano de vida do bebê, o que se constitui no objetivo do presente estudo.

### **1.8. Justificativas e objetivo do estudo**

Como pode ser visto através da revisão da literatura, a infecção pelo HIV tem causado um grande impacto, tanto na esfera social como na individual, uma vez que o indivíduo precisa conviver com uma doença ainda sem cura e marcada pelo estigma social e preconceito. Além disso, o caráter crônico da infecção e a possibilidade de tratamento aumentam a sobrevivência do indivíduo, o que remete à importância de estudar a sua vivência ao longo de diferentes transições do desenvolvimento. Uma vez que a infecção tem atingido em grande parte as mulheres em idade reprodutiva, que se deparam com a possibilidade da transmissão materno-infantil do vírus, parece especialmente importante investigar as relações mãe-bebê neste contexto.

Sabe-se que estas relações iniciais são de grande importância para o desenvolvimento infantil, e, por si só, envolvem diversas adaptações por parte da mãe, do bebê, bem como da família. Estudos têm indicado que a presença da infecção pelo HIV agrega algumas dificuldades

a estas relações iniciais (Carvalho & Piccinini, 2006; D'Auria et al., 2006; Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2008; Rochat et al., 2006), o que justifica o estudo mais detalhado deste fenômeno. No entanto, tais estudos ainda são recentes e poucos utilizam um referencial teórico do campo da psicologia, particularmente da psicanálise, para investigar as relações iniciais neste contexto.

Além disso, os estudos, de uma forma geral, priorizam o período da gestação e primeiros meses de vida do bebê, não tendo sido localizadas pesquisas que investigassem essa problemática longitudinalmente, desde o período da gestação até o segundo ano de vida da criança, como é a proposta do presente estudo. A literatura identifica importantes mudanças nestas relações iniciais nos primeiros dois anos de vida, devido aos saltos desenvolvimentais presentes neste período (Stern, 1985/1992, 1997). Além disso, considerando-se que, em geral, o diagnóstico definitivo do *status* sorológico do bebê é obtido após os 12 meses de vida (Brasil/MS, 2009), torna-se relevante avançar o período de investigação para o segundo ano de vida do bebê. Diante do exposto, o objetivo do presente estudo foi e de investigar a relação mãe-bebê no contexto do HIV, da gestação ao segundo ano de vida da criança, a partir do conceito de representações maternas de Stern (1991, 1997). Com base neste conceito, se buscou investigar as representações da mãe sobre si mesma, sobre o bebê, sobre o pai do bebê e sobre a própria mãe. Em particular, se buscou compreender de que forma a infecção pelo HIV estaria presente nas representações maternas, e como tais representações estariam influenciando o relacionamento mãe-bebê, bem como a vivência destas mães. A expectativa inicial é de que o contexto do HIV esteja bastante presente nas representações maternas, porém de maneira diferente ao longo dos dois anos do estudo. Após a definição do diagnóstico do bebê, durante seu primeiro ano de vida, espera-se que a infecção pelo HIV esteja menos presente nas representações sobre o bebê, porém, mais presente nas representações maternas sobre si mesma, permanecendo como um fator passível de afetar a relação mãe-bebê.

## CAPÍTULO II

### MÉTODO

#### 2.1. Participantes

Participaram do estudo quatro mães que viviam com HIV, acompanhadas desde a gestação até o segundo ano de vida da criança. Na ocasião da gestação, todas as mães eram casadas, tinham entre 19 e 39 anos, e apresentaram diferentes situações em termos de número de filhos e momento do diagnóstico de HIV: primípara, com diagnóstico na gestação; primípara, com diagnóstico anterior à gestação; múltipara, com diagnóstico na gestação; e, múltipara, com diagnóstico anterior à gestação. As mães tinham níveis socioeconômicos médio baixo e baixo, e estavam em boas condições de saúde, apesar da infecção. A Tabela 1 apresenta alguns dados sociodemográficos das participantes. Quanto aos bebês, estes não apresentaram, ao longo do estudo, problemas graves de saúde, incluindo a infecção pelo HIV.

Tabela 1. Dados sociodemográficos das mães

Caso	Idade	Escolaridade	Ocupação	Casadas (tempo)	Número de filhos	Diagnóstico de HIV (tempo)
1	25	Médio completo	Serviços gerais	3 anos	0	5 meses
2	19	Fundam incompl	Do lar	2 anos	0	1,5 anos
3	39	Fundam incompl	Doméstica	1 ano	3	5 meses
4	30	Médio incompleto	Doméstica	4 anos	1	1,5 anos

A opção pelo estudo de quatro casos foi feita com o intuito de se obter uma compreensão profunda de cada caso, bem como eventuais semelhanças e particularidades entre os mesmos no que se refere ao fenômeno em questão, ou seja, a relação mãe-bebê no contexto do HIV (Stake, 1994). Assim, não há o intuito de se atingir a saturação dos dados (Barker, Pistrang, & Elliott, 1994), o que, além de ser um objetivo distinto daquele do presente estudo, também demandaria um número maior de participantes.

Os quatro casos selecionados para o presente estudo já faziam parte de um projeto de pesquisa maior, intitulado “*Aspectos Psicossociais, Adesão ao Tratamento e Saúde da Mulher no Contexto do HIV/AIDS: Contribuições de um Programa e Intervenção da Gestação ao Segundo Ano de Vida do Bebê*” – PSICAIDS (Piccinini et al., 2005). A autora desta tese participou do projeto PSICAIDS desde o início da coleta de dados, em 2006, e por isso, pôde acompanhar toda a execução do mesmo. Com a finalidade de se compreender o contexto de pesquisa no qual as quatro participantes estavam inseridas, apresenta-se, a seguir, o projeto PSICAIDS.

### *O projeto PSICAIDS*

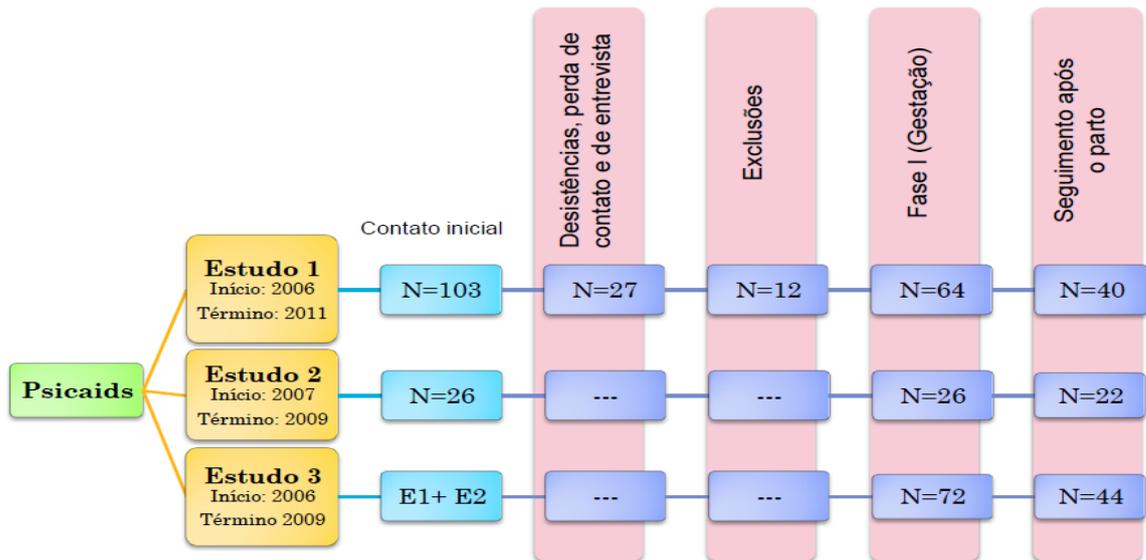
O PSICAIDS (Piccinini et al., 2005) é um projeto pioneiro no que se refere a investigar, longitudinalmente, diversos aspectos associados à relação entre maternidade e HIV. Ele é constituído de três estudos. O Estudo 1 envolveu 64 gestantes, acompanhadas na gestação e no 3º, 12º, e 24º. mês de vida do bebê, tendo por objetivo caracterizar aspectos psicossociais associados à maternidade e à relação mãe-bebê em situação de infecção pelo HIV. Já o Estudo 2, envolveu 26 gestantes que participaram de uma intervenção psicoeducativa durante a gestação e que foram acompanhadas no pós-intervenção, no 3º e 12º mês de vida do bebê.

Em ambos os estudos, os critérios de inclusão foram: ser portadora do HIV, ter gestação de feto único, ter 18 anos ou mais, não ser usuária de drogas e não apresentar debilidade física severa ou distúrbios mentais. Durante as coletas de dados, as mães responderam a entrevistas e questionários sobre diversos temas biopsicossociais associados ao HIV/AIDS, tais como apego mãe-feto, experiência da maternidade, qualidade de vida, apoio social, modos de enfrentamento, sexualidade, adesão ao tratamento e depressão.

Por fim, o Estudo 3 incluiu 72 participantes que integraram os Estudos 1 e 2 e que realizaram exames laboratoriais na gestação e no pós-parto para investigar os subtipos do HIV presentes e o impacto da profilaxia da transmissão vertical na biologia do vírus. Todas as participantes do PSICAIDS estavam em acompanhamento médico em um centro de referência em HIV/AIDS de um hospital da rede pública de saúde de Porto Alegre, e residiam nesta região metropolitana. A Figura 1 esquematiza o processo de recrutamento do projeto PSICAIDS, detalhando as perdas e exclusões de participantes, bem como o período de coleta de dados de cada um dos estudos. Como se pode observar na Figura 1, não houve exclusões no Estudo 2, uma vez que, durante o recrutamento, aquelas gestantes que estavam muito próximas do parto (i.e., 34 semanas ou mais de gestação) foram convidadas para o Estudo 1, tendo em vista que não haveria tempo hábil para completar a intervenção prevista naquele estudo.

Para fins da presente tese, foram selecionados as primeiras quatro mães do Estudo 1 do PSICAIDS que apresentaram as quatro diferentes combinações quanto ao número de filhos e ao tempo de diagnóstico (primípara X múltipara; diagnóstico anterior X diagnóstico na gestação), e que compareceram a todas as fases de coletas de dados, priorizando-se três que foram acompanhadas diretamente pela autora da tese. Como a autora não havia acompanhado nenhuma participante múltipara e que já sabia do diagnóstico antes da gestação, especificamente nesta situação, se recorreu a uma participante – Caso 4 – cujos dados foram coletados por outra pesquisadora do PSICAIDS.

Figura 1. Fluxograma de recrutamento e coleta de dados do projeto PSICAIDS



## 2.2. Delineamento e procedimentos

Foi utilizado um delineamento de estudo de caso coletivo (Stake, 1994) com o objetivo de se investigar a relação mãe-bebê no contexto do HIV, da gestação ao segundo ano de vida da criança, a partir do conceito de representações maternas de Stern (1991, 1997). Com base neste conceito, se buscou investigar as representações da mãe sobre si mesma, sobre o bebê, sobre o pai do bebê e sobre a própria mãe. A escolha deste delineamento visou compreender de que forma a infecção pelo HIV estaria presente nas representações maternas, e como tais representações estariam influenciando o relacionamento mãe-bebê, bem como a vivência dessas mães.

Para Stake (1994) o estudo de caso coletivo permite estudar vários casos em conjunto com o intuito de se compreender um fenômeno em particular. Seria um “estudo instrumental” estendido a vários casos, no qual se busca ressaltar a relevância do fenômeno em questão mais do que o caso em si, tendo este último um papel secundário. Para tal compreensão, os casos são vistos em profundidade, e podem ser semelhantes ou dessemelhantes, tendo importância tanto a redundância quanto a variedade.

Quanto aos procedimentos, o presente estudo seguiu as mesmas fases de coleta de dados do projeto PSICAIDS (terceiro trimestre da gestação, e 3º, 12º e 24º. mês de vida da criança), e utilizou vários dos instrumentos daquele projeto, que estão detalhados em Piccinini et al. (2005). No entanto, são referidos aqui apenas os instrumentos cujos dados foram considerados no presente estudo.

As participantes foram inicialmente contatadas no serviço de saúde onde realizavam o acompanhamento pré-natal e foram convidadas a participar do estudo. Aquelas que aceitaram, assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* e responderam à *Entrevista de Dados*

*Sociodemográficos da Família*. Quando essas ingressaram no terceiro trimestre de gestação, foi agendado um encontro para a coleta de dados da Fase I, quando as gestantes responderam à *Entrevista sobre Gestação em Situação de Infecção pelo HIV* e ao *Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS*. Na Fase 2, no terceiro mês de vida do bebê, as mães foram solicitadas a responder à *Entrevista sobre Maternidade em Situação de Infecção pelo HIV*, à *Entrevista sobre o Desenvolvimento do Bebê no Contexto do HIV* e ao *Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS*. Essas entrevistas e protocolo foram novamente realizados nas Fases 3 (12<sup>o</sup>. mês de vida de vida da criança) e 4 (24<sup>o</sup>. mês de vida da criança), com questões adaptadas à faixa etária da criança. Todas as entrevistas foram realizadas individualmente, em sala reservada da unidade de saúde, sendo gravadas digitalmente em áudio e, posteriormente, transcritas.

### **2.3. Considerações éticas sobre o estudo**

Toda a pesquisa que envolve seres humanos deve considerar determinados princípios éticos. No Brasil, o documento que estabelece diretrizes para a pesquisa com seres humanos é a Resolução Nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 1996). No que diz respeito ao campo da Psicologia, o Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000) formulou diretrizes específicas para estudos nessa área, através da Resolução Nº 016/00.

A pesquisa em Psicologia deve considerar ambas as resoluções, que discorrem sobre quatro princípios éticos fundamentais na pesquisa com seres humanos. Estes são denominados princípio da autonomia, princípio da beneficência, princípio da não maleficência e princípio da justiça. Uma pesquisa que não atenta para essas questões tem a sua validade comprometida, além da possibilidade de sofrer sanções devido a consequências negativas sobre os indivíduos do estudo. No presente projeto, todas as participantes foram informadas quanto aos objetivos e procedimentos da pesquisa através do *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*, que foi devidamente apresentado e assinado (Anexo A).

Foi assegurado às participantes do estudo que poderiam optar livremente pela participação no mesmo, sem que suas escolhas comprometessem o atendimento no serviço de saúde ao qual estavam vinculadas. Com este procedimento, pretendeu-se garantir-lhes a autonomia. Além disso, as participantes foram informadas de que poderiam desistir do estudo e retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa. A privacidade e a confidencialidade das participantes foram asseguradas, e todo o material obtido na coleta de dados foi devidamente arquivado no Instituto de Psicologia da UFRGS. De acordo com a Resolução 016/00 do CFP, os procedimentos do presente estudo representam risco mínimo às participantes. Frente a qualquer

desconforto que pudesse surgir em decorrência da pesquisa, foi oferecido acompanhamento psicológico às mães.

O presente estudo faz parte do Projeto PSICAIDS, que foi considerado ética e metodologicamente adequado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Proc. N° 2005508) e do Grupo Hospitalar Conceição (Proc. N° 06/06).

#### **2.4. Instrumentos**

*Entrevista de dados sociodemográficos da família* (NUDIF, 2006a): Entrevista estruturada que teve o objetivo de investigar dados sociodemográficos da mulher e de sua família, tais como idade, escolaridade, etnia, ocupação, situação conjugal, local e condições de moradia, bem como informações relativas à infecção pelo HIV e tratamento realizado no momento. Cópia no Anexo B.

*Entrevista sobre gestação em situação de infecção pelo HIV* (NUDIF, 2005a): Entrevista estruturada, realizada de forma semidirigida, composta por 10 blocos de questões que examinaram os seguintes temas: história da gestação, história da infecção pelo HIV/AIDS, reações do pai do bebê e da família à gravidez, desenvolvimento do feto, expectativas futuras quanto ao relacionamento mãe-bebê, às mudanças após o nascimento e ao futuro do/a filho/a. Cada tema foi apresentado à mãe em forma de questões genéricas (ex. *Eu gostaria que tu falasses sobre a tua gravidez, desde o momento em que tu ficaste sabendo, até agora*) e, quando a mãe não se estendia na sua resposta, eram apresentadas diversas questões que investigavam outros detalhes associados ao tema principal. Cópia no Anexo C.

*Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS - Gestação* (NUDIF, 2005b): Teve por objetivo reunir informações sobre o diagnóstico de infecção pelo HIV, a saúde e o tratamento realizado na gestação. Foram também obtidos dados sobre o acompanhamento pré-natal, gestações e tratamentos anteriores, além de informações sobre o pai do bebê. Estes dados eram perguntados diretamente à gestante, e complementados com informações de seu prontuário médico. Cópia no Anexo D.

*Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV - 3º. mês* (NUDIF, 2006b): Entrevista estruturada, realizada de forma semidirigida, composta por seis blocos de questões que examinaram os seguintes temas: experiência da maternidade, experiência de parto, primeiros contatos com o bebê, impressões sobre o pai do bebê e relação do casal, relação com a família. Cada tema foi apresentado à mãe em forma de questões genéricas (ex. *Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como está sendo a experiência de ser mãe*) e, quando a mãe não se estendia na sua resposta, eram apresentadas diversas questões que investigavam outros detalhes associados ao tema principal. Cópia no Anexo E. Uma versão semelhante dessa

entrevista, denominada *Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV - 12<sup>o</sup>. mês* (NUDIF, 2007a), foi utilizada na coleta do primeiro ano; enquanto outra denominada *Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV – 24<sup>o</sup>. mês* (NUDIF, 2008a) foi utilizada na coleta do segundo ano. Cópias dessas entrevistas estão nos Anexos H e K.

*Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV – 3<sup>o</sup>. mês* (NUDIF, 2006c): Entrevista estruturada, realizada de forma semidirigida, composta por 12 blocos de questões que examinaram os seguintes temas: jeito do bebê, dia a dia com o bebê, saúde do bebê, alimentação, comunicação mãe-bebê, sono, choro, troca de fraldas, banho, reações do bebê diante de diversas situações, humor do bebê, brincadeiras. Cada tema foi apresentado à mãe em forma de questões genéricas (ex. *Eu gostaria que tu me falasses sobre o bebê nestes primeiros três meses*) e, quando a mãe não se estendia na sua resposta, eram apresentadas diversas questões que investigavam outros detalhes associados ao tema principal. Cópia no Anexo F. Versões semelhantes dessa entrevista foram utilizadas nas coletas do primeiro ano (*Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV – 12<sup>o</sup>. mês*, NUDIF, 2007b) e do segundo ano do bebê (*Entrevista sobre o desenvolvimento do filho no contexto de infecção materna pelo HIV – 24<sup>o</sup>. mês*, NUDIF, 2008b), tendo sido adaptadas para cada etapa de desenvolvimento da criança. Cópias dessas entrevistas estão nos Anexos I e L.

*Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – 3<sup>o</sup>. mês* (NUDIF, 2006d): Este protocolo reuniu informações sobre a saúde e o tratamento da mãe e do bebê, a profilaxia da transmissão materno-infantil e os procedimentos realizados no parto. Dados de exames (CD4, carga viral) e medicamentos utilizados foram confirmados e/ou coletados nos prontuários das participantes e dos seus bebês. Cópia no Anexo G. Versões semelhantes desse protocolo foram aplicadas nas coletas do primeiro ano (*Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – 12<sup>o</sup>. mês*, NUDIF, 2008c) e do segundo ano do bebê (*Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – 24<sup>o</sup>. mês*, NUDIF, 2008d), tendo sido adaptadas para cada fase de desenvolvimento da criança. Cópias nos Anexos J e M.

## **2.5. Análise dos Dados**

Os dados do presente estudo foram analisados através da análise de conteúdo qualitativa (Bardin, 1979; Laville & Dione, 1999), com o objetivo de se investigar a relação mãe-bebê no contexto do HIV, da gestação ao segundo ano de vida da criança, a partir do conceito de representações maternas de Stern (1991, 1997).

Um princípio fundamental da análise de conteúdo qualitativa consiste em compreender os diferentes elementos e características presentes nos dados, de forma a extrair o seu significado

(Laville & Dione, 1999). É o pesquisador quem atribui significados ao conteúdo, com base nas nuances de sentido presentes nos diferentes elementos analisados e na relação entre eles. Este caráter inferencial da análise de conteúdo qualitativa baseia-se na presença ou ausência de determinado elemento considerado importante na compreensão do objeto em estudo, e não na frequência de sua aparição (Bardin, 1979).

A análise de conteúdo qualitativa envolve a extração de categorias significativas para classificar os conteúdos presentes nos dados. Esses conteúdos são agrupados em função de sua significação, e precisam ser portadores de sentido em relação à temática principal do estudo (Laville & Dione, 1999). Neste estudo, a estrutura de categorias usada na análise foi definida a priori, com base nas proposições de Stern (1991, 1997). Entretanto, subcategorias temáticas que emergiram dos relatos das participantes também foram consideradas na análise dos dados.

A estrutura de categorias segue o modelo proposto por Stern (1991, 1997) acerca do conceito de representações maternas. A escolha por este conceito foi precedida por uma extensa reflexão por parte da autora deste estudo. Isso porque Stern refere duas importantes conceptualizações associadas às transições decorrentes do nascimento do bebê que poderiam nortear as análises dos dados: as representações maternas (ou redes de esquemas-de-estar-com) e a constelação da maternidade. Conforme já revisado no Capítulo I, a análise das representações maternas é sugerida por Stern com o intuito de se compreender o relacionamento mãe-bebê, enquanto a constelação da maternidade auxilia na compreensão das mudanças no psiquismo e na identidade maternas decorrentes do nascimento do bebê. É indiscutível os atravessamentos existentes entre ambas conceptualizações. Entretanto, as especificidades de cada uma levaria a formas particulares de se compreender os casos estudados. Assim, este estudo priorizou o conceito de representações maternas pelos seguintes motivos: atende melhor aos objetivos do estudo, voltados principalmente à compreensão das relações mãe-bebê no contexto do HIV; segue os pressupostos da avaliação clínica sugerida pelo autor, que é baseada nas representações maternas; e, estaria presente no período de investigação do estudo, ou seja, da gestação ao segundo ano da criança, enquanto a constelação da maternidade poderia, ou não, acompanhar todo este período.

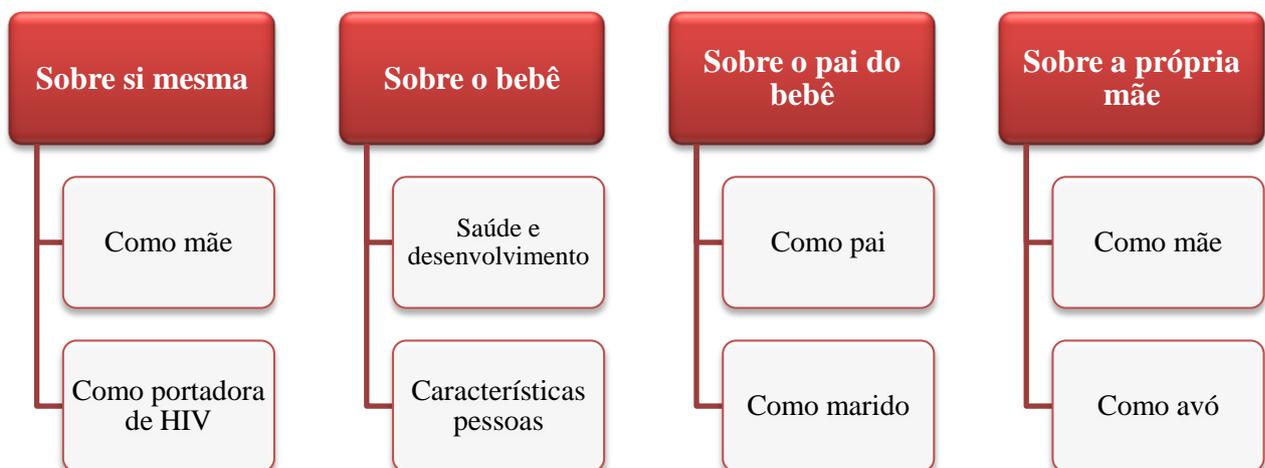
Assim sendo, para fins de análise se utilizará uma estrutura de categorias baseada em quatro grupos específicos de representações maternas descritos por Stern (1991, 1997). É importante ressaltar que as representações maternas, que por definição são baseadas nas experiências interativas da mãe com o bebê, reais ou imaginadas, serão inferidas a partir dos relatos maternos obtidos. A compreensão e associação desses relatos às várias representações se dará dentro dos limites permitidos pelo presente estudo, baseado em entrevistas, e não em um contexto clínico envolvendo repetidos encontros que permitiriam identificar com mais facilidade

os conteúdos conscientes e inconscientes que compõem as representações (Stern, 1997). Considerando esses limites, a partir dos relatos maternos associados às diversas representações examinadas, se pretende fazer inferências também sobre como essas representações podem estar influenciando a relação mãe-bebê no contexto do HIV.

A primeira categoria é denominada *Representações sobre si mesma*, e inclui os relatos sobre como a participante percebia a si mesma como mãe. Estes relatos, muitas vezes foram atrelados a percepções sobre o seu próprio jeito e personalidade, ou mesmo, sobre como ela se sentia no papel de filha. Essa categoria também incluiu relatos sobre como a mãe se percebia como portadora de HIV.

A segunda categoria se refere às *Representações sobre o bebê*, e inclui os relatos da mãe sobre a saúde e desenvolvimento do bebê, e também os relatos sobre as suas características pessoais, como jeito, temperamento e características físicas do bebê. Na gestação, foram também incluídos nessa subcategoria os relatos envolvendo representações sobre o bebê no futuro. A terceira categoria se refere às *Representações sobre o pai do bebê* e inclui os relatos sobre o companheiro como pai e como marido. Nessa última subcategoria, estão presentes também relatos associados às representações maternas sobre o jeito do pai do bebê e sobre o relacionamento do casal. Por fim, a última categoria se refere às *Representações sobre a própria mãe*, e inclui relatos sobre como a própria mãe é representada em seu papel materno e de avó. Foram também incluídos aqui os relatos sobre o jeito e a personalidade da própria mãe. Nos casos em que a participante não foi criada pela própria mãe, foram considerados relatos sobre a pessoa que assumiu a função de cuidador substituto (ex. avó das participantes). A Figura 2 ilustra a relação de categorias e subcategorias associadas às representações maternas.

Figura 2. Categorias e subcategorias de análise relacionadas às representações maternas



Após a transcrição das entrevistas, os procedimentos de análise dos dados envolveram exaustivas leituras de todo o material e aconteceram, basicamente, em quatro etapas. Primeiramente, os arquivos de áudio das entrevistas foram escutados e comparados com o material transcrito, visando corrigir possíveis distorções. Em um segundo momento, as transcrições foram novamente lidas visando demarcar os relatos cujo tema se relacionava a cada uma das categorias de análise descritas. Por fim, os relatos incluídos em cada uma das quatro categorias foram novamente lidos, quando se buscou identificar as subcategorias a que estavam associados. Para facilitar este procedimento de categorização dos dados foi utilizado o *software* de análise qualitativa NVivo (versão 9). Este *software* facilita a organização e visualização dos dados, além de fornecer relatórios sobre como a estrutura de categorias e subcategorias temáticas se apresenta em cada caso, ao longo das diferentes etapas de avaliação, e na comparação entre os diferentes casos. Detalhes do procedimento técnico envolvido no uso do NVivo podem ser obtidos em Gonçalves (2011).

De posse deste material, procedeu-se à redação e discussão dos resultados. A discussão dos dados buscou compreender de que forma a infecção pelo HIV estaria presente nas representações maternas, e como tais representações estariam influenciando o relacionamento mãe-bebê, bem como a vivência dessas mães. A discussão dos casos foi orientada pelas concepções teóricas de Stern (1991, 1997), mas, quando necessário, também se recorreu a outros autores da Psicanálise e da Psicologia do Desenvolvimento que compartilham posições teóricas semelhantes a deste autor.

## *CAPÍTULO III*

### **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Cada um dos quatro casos que compõe o presente estudo é apresentado separadamente, no seguinte formato: 1) **Caracterização do caso e história da infecção**; 2) **Representações maternas na gestação**; 3) **Representações maternas aos três meses do bebê**; 4) **Representações maternas aos 12 meses do bebê**; 4) **Representações maternas aos 24 meses do bebê**. Ao final de cada fase de coleta de dados (gestação, 3, 12 e 24 meses), há uma breve síntese das categorias de representações maternas naquela fase. Após a apresentação de todas as fases, realizou-se uma discussão geral do caso com o intuito de se compreender a relação mãe-bebê no contexto do HIV a partir das representações maternas, bem como mudanças em cada categoria de representações maternas, ao longo do período investigado. No Capítulo IV será apresentada uma discussão geral com o objetivo de analisar as semelhanças entre os casos no que diz respeito às representações maternas e relacionamento mãe-bebê, buscando associar os resultados do presente estudo à literatura.

#### **3.1. Caso 1: Patrícia e Jonas**

##### **3.1.1. Caracterização do caso e história da infecção**

Patrícia<sup>2</sup> tinha 25 anos e esperava seu primeiro filho, Jonas, fruto da união de três anos com seu marido, Caio, de 30 anos. Ela concluiu o segundo grau e trabalhava como auxiliar de serviços gerais em uma empresa durante a semana, e como manicure em um salão de beleza aos finais de semana. Seu marido trabalhava como motorista em uma empresa de ônibus, porém, estava afastado temporariamente devido a uma lesão que tivera na perna. Ele já era pai de um menino de 11 anos, fruto de uma gravidez não planejada na adolescência. Caio tinha pouco contato com esse filho, que morava em uma cidade do interior com a mãe, e que encontrava eventualmente.

Em relação a sua família de origem, Patrícia cresceu em uma cidade do interior, na companhia do pai, da mãe e de seu irmão mais novo, que tinha retardo mental. Aos 17 anos, Patrícia se mudou para a capital em busca de emprego. Seus pais permaneceram no interior, onde ainda viviam no momento da pesquisa. Patrícia tinha uma boa relação com a família, mantinha contato frequente por telefone, e costumava visitá-los a cada dois meses. Ela também mantinha uma boa relação com a família do marido, que encontrava com mais frequência por conta de morarem na mesma cidade.

---

<sup>2</sup> Todos os nomes contidos nos casos são fictícios, de forma a preservar a identidade dos envolvidos.

Patrícia soube que era portadora de HIV no segundo mês de gestação, durante os exames de pré-natal. Diante desse resultado positivo, seu marido também foi encaminhado para fazer o exame, que constatou que ele também era portador do vírus. Ela acreditava ter sido infectada pelo marido, pois havia feito o exame no passado, quando foi admitida em seu emprego, tendo tido resultado negativo naquela ocasião. Ela e o marido ficaram bastante abalados com a notícia do diagnóstico, mas apoiaram-se um ao outro e, aos poucos, foram superando o impacto inicial. Ambos iniciaram acompanhamento médico logo que souberam do vírus, e, na ocasião da entrevista, apresentavam bons resultados em seus exames (Patrícia: CD4=621 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral=<50 cópias/mm<sup>3</sup>). O casal optou por não revelar o diagnóstico aos seus pais por medo do preconceito, já que todos vieram do interior e eram mais “*conservadores e desinformados quanto ao vírus*”<sup>3</sup>. Revelaram, no entanto, para o irmão do marido e sua esposa, pois ela trabalhava em hospital e “*entenderia melhor a situação deles*”.

### 3.1.2. Representações maternas na gestação

#### *Representações sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Patrícia e seu marido haviam planejado ter um filho: “*Era o que eu esperava. Eu peguei o resultado do exame, eu já desconfiava. A gente ficou bem feliz*”. No entanto, logo que soube da gestação, soube também que era portadora do HIV: “*No começo fiquei um pouco desnorteada pelo fato de eu descobrir que eu tava com o vírus, mas aí depois, com o passar dos meses, eu fui ficando mais calma, e agora a gravidez tá sendo bem tranquila*”. Apesar disso, ela considerava que o HIV não alterou sua vontade de ser mãe: “*A gente nem chegou a fazer outros exames até então, mas se eu tivesse feito antes, eu pensava que eu ia querer igual. Eu ia passar por tudo que a gente passou no começo, ia passar igual*”.

Patrícia sentia-se bem do ponto de vista físico e emocional. No entanto, ela se sentia tensa por conta da proximidade do parto; preocupava-se com a dor e a sua recuperação. Patrícia se mantinha saudável durante a gestação, controlava a alimentação e era cuidadosa com a medicação. Ela também procurava se manter bem emocionalmente: “*Agora a gente tem que erguer a cabeça e seguir como se nada tivesse acontecido, a gente não vai agora deixar a peteca cair, pelo fato do neném, a gente tem um filho agora*”.

Ela considerava ter mudado muito seu jeito desde que soube que estava grávida: “*Tu já não se preocupa mais contigo, tu te preocupa mais com o que tu tá carregando contigo, que é o neném*”. Ela se considerava uma pessoa “*brigona, regrada*”, mas que ficou mais carinhosa após a

<sup>3</sup> Frases e expressões literais das participantes, usadas para ilustrar o caso, estão grifadas entre aspas e em itálico.

gravidez: *“Não sei se eu vou ser isso pro meu filho ou se eu vou mudar, porque dizem que a gente muda muito quando vê a carinha dele, tem o sentimento de mãe. Claro que me imagino uma mãe carinhosa, uma mãe coruja, mas ao mesmo tempo não é meu perfil”*. Patrícia não demonstrava maiores preocupações com o desempenho da rotina de cuidados do filho após o nascimento, e achava que faria de um jeito *“espontâneo”*, baseado no que ela perceberia como sendo necessidade do filho, em cada momento. A única rotina que a preocupava era a da administração da medicação do filho, pois, em algum momento, precisaria delegar essa responsabilidade a terceiros, já que voltaria a trabalhar após a licença-maternidade: *“É complicado, tu não sabe se a pessoa vai dar certo ou não. Eu vou ficar com o celular ‘ó, agora é hora do remédio’, mas e aí? Isso aí também está uma preocupação bem grande, eu não sei se quando eu voltar a trabalhar, se eu vou embora ou não. Até, por um lado, se eu for embora, até pra mim seria legal, pelo menos até o tempo do neném tomar esse remédio”*. Essa preocupação era bastante intensa pelo fato de que Patrícia não podia contar com familiares para cuidar de seu bebê enquanto trabalhava, já que sua família vivia no interior, e a de seu marido trabalhava.

#### *Como portadora de HIV*

Patrícia relatou o quão foi difícil saber que ela e o marido eram portadores do HIV: *“A gente entrou meio em ‘deprê’. Eu não dormia de noite, foi complicado porque isso aí tu acha que nunca vai acontecer contigo”*. Ela e o marido buscaram, inclusive, acompanhamento psicológico nesse período inicial, o que, aliado às informações recebidas e ao apoio do irmão dele e da cunhada, foram fundamentais para ajudar o casal a superar o impacto inicial. No último trimestre de gestação, Patrícia se mostrava mais tranquila quanto ao HIV: *“Eu nem penso muito nisso, como se eu não tivesse o vírus. Então, assim, tem sido como se fosse normal, uma gravidez normal”*.

Essa sensação de normalidade que procurava manter, segundo ela, só era possível por estar com os exames bons e não ter apresentado complicações decorrentes da infecção. Ela também procurava manter um senso de positividade em relação à infecção, como estratégia de enfrentamento da situação: *“Pelo fato de eu tá no começo, eu acho que vai chegar um ponto que vai ter, não uma cura, mas uma estabilidade. Eu pensava muito nisso, porque se tu pensar em ficar doente, realmente tu vai. Então procuro pensar que tem coisas piores, como câncer, e isso me estabilizava, me ajudava a ficar calma”*. Essa era sua maneira de *“criar forças”* e se manter bem para poder dar atenção ao bebê que estava por vir. Patrícia também ressaltava que ter descoberto o HIV na gestação trouxe o benefício de terem buscado ajuda e tratamento mais cedo, o que não aconteceria caso não estivesse grávida.

Patrícia, no entanto, demonstrava preocupações com a possibilidade de sofrer preconceito, em especial de sua família, que considerava mais conservadora e menos informada quanto ao vírus. Ela sentia que seus pais e os sogros lhes acolheriam se soubessem da infecção,

mas também cogitava a possibilidade de eles restringirem determinadas situações de convívio por falta de informação quanto à transmissão do vírus: *“Não sei se não iria existir um certo constrangimento, assim, por coisas que não tem nada a ver, tomar chimarrão juntos, comer juntos. Acho que eles iam colocar certas regras dentro da casa deles”*. Além disso, ela também se preocupava com os possíveis questionamentos que receberia das outras pessoas sobre o motivo de não amamentar seu bebê: *“Quando falam, ‘bah, tu vai dar um monte de leite, vai amamentar o teu filho por um bom tempo’, então ali que vai ser complicado. A doutora falou pra gente falar que eu tive hepatite, ou que eu tava com anemia e o leite secou. Eu acho que é uma coisa que vai atrapalhar, assim, em relação à maternidade, eu não sei se eu vou saber mentir”*.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

O bebê de Patrícia, Jonas, estava se desenvolvendo bem na gestação. Embora estivesse ciente disso, ela sentia algumas preocupações com a saúde dele, que estavam aumentando à medida que a gravidez progredia: *“A gente pensa, ainda mais agora no final, se vai ser uma criança sadia, se não vai ter o HIV. Realmente é bobagem a gente pensar isso, mas se não vai ter algum problema assim físico. Eu me preocupo bastante, procuro nem pensar, procuro pensar que vai ser uma criança linda, sadia, tudo de bom pra ele, né”*. Ao mesmo tempo em que demonstrava tais preocupações, ela também parecia confiante de que seu bebê não se infectaria pelo HIV: *“Eu nem penso ao contrário disso”*. Patrícia também acreditava que a saúde de seu filho não seria prejudicada pelo fato dele não receber o leite materno: *“Muitas crianças também se criam bem, bem sadias não sendo amamentadas pelo leite materno. Tem Nan, têm vários outros jeitos de amamentar o bebê e ele crescer sadio”*.

#### *Características pessoais do bebê*

Quanto às características físicas de Jonas, Patrícia imaginava que ele seria *“loirinho de olho claro”*, parecido com seu marido, mas que também seria *“todo redondinho, com as mãos redondinhas”*, assim como as dela. Ela também achava que seu bebê teria *“cachinhos”*, pois ela e o marido tinham quando pequenos. Embora ela gostasse de imaginar como seria seu filho, sabia que ele poderia nascer bem diferente do que ela esperava.

Patrícia considerava Jonas muito agitado: *“Ele não parava de se mexer, desde o começo, sempre foi muito agitado, muito, de não conseguir tirar as medidas dele”*. Sobre os movimentos de seu bebê, comentou: *“É um desconforto, mas um desconforto muito bom”*. Mesmo sentindo a forte movimentação de Jonas em sua barriga, ela preferia interagir com ele mais *“através de pensamento, transmitindo coisas boas”* do que conversando diretamente, pois, segundo ela, *“parece que não é a mesma coisa conversar com ele dentro da barriga, de como vai ser assim depois, quando eu*

ver a carinha dele”. Ela também se sentia grata ao seu bebê: *“A gente jamais iria fazer o teste de HIV, até que a gente ia ficar doente. Então, assim, graças ao meu filhotinho eu descobri”*.

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### *Como pai*

O marido de Patrícia, Caio, estava feliz com a espera pelo bebê. Pelo fato de já ter um filho menino, ele tinha expectativa de que fosse uma menina. Mesmo tal expectativa não se confirmando, ele já estava bastante vinculado ao bebê, com quem gostava de interagir: *“Quando começa a mexer, já falo pra ele, ele fica olhando também, fica ali brincando, ele conversa bastante com o neném”*. Caio acompanhava Patrícia nas consultas de pré-natal e se preocupava bastante com a possibilidade de o bebê vir a se infectar: *“Ele diz que ainda continua acordando de noite, pensando muito nisso”*.

Caio não tinha um convívio muito próximo com seu primeiro filho, e tinha a expectativa de ser um pai diferente para Jonas. Segundo Patrícia, ele também pretendia ser diferente do modelo que o próprio pai havia sido para ele, considerado pouco compreensivo: *“Com o pai dele era tudo na porrada, e acabou que ele cresceu uma pessoa revoltada, não confiava em ninguém, então, ele realmente não quer isso”*.

#### *Como marido*

Segundo Patrícia, Caio ficou ainda mais abalado do que ela ao saber do HIV pelo fato de acreditarem que foi ele quem transmitiu o vírus a ela: *“Ele ficou muito chocado, até hoje não absorveu”*. Ela se mostrava compreensiva com o marido, o que contribuiu para que a relação de ambos não se fragilizasse diante da descoberta do diagnóstico: *“Eu fiz com que ele entendesse que aconteceu. A gente não está livre que aconteça, e não é culpa dele, não é culpa minha”*.

Patrícia se sentia bastante apoiada pelo marido: *“Ele tem me tratado como se eu tivesse grávida mesmo: não posso fazer isso, não posso fazer aquilo; e, ele faz, e ele realmente ajuda muito”*. Além disso, Caio também lhe oferecia *“um apoio bem de amigo, com bastante conversa”*.

### ***Representações sobre a própria mãe***

#### *Como mãe e avó*

Patrícia tinha uma boa relação com a mãe, cujo modelo gostaria de seguir para seu filho. Ela considerava a mãe uma pessoa *“muito carinhosa, que protegia os filhos”*, mas que também impunha limites e regras, sendo, muitas vezes, braba. No entanto, ela considerava que sua mãe era justa em relação aos limites impostos: *“Não tenho porque dizer ‘minha mãe não deixou eu fazer tal coisa, eu vou deixar o meu filho fazer’, não, não tem isso. Acho que o que a minha mãe me proibiu,*

*realmente era o que estava errado, pois o que eu acabei fazendo, que ela proibiu e mesmo assim eu fui e fiz, eu quebrei a minha cara. Então por isso que eu quero ser uma pessoa igual a minha mãe*". A percepção de rigidez que Patrícia tinha em relação à mãe também podia ser constatada quando ela mencionava não ter a intenção de contar sobre o vírus aos pais, por considerá-los conservadores.

Quando a mãe de Patrícia soube de sua gravidez, ficou muito feliz, em especial por que seria seu primeiro neto. Ela apenas gostaria de estar mais próxima da filha durante a gravidez, o que não era possível pela distância entre as duas cidades. Mesmo assim, Patrícia disse que a mãe ligava frequentemente para saber como ela estava.

### **Síntese das representações maternas na gestação**

Os relatos apresentados acima sugerem que as representações maternas de Patrícia, na gestação, refletiam como ela estava se organizando para acolher as expectativas e demandas da maternidade diante da realidade da descoberta da infecção. Este trabalho psíquico, que prepara o campo das relações mãe-bebê, estava presente em suas representações maternas, conforme sugerem os relatos apresentados.

No que diz respeito às *representações sobre si mesma*, os relatos de Patrícia demonstram que ela desejava tornar-se mãe e havia planejado o filho, juntamente com o esposo. A descoberta do HIV produziu um choque inicial, mas não impediu que Patrícia mantivesse seus planos e desfrutasse positivamente do momento de transição que estava vivendo. Ela se sentia comprometida com seu bebê, de forma que deveria manter-se bem física e emocionalmente. Para isso, mobilizou diversos recursos externos (busca por apoio e informações) e internos (manter-se positiva e confiante) para lidar com a descoberta do vírus. Ao invés de negar a presença da infecção, Patrícia concentrava seus pensamentos nos aspectos positivos oferecidos pela realidade da situação em que se encontrava (boas condições imunológicas, possibilidade de tratamento e de prevenção da infecção do bebê). Suas preocupações eram próprias do momento de transição que vivenciava, como a proximidade do parto e os cuidados do bebê após retorno ao trabalho, mas, também acrescidas daquelas específicas decorrentes do HIV, como administração da medicação ao bebê e temor de sofrer preconceito. Por fim, Patrícia parecia estar em plena construção de sua identidade materna, e já sentia uma grande mudança em seu jeito de ser por conta da gravidez de seu primeiro filho. Ela se percebia mais carinhosa, em contraste com seu jeito brabo, como descrevia a si mesma.

Com relação aos relatos relacionados às *representações sobre o bebê*, percebe-se que Patrícia conseguia imaginá-lo, atribuindo-lhe características físicas e psicológicas, baseadas nos movimentos fetais e também em suas próprias características e de seu marido. Se, por um lado, o

feto já parecia bastante personificado para ela, por outro, Patrícia ainda sentia o período intrauterino como um obstáculo para interações concretas, como conversas com o filho. Mesmo constatando o bom desenvolvimento do filho, ela apresentava preocupações quanto à saúde e condições físicas de seu bebê neste período final de gestação, incluindo a possibilidade de infecção pelo HIV. Como forma de lidar com tais angústias, ela usava diversas projeções positivas, mesmo idealizadas, sobre o bebê, imaginando-o uma criança linda e sadia, pela qual também se sentia agradecida por ajudá-la a descobrir o vírus.

Quanto aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, Patrícia percebia Caio como um pai desejoso por um filho, que buscava retomar, nesta nova vivência, a experiência paterna que não teve com seu primeiro filho. Caio esperava ser um pai compreensivo – diferente do modelo de seu próprio pai – e também presente, o que já transparecia nas interações com o bebê e no acompanhamento pré-natal. Caio também estava fragilizado com a descoberta do vírus, assimilando o próprio diagnóstico e, também, se sentindo responsável pela infecção da esposa e possível infecção do bebê. Ele contava com o apoio de Patrícia, a quem também oferecia apoio, tanto emocional como nas questões práticas do cotidiano.

Por fim, os relatos associados às *representações em relação à própria mãe* revelaram que esta era uma mãe cuidadora e afetiva, que estava feliz diante da perspectiva de tornar-se avó. Patrícia também considerava sua mãe uma pessoa exigente, mas que impunha limites com coerência, representando um modelo materno ao qual gostaria de seguir. Se por um lado, valorizava o jeito exigente e regrado de sua mãe, principalmente no que se refere à educação de um filho, também parecia temê-lo naquele momento, já que optou por não lhe revelar o HIV.

### **3.1.3. Representações maternas aos três meses do bebê**

#### ***Representações sobre si mesma***

##### *Como mãe*

Aos três meses, Patrícia estava realizada com a maternidade: “*Ai, tá sendo muito bom, pra mim tá sendo uma experiência ótima*”. No entanto, o período logo após o nascimento foi difícil em razão de complicações que teve no parto, que foi natural. Patrícia teve descolamento de placenta e hemorragia intensa, precisando ficar a primeira semana no hospital, sendo que os quatro primeiros dias foram na UTI. Ela se sentiu bastante “*frágil, assustada e chorosa*” na primeira semana; sentia medo de morrer e também não conseguia segurar seu bebê no colo por conta da sedação. Na primeira semana com o bebê, após a alta hospitalar, ela se sentia muito insegura nos cuidados deste, e também sentia falta da presença da mãe, que só conseguiu vir do interior na

segunda semana: *“Eu olhava para ele e pensava: ‘Meu Deus, será que eu vou conseguir cuidar?’.* *Eu senti um vazio dentro de mim, realmente, me desesperei no começo, tanto é que minha mãe veio mais por causa disso. E aquela coisa assim, só mãe, só tu vindo a mãe da gente para passar tudo”.* A insegurança logo foi passando, e Patrícia passou a se sentir bem e mais tranquila com os cuidados do bebê.

Patrícia referiu mudanças em seu jeito de ser: *“Eu só pensava em mim, agora com o bebê já não, primeiro lugar é ele! É diferente o modo de pensar em relação às pessoas, à convivência, tu acaba entendendo melhor as coisas, tu fica mais sensível para um monte de coisa, tu começa a ser mais compreensiva com as coisas. Eu não era nem um pouco compreensiva, eu era muito brigona antes”.* Ela se descrevia como uma *“mãe coruja e compreensiva”* e dizia que não estava sendo *“rígida”* como imaginava que seria. Ela acreditava que estava sabendo *“cuidar direitinho”*, e afirmava que o *“capricho que estou tendo com Jonas é o mesmo que a mãe tinha com a gente”.* Patrícia já dizia compreender as necessidades do filho e estar sempre de prontidão para satisfazê-las. Ela gostava de dar banho, alimentar e brincar com seu bebê, devido a sua reação alegre. O único cuidado que se sentia desconfortável de fazer era dar o remédio ao bebê. Considerava uma *“preocupação”*, já que precisava cuidar para que ele não vomitasse a medicação, o que implicaria em ter que repetir a dose perdida. Patrícia também estava preocupada com seu retorno ao trabalho e os momentos distante do filho: *“Eu acho que quando eu voltar a trabalhar isso complica. Eu já vejo nessas horinhas que eu saio, já fico morrendo de saudades dele”.* Em razão disso, estava planejando largar o trabalho de manicure aos sábados, pois durante a semana já estaria longe do filho em razão de seu emprego. Apesar das saudades que iria sentir, ela estava tranquila quanto aos cuidados que ele receberia, pois ficaria com uma tia do marido, em quem confiava bastante.

#### *Como portadora de HIV*

Aos três meses, Patrícia se dizia mais preocupada em relação a sua saúde por conta da infecção pelo HIV: *“Qualquer dorzinha, qualquer coisinha que apareça tu fica preocupada. Tudo a gente acha que é em relação ao HIV”.* Ela pôde suspender o uso de medicação antirretroviral após o parto e apresentava boas condições de saúde com base em seus exames (CD4=446 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral=919 cópias/mm<sup>3</sup>). Mesmo assim, ela se considerava mais preocupada do que estava na gestação: *“Sei que tem tratamento, mas ainda não digo que não vou morrer por causa disso, porque eu sei que eu posso morrer por causa disso, eu sei que tem um monte de coisa ruim em relação a isso que pode afetar a minha vida”.* Para neutralizar tais preocupações, Patrícia preferia pensar que existiam doenças piores: *“Eu penso que é muito melhor eu estar com isso do que com câncer. Tu tem que pensar alguma coisa para ti não ficar deprimida. Realmente, tem dias que tu fica deprimida. Se tu parar para pensar tu não vive”.*

Patrícia mantinha a decisão quanto a não revelar seu diagnóstico à família e demais pessoas. Acreditava que ninguém desconfiava que ela e o marido eram portadores de HIV. Suas preocupações quanto a possíveis questionamentos que receberia por não poder amamentar não se concretizaram, já que aconteceram outras intercorrências no parto: *“Por um lado foi até bom eu ter passado por tudo que aconteceu porque teve um motivo. As pessoas viam que eu estava tomando medicação, antibióticos, e nem questionaram, senão acho que nem saberia o que a gente ia dizer”*.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

Aos três meses de vida, Jonas apresentava uma boa saúde e desenvolvimento. Não havia tido problemas de saúde, e os dois exames de carga viral realizados, até aquele momento, indicavam um diagnóstico negativo para HIV. Patrícia relatou que, no primeiro mês de Jonas, ficou bastante preocupada com a possibilidade de ele ter se infectado por conta da hemorragia que teve no parto: *“Eu pensava: ‘Como pode? Saiu de dentro de mim, todo cheio de sangue. Como que um bebê, frágil, não vai ficar com o vírus?’”*. Por isso, protegia bastante Jonas nesse momento inicial: *“Eu protegia muito mais ele, agora já estou mais segura. Foi até colocar na minha cabeça que a coisa não é bem assim, ele tá seguro, pois eu fiz o tratamento bem direitinho. Na medida em que recebia os resultados preliminares dos exames, foi ficando mais confiante de que Jonas não havia se infectado, embora ainda não se sentisse totalmente tranquila: “Enquanto não sair o terceiro resultado sempre tem preocupação, não adianta”*.

Jonas dormia e se alimentava bem. Ele também se adaptou bem ao AZT xarope, que tomou nos primeiros 42 dias de vida, mas eventualmente regurgitava a medicação para a prevenção de pneumonia, que tomava naquele momento. Patrícia demonstrava satisfação em relação ao crescimento do filho: *“Cada vez que vai trocar tu vê uma diferença no corpinho dele, de crescimento, uma dobrinha a mais que aparece, é muito legal”*. Também chamava sua atenção os ganhos motores do filho, incluindo a maior movimentação de mãos e pernas. Outra característica destacada por Patrícia era a maior atenção que Jonas apresentava ao ambiente ao seu redor.

#### *Características pessoais do bebê*

Segundo Patrícia, Jonas tinha características físicas dela e do marido, conforme imaginava que seria: *“É um nenê bem carequinha, olhão grandão, era bem o que eu imaginava, assim sabe, lindo”*. Ela descrevia Jonas como uma criança alegre e de sorriso fácil, o que tornavam divertidos os momentos com o filho: *“Tudo é divertido com ele, tua vida passa voando. Ele acorda sorrindo e dorme sorrindo, então o humor dele é bom”*. Porém, ela também descrevia Jonas como um *“bebê brabo”*, que chorava de forma intensa quando estava com fome ou dor. Nesse aspecto,

tinha a *“personalidade forte”*, parecida com a do pai, Caio. Patrícia esperava que fosse assim, pois Jonas e o marido eram do mesmo signo: *“Eu sabia que ia ser do signo do pai dele e queria que fosse parecido, que é uma pessoa fácil de lidar. Tem uma personalidade forte, brabo, mas é fácil de lidar, e eu consigo lidar direitinho”*.

Jonas era uma criança atenta e calma, que gostava de passear, e que estava acostumado a ir à praça desde os primeiros dias de vida. Ele não estranhava a presença de outras pessoas. Patrícia voltaria a trabalhar em um mês, e estava planejando deixá-lo aos cuidados da tia do marido. Em algumas situações, já havia deixado Jonas com essa tia, com quem o filho ficou calmo e bem, o que deixava Patrícia tranquila: *“Eu ficava com o coração na mão, mas ele não, sempre bem quietinho, bem comportado, parecia que estava entendendo que eu precisava sair”*.

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### *Como pai*

Pelo relato de Patrícia, Caio estava bastante feliz com a paternidade. Ele assistiu ao parto e se emocionou desde o primeiro momento com o filho. Para Patrícia, Caio estava tentando vivenciar a paternidade de uma forma que não conseguiu com o primeiro filho: *“Ele baba em cima do guri, ele pega no colo, ele dá carinho, ele pega o guri para passear no final de semana, ele sai”*. Caio ajudava Patrícia nos cuidados, mas ainda apresentava insegurança em algumas tarefas, como trocar fraldas ou acalmar Jonas quando este chorava, situações em que costumava recorrer à ajuda dela. Embora Caio não falasse sobre isso, Patrícia percebia o marido ainda bastante preocupado com a possibilidade de infecção do filho, e aguardava ansioso a realização do terceiro exame de carga viral de Jonas.

#### *Como marido*

Caio era considerado um bom marido, *“uma pessoa muito doce, muito querida, muito sensível”*, e Patrícia percebia a relação deles mais fortalecida após o nascimento: *“Eu amo muito mais ele agora do que antes até, eu olho para o Jonas e eu vejo ele, porque ele é muito parecido com o meu marido”*. Caio estava mais feliz naquele momento, não apenas pelo nascimento do filho, mas também porque havia retornado ao trabalho após recuperar-se de uma lesão na perna. Além disso, Caio também havia sido chamado em um concurso que prestara, também para motorista, com a possibilidade de conciliar os dois empregos: *“Ele estava ficando muito depressivo em casa, sem trabalhar, então para ele foi uma maravilha. Claro, ele sai às 3h30 da manhã e chega às 18h, mas para ele está sendo bom”*.

Ela se sentia apoiada pelo marido de várias maneiras. Aos três meses, Patrícia lembrou da ajuda que o marido lhe deu, tanto no hospital, estando sempre ao seu lado, como no período pós-

parto. Durante sua recuperação, em casa, era Caio quem preparava a mamadeira de Jonas, já que Patrícia tinha dificuldades de caminhar. Ele também protegia emocionalmente Patrícia, no sentido de evitar que ela se expusesse a situações nas quais pudesse se estressar. Um exemplo era protegê-la de comentários sobre o motivo de não amamentar o filho. Em certa ocasião, ele falou à mãe dele – que não sabia sobre o HIV – para evitar expor Patrícia a esse assunto: *“Ele dizia: ‘Mãe, não fica falando de amamentar perto das visitas porque a Patrícia não pôde amamentar depois de tudo que aconteceu com ela, não fica falando, comentando para não deixar ela mais fragilizada’”*. Em outras ocasiões, quando esse assunto se apresentava, ele já se antecipava: *“O Caio, antes de eu responder, já dizia: ‘Como é que tu queria que ela amamentasse depois de tudo que aconteceu com ela?’*. *Ele dizia já antes de eu responder”*.

### ***Representações sobre a própria mãe***

#### *Como mãe e avó*

Aos três meses do filho, Patrícia dizia que sua mãe havia ficado ainda mais carinhosa e preocupada com ela: *“Antes minha mãe dizia: ‘Eu só tinha uma para sentir saudades, agora eu tenho dois para sentir saudades!’”*. Ela lembrou do modelo materno positivo que sua mãe havia sido para ela, com a única ressalva de que havia um diálogo restrito em relação a alguns assuntos, como por exemplo, sexualidade, o que ela atribuía ao fato da mãe ser do interior. Apesar disso, ela ressaltou: *“Eu gostaria de ser para meu filho a mãe que minha mãe foi para mim”*.

A mãe de Patrícia esteve com ela nas primeiras semanas após a alta hospitalar, período em que ela se sentiu mais fragilizada e fraca por conta da recuperação de seu parto. Nesse período, Patrícia contou muito com a ajuda de sua mãe nos cuidados de Jonas: *“Do mesmo jeito que eu cuido dele, ela cuida também. O jeito de trocar fralda, de limpar ele direitinho, de passar talquinho, é igual, sabe, a minha mãe tem o mesmo cuidado sem eu falar. O capricho que ela teve com nós é o mesmo que eu tô tendo com ele, e que ela está tendo com ele também”*. Por fim, ressaltou que sua mãe também estava desfrutando da alegria de ser avó pela primeira vez.

### **Síntese das representações maternas aos três meses do bebê**

Os relatos apresentados sugerem que as *representações* de Patrícia *sobre si mesma* foram modificadas por conta da maternidade, de forma que se percebia uma pessoa mais compreensiva em suas relações. Ela se referia como uma mãe segura e realizada com a maternidade, apesar do período inicial de insegurança e fragilidade, intensificado pelas intercorrências de seu parto e recuperação. Patrícia estava consolidando seu próprio estilo de cuidar do filho, mas identificada com o modelo carinhoso de sua própria mãe. Ela sentia facilidade em compreender e atender ao seu bebê, apresentando preocupação apenas quanto à administração da medicação dele. Patrícia

se sentia bastante apegada ao filho, e já antecipava a saudade que sentiria dele quando retornasse ao trabalho. Em relação ao HIV, estava mais preocupada com a própria saúde, mas procurando manter-se emocionalmente bem, usando de estratégias de racionalização para lidar com a infecção (“*existem doenças piores*”). Embora não tivesse vivenciado situações de preconceito, seguia decidida a manter sigilo quanto ao diagnóstico de HIV.

No que se refere aos relatos associados às *representações sobre o bebê*, Jonas era descrito como um bebê que se desenvolvia bem, cujas características físicas e emocionais correspondiam àquelas imaginadas por Patrícia. Seu jeito alegre e calmo também oferecia tranquilidade à Patrícia, que antecipava uma boa adaptação do filho aos cuidados da tia, com quem ficaria enquanto Patrícia estivesse trabalhando. Já a personalidade forte do filho, semelhante à do pai, era familiar à Patrícia e considerada de fácil manejo. Aos três meses, a percepção inicial de Patrícia de um bebê frágil e potencialmente afetado pelo HIV já havia sido substituída para a de um bebê saudável e mais fortalecido diante do vírus, embora ainda não totalmente livre dele.

Com relação aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, Patrícia referiu um pai amoroso e envolvido com o filho, resgatando a paternidade não conseguiu viver na experiência anterior com o primeiro filho. Caio era referido como participativo nos cuidados, mesmo que, em alguns momentos, de forma insegura. Ele se mostrava mais ansioso com o resultado do próximo exame do filho, demonstrando mais preocupação em relação a uma possível infecção deste. Como marido, era amoroso e apoiador, ajudando não apenas nos cuidados do filho, mas também protegendo Patrícia de situações de exposição e estresse.

Por fim, os relatos associados às *representações sobre a própria mãe* sugerem que elas eram repletas de afeto e intensificadas pela atitude apoiadora de sua mãe, que se fez presente em um momento de grande fragilidade de Patrícia. O afeto que Patrícia sempre sentira de sua mãe, agora também era dirigido ao seu filho, e a mãe de Patrícia mostrava-se satisfeita com seu novo papel de avó. Patrícia identificava-se com sua mãe no que se referia aos cuidados oferecidos ao filho, e buscava seguir seu modelo materno. As características positivas de sua mãe eram fortemente ressaltadas, mesmo diante do reconhecimento de algumas dificuldades de comunicação que tinham no passado.

### **3.1.4. Representações maternas aos 12 meses do bebê**

#### ***Representação sobre si mesma***

##### *Como mãe*

Aos 12 meses de vida do filho, Patrícia se sentia uma boa mãe e estava feliz com a maternidade. Assim como havia relatado nos três meses, enfatizou novamente que, depois de ser

mãe, tornou-se uma pessoa mais compreensível: *“Eu já entendo mais agora, aceito opiniões, coisa que eu não aceitava antes, coisa de quem não era mãe, só sendo mãe para entender!”*.

Patrícia, por vezes, sentia-se cansada de acompanhar o ritmo agitado do filho, mas entendia que estava aprendendo a lidar com isso em seu dia a dia. Ela reconhecia que, muitas vezes, gritava para colocar limites, o que estava tentando mudar em si: *“Com grito não se cria filho, então, eu estou aprendendo que tu tem que sentar na altura dele e conversar, e isso eu estou mudando já”*. Ela gostava dos momentos em que ambos conseguiam relaxar juntos, como passeios no parque, brincadeiras, ou colocá-lo para dormir.

Aos 12 meses do filho, Patrícia seguia trabalhando como manicure em um salão de beleza perto de sua casa, mas já não trabalhava mais na empresa que estava anteriormente. Disse ter vivido um período estressante, conciliando trabalho e cuidados do filho, mas que a rotina havia ficado mais calma após o ingresso dele na escola infantil, há pouco mais de um mês. Eventualmente, ela também contava com a ajuda da tia do marido nos cuidados do filho.

#### *Como portadora de HIV*

Aos 12 meses, Patrícia seguia seu acompanhamento médico, e ainda não havia sido orientada a iniciar o uso de medicação. Ela não teve problemas de saúde decorrentes do HIV, e seus últimos exames indicavam que a infecção ainda estava controlada (CD4=403 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral=2.621 cópias/mm<sup>3</sup>). Ela e o marido seguiam mantendo a decisão de manter sigilo total quanto ao diagnóstico de HIV.

Diferentemente dos três meses, Patrícia não referiu maiores preocupações em relação à própria saúde, nem sentimentos depressivos no que se referia à infecção. No entanto, ela mencionou mudanças nos planos do casal decorrentes da infecção. Isso porque eles tinham a intenção de ir morar no interior, mas optaram por ficar na capital, onde se sentiam mais seguros e próximos da equipe de saúde que os acompanhava: *“A gente tinha planos de ir embora e isso mudou por causa do nosso problema. Aqui é muito mais fácil, aconteceu alguma coisa, tu já vens direto aqui”*.

#### ***Representações sobre o bebê***

##### *Saúde e desenvolvimento*

Assim como nos três meses, Jonas estava saudável, e não tinha vivido situações de adoecimento preocupantes. Patrícia já o considerava não-infectado pelo HIV, com base nos exames de carga viral realizados até aquele momento. Sua preocupação, no que se referia ao vírus, era de o filho se infectar no dia a dia com os pais, ou por ocasião de algum acidente envolvendo cortes e sangramentos, ou pelo próprio contato diário: *“É mais nesse dia a dia assim, a gente tem muito cuidado, se preocupa. Nunca se sabe se, de repente, a própria saliva da gente não vai*

*prejudicar, porque ele é tão inofensivo, tão frágil ainda*". Quanto ao desenvolvimento, Jonas já caminhava, dormia bem em seu próprio quarto, e falava pequenas palavras, como "não", por exemplo.

#### *Características pessoais do bebê*

Assim como nos três meses, aos 12 meses Patrícia também enfatizava o humor agradável de Jonas: *"Ele acorda sorrindo, ele é muito alto astral assim, sempre sorrindo"*. Ela ressaltou, também, que o filho era bastante agitado: *"Ele sempre foi muito agitado, desde a barriga. Ele está sempre mexendo em tudo, e eu tenho que estar sempre em volta"*. Por outro lado, Patrícia também referia que, por causa desse jeito do filho, *"parece que a casa está sempre cheia"*.

Jonas gostava de passear e brincar no pátio de casa, e precisava ficar sob a constante vigilância de Patrícia: *"A gente já adaptou a casa e a garagem para ele, mas, mesmo assim, ele sobe nos bancos, ele tenta empurrar uma cadeira para onde ele quer subir, e ele sobe, tem que estar em cima sempre, então isso que é cansativo. Tem que aproveitar o momento que ele tá calminho, que é a manhã, porque chega 4h ou 5h, ele começa a ficar mais agitado"*.

Patrícia também referia o agito do filho nos momentos de brincar: *"Ele se irrita facilmente com as brincadeiras, ele brinca um pouquinho e quer fazer outra coisa"*. No entanto, ela mencionou que o filho estava apresentando melhoras a esse respeito, após o ingresso na escola. Ele já estava conseguindo brincar com diferentes objetos de forma mais coordenada e atenta, e também interagir mais com outras crianças. Segundo Patrícia, Jonas não tinha um brinquedo específico que ele gostasse mais; naquele momento, estava mais apegado à mochila da escola. Fazia pouco mais de um mês que Jonas estava frequentando a escola infantil, e estava se adaptando bem à nova rotina. Recentemente havia acontecido sua festa de aniversário de um aninho, descrita pela mãe como *"bem básica, mas bem legal"*. Segundo Patrícia, o filho não se assustou e bateu palmas na hora de cantar "parabéns".

#### *Representações sobre o pai do bebê*

##### *Como pai*

Assim, como nos três meses, Patrícia seguia descrevendo Caio como um pai carinhoso, compreensivo e preocupado com o filho. Segundo ela, foi com Jonas que *"ele soube o que era ser pai"*, já que, com o primeiro filho, era bastante jovem e imaturo. Patrícia disse ter se surpreendido positivamente com o marido: *"No começo eu até tinha medo que ele nem desse muita bola porque queria menina, mas daí, quando ele assistiu ao parto, bah! Foi se transformando no dia a dia com ele assim, e comigo sabe"*.

Caio sempre ligava para saber do filho, mas não assumia muitas atividades de cuidados devido a sua intensa jornada de trabalho. Entretanto, aos finais de semana, quando folgava, ele ajudava nos cuidados e brincava com o filho. Patrícia referiu que ela e o marido discordavam pouco em relação aos cuidados de Jonas. Porém, quando isso acontecia, eles tinham o combinado de não discordar na frente do filho: *“Isso já é um combinado porque ele vai crescendo e aí é capaz de tomar conta, ele ir mais para o lado do pai, ou ir mais para o lado da mãe”*.

#### *Como marido*

Assim como nos três meses, Patrícia sentia que a relação dela e de Caio havia se fortalecido após o nascimento do filho. Mesmo com tempo restrito por conta do trabalho, Caio participava como podia das atividades domésticas: *“Tudo que eu peço, ele nunca diz não, sempre tenta fazer. Às vezes ele pode até esquecer ou não deu tempo, mas ele nunca deixou de fazer alguma coisa que eu pedisse para ele assim, tanto para mim, como para o Jonas”*.

Em relação ao HIV, o marido parecia aceitar melhor a infecção. Ele já fazia uso de medicação antirretroviral e, por conta disso, sua carga viral estava indetectável. Eles também se protegiam através do uso de preservativo. Reconheciam a importância deste, mas referiam desconforto pelo fato de *“sempre ter que usar”*.

#### ***Representações sobre a própria mãe***

##### *Como mãe e avó*

Assim como nos três meses, Patrícia seguia vendo sua mãe como um modelo positivo, a quem buscava seguir. Mesmo morando distante, ela se sentia apoiada pela mãe, que inclusive pagava passagens para ela e o neto irem visitá-la no interior.

Patrícia sentia que sua mãe estava *“sendo bem vó”*, superprotegendo e flexibilizando alguns limites que Patrícia colocava ao filho. Isso, porém, não parecia gerar desconforto em Patrícia, cujos relatos tinham um tom afetivo. Ela dizia que o filho, apesar de ver pouco a avó, a reconhecia de forma clara: *“A mãe fala com ele no telefone e ele já fica: ‘vó, vó’, é muito engraçado”*.

#### **Síntese das representações maternas aos 12 meses do bebê**

Em relação aos relatos associados às *representações sobre si mesma*, Patrícia se considerava uma pessoa mais madura por conta da maternidade. Sentia-se feliz como mãe, mas reconhecia o cansaço da rotina de atenção ao filho, a qual estava aprendendo a administrar. Para isso, contava com o apoio de uma rede de cuidados, em especial da escola infantil. Ela reconhecia que tinha dificuldades no estabelecimento de limites ao filho, que usava de gritos ao invés de uma atitude firme, e que precisava trabalhar essas dificuldades. Patrícia se sentia

saudável, não apresentava maiores preocupações com sua saúde, e se mostrava consciente quanto à necessidade de manter seu tratamento de saúde. Ela também se mantinha firme na posição de manter sigilo sobre o diagnóstico.

Quanto aos relatos associados às *representações sobre o bebê*, esses foram marcados pela descrição do jeito agitado e enérgico do filho, mas também pelo seu humor agradável. Patrícia tinha a expectativa de que Jonas ficasse mais calmo frequentando o ambiente escolar, ao qual ele parecia estar se adaptando. Quanto à saúde do filho, ele era considerado uma criança saudável, com bom desenvolvimento, que não havia sido infectada pelo HIV. No entanto, Patrícia considerava que o filho apresentava um risco potencial de se infectar no próprio dia a dia com os pais.

Os relatos associados às *representações sobre o pai do bebê* eram de uma pessoa transformada positivamente pela paternidade. Era um pai amoroso e preocupado, nem sempre presente por conta do trabalho, mas interessado e aproveitando os momentos livres com o filho. Ele também era considerado um marido amoroso, apoiador, cuja relação de casal havia se fortalecido após o nascimento do filho. Aos 12 meses do filho, ele já aceitava melhor a presença da infecção, que estava controlada por conta da medicação. Ele compartilhava com a esposa os cuidados necessários na convivência com a infecção, mesmo aqueles que traziam certo desconforto ao casal, como por exemplo, o uso de preservativo.

Por fim, quanto aos relatos associados às *representações sobre a própria mãe*, Patrícia seguia reconhecendo a própria mãe como um modelo materno positivo e apoiador. Apesar de distante fisicamente, mantinha constante contato com Patrícia e Jonas. Ela estava feliz com a nova identidade de avó, exercitando esse novo papel, aceito por Patrícia e reconhecido pelo neto.

### **3.1.5. Representações maternas aos 24 meses do bebê**

#### ***Representação sobre si mesma***

##### *Como mãe*

Aos 24 meses, Patrícia descrevia a maternidade como uma “*experiência única*”, que a tornou uma pessoa melhor e mais compreensiva. No entanto, ela referia angústia pelo tempo longe do filho em decorrência de seu trabalho: “*Eu trabalho bastante e ele fica na creche, então o pouco que ele está em casa é que eu tento aproveitar. Aos poucos estou me limitando em certas coisas porque vejo que ele está crescendo e eu não estou conseguindo acompanhar ele. Dentre os momentos com o filho, os passeios e as brincadeiras eram seus preferidos.*

Patrícia reconhecia que tinha dificuldades de impor limites ao filho, e associava isto ao estresse do trabalho, que lhe deixava cansada e restringia o tempo com ele. Ela, muitas vezes, se

percebia sem paciência frente às “manhas” do filho, e respondia gritando ou cedendo às vontades dele: “A gente até não fica repreendendo muito porque a gente não fica com ele. Então, no domingo, quando ficamos o dia todo juntos, procuro fazer tudo por ele”. Patrícia entendia que seu comportamento poderia prejudicar a educação do filho, e iniciou psicoterapia para melhorar isso.

Patrícia seguia trabalhando como manicure no salão de beleza, durante a semana e aos sábados. Nesse período, seu filho ficava na escola infantil e, quando necessário, também sob os cuidados da tia. Patrícia confiava nos cuidados que o filho recebia, mas estava sempre com “o coração na mão, pensando se ele está bem, se não está. Não tem como ficar totalmente despreocupada, isso não existe”.

#### *Como portadora de HIV*

Assim como nos 12 meses, Patrícia seguia em acompanhamento médico, sem indicação de uso de medicação, com bons resultados em seus exames (CD4=561 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral=519 cópias/mm<sup>3</sup>). Em relação ao vírus, mencionou: “Estou sempre preocupada, infelizmente a realidade é essa. É um problema que não tem cura, mas estou bem, não preciso de tratamento ainda”. Ela dizia aceitar a infecção melhor do que seu esposo, e buscava manter o pensamento positivo para se manter bem.

Assim como nas etapas anteriores, Patrícia mencionou novamente a intenção de manter sigilo sobre o diagnóstico. Entretanto, neste último ano, ela sentiu necessidade de contar sobre o HIV à dona do salão de beleza onde trabalhava, com quem se relacionava bem e que foi compreensiva com ela. Ela seguia com a decisão de não revelar à família, mas demonstrava preocupação sobre como reagiriam quando viessem a descobrir, já que passou a considerar que eles descobririam em algum momento: “A gente já pensa lá longe, quando um faltar, se a família descobrir, a gente tá sempre com o coração na mão, infelizmente é isso”.

#### ***Representações sobre o bebê***

##### *Saúde e desenvolvimento*

Assim como nas etapas anteriores, Jonas apresentava boa saúde em geral. No último inverno, porém, ele havia tido bronquite, sem necessidade de internação. Ele também apresentou asma, mas não necessitava tratamento contínuo. Jonas havia realizado o exame anti-HIV comprovando que ele era soronegativo para o vírus, como já esperado por Patrícia. Assim como nos 12 meses, a preocupação de Patrícia era de seu filho se infectar através de algum acidente no dia a dia, em que ela e o marido pudessem se cortar: “Eu procuro não pensar, mas a gente sempre está pensando. Ele fica doente e a gente já começa ‘ai meu Deus, será que não é?’. Eu tenho um medo que ele tenha também. Eu acho que não tem esse perigo, mas tudo isso preocupa porque é uma criança que vive com duas pessoas que tem o vírus”.

Em relação ao desenvolvimento, Jonas não usava mais fraldas, falava e se alimentava bem. Ele também estava constantemente aprendendo brincadeiras novas na escola, que tentava reproduzir com os pais.

#### *Características pessoais do bebê*

Jonas era parecido com o pai, tanto fisicamente, como em relação ao jeito: *“É o pai dele, até do mesmo signo, com gênio forte”*. Ele era risonho e bem humorado, mas também continuava agitado, como nos 12 meses.

Segundo Patrícia, ele não conseguia se concentrar em um único brinquedo, e mexia em tudo na casa, muitas vezes quebrando objetos. Essa não era a percepção das professoras da escola sobre Jonas, onde ele brincava bem com as outras crianças e materiais, e aceitava as regras do local: *“Eu acho que ele derruba uma coisa e quebra outra para chamar minha atenção, porque eu tenho muito pouco tempo com ele”*. Assim, Patrícia percebia que o filho ficava *“mais manhoso em casa”*. Com os pais, ele chorava e se irritava quando contrariado. Também não aceitava bem os limites e castigos: *“No momento que tu coloca no castigo ele começa a chorar. Chora num ponto que parece que a gente tá machucando ele, e na real eu não estou fazendo nada. Tu acaba ficando com raiva porque ele tá fazendo aquilo de manha, mas eu me controlo, me seguro, e daqui a pouco ele se acalma”*. Entretanto, Patrícia percebia que o filho era mais choroso com ela, e que se mostrava mais obediente na presença do pai.

Patrícia dizia que, quando estava de folga e conseguia ficar bastante tempo com o filho, *“ele se transforma, é outra criança”*. Nessas ocasiões, gostava de ouvir histórias, era atencioso e carinhoso. Jonas gostava muito de visitar os pais de Patrícia, no interior, onde brincava com os animais do sítio em que eles moravam.

#### *Representações sobre o pai do bebê*

##### *Como pai*

Assim como nos 12 meses, Caio era amoroso e apegado ao filho: *“O Jonas é em primeiro lugar para ele, sempre”*. Caio mantinha a longa jornada de trabalho e, por conta disso, só conseguia ficar mais tempo com o filho aos finais de semana. Mesmo assim, ele sempre ligava para Patrícia, ou mesmo para a escola, para saber do filho.

Aos finais de semana, ele assumia os cuidados do filho enquanto Patrícia trabalhava: *“Eu chego em casa correndo para almoçar e o guri já tá com o banho tomado, almoçado e pronto para dormir, ele mesmo que bota sabe, então é um apoio, e eu trabalho tranquila”*. Patrícia identificava diferenças entre ela e o marido. Ela considerava Caio excessivamente preocupado com a saúde do filho depois que ele teve asma, o que não se justificava, já que o filho não teve crises fortes e

nem tinha necessidade de usar medicação contínua: “*Tem um ventinho e ele já não quer sair de casa por causa do vento, não tem necessidade disso*”. Eles também divergiam quanto à imposição de limites ao filho. Enquanto ela costumava ceder aos pedidos de Jonas, Caio era mais firme com o filho: “*Ele respeita muito mais o pai dele do que a mim*”.

#### *Como marido*

Patrícia, assim como nos 12 meses, considerava Caio um marido carinhoso e estava feliz com o relacionamento deles. A participação de Caio nas rotinas domésticas e cuidados do filho se restringiam aos finais de semana. Mesmo assim, Patrícia o considerava um marido apoiador e companheiro, e valorizava sua preocupação com o futuro da família.

Desde que soube do diagnóstico de HIV, ela percebia o marido mais carinhoso e preocupado com a saúde dela, o que se mantinha nos 24 meses do filho. Mesmo após dois anos da descoberta, Caio parecia não conviver bem o diagnóstico: “*Eu sou mais centrada que ele, se deixar, ele fica em deprê*”. Apesar disso, ele se mantinha aderente à medicação, com boas condições de saúde e carga viral indetectável. Eles consideravam desconfortável fazer uso de preservativo, mas, segundo ela, mantinham esse cuidado.

#### ***Representações sobre a própria mãe***

##### *Como mãe e avó*

Aos 24 meses do filho, Patrícia seguia considerando sua mãe um modelo materno carinhoso e afetivo, que buscava seguir. No entanto, ela identificava alguns aspectos em que gostaria de se diferenciar, como a abertura ao diálogo: “*Minha mãe nunca foi de conversar, de falar sobre sexo, de falar sobre as drogas, sempre foi um pouco mais fechada por ser do interior. Isso eu não vou seguir, mas em relação a carinho, à atenção, isso eu quero seguir sempre dela*”. Mais uma vez, ela salientou, de forma afetiva, o carinho da mãe com o neto, que ligava constantemente para falar com ele.

#### **Síntese das representações maternas aos 24 meses do bebê**

No que se refere aos relatos associados às *representações maternas sobre si mesma*, Patrícia se considerava uma pessoa transformada positivamente pela maternidade, mas angustiada em conciliar o papel materno à rotina profissional. Ela se sentia pouco presente e cansada, e isso dificultava a imposição de limites ao filho, uma vez que acabava ou se irritando, ou cedendo às vontades dele. Patrícia reconhecia que precisava melhorar nesse aspecto e já estava buscando ajuda profissional para isso. Em relação ao HIV, embora se cuidasse e apresentasse boas condições de saúde, considerava que a preocupação com a infecção era algo

inerente à convivência com uma doença crônica e, mais uma vez, usava o pensamento positivo como estratégia de enfrentamento.

Sobre os relatos associados às *representações em relação ao bebê*, Patrícia considerava Jonas uma criança saudável, mas que convivia com o risco de se infectar pelo HIV em possíveis acidentes no cotidiano com os pais. Jonas se desenvolvia bem e estava constantemente adquirindo novas aprendizagens na escola. Era uma criança bem-humorada, que se comportava bem na escola, mas que, em casa, se mostrava agitado, manhoso e com dificuldades de aceitar limites. Tal comportamento do filho era visto como uma reivindicação pela sua atenção, já que o tempo deles era reduzido pela jornada de trabalho dela.

No que diz respeito aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, Patrícia descrevia seu marido como um pai carinhoso e preocupado, inclusive de forma excessiva no que se referia à saúde do filho. Quando possível, assumia os cuidados do filho e, apesar de pouco presente na semana, mantinha contato constante com este. Enquanto marido, era preocupado e apoiador com a esposa. Ele mantinha o autocuidado necessário diante do vírus, mas ainda apresentava dificuldades em manter-se emocionalmente bem frente à infecção. Por fim, os relatos associados às *representações sobre a própria mãe* revelam que Patrícia a percebia uma avó carinhosa, cujo modelo materno buscava seguir. No entanto, Patrícia também reconhecia fragilidades nesse modelo, como a abertura ao diálogo, aspectos em que gostaria de se diferenciar.

### **3.1.6. Discussão sobre a relação mãe-bebê e as representações maternas no Caso 1**

Até aqui, se buscou caracterizar as representações maternas de Patrícia em diferentes momentos, ao longo dos dois anos de vida do filho. A seguir, se buscará olhar conjuntamente essas representações, com vistas a se obter uma compreensão dinâmica da relação mãe-bebê nesse período, buscando relacioná-la à literatura.

Os relatos indicam que a relação mãe-bebê, desejada no imaginário de Patrícia e Caio, já era cercada de afetos desde antes da gravidez. A confirmação da gestação concretizou esse desejo, mas também trouxe a descoberta do diagnóstico de HIV. Assim, as diversas mudanças decorrentes do processo de tornar-se mãe (Stern, 1997) foram acompanhadas pelo impacto do diagnóstico, que trouxe exigências no nível emocional, pela necessidade de assimilação do diagnóstico (Kübler-Ross, 1981/2008), e no nível concreto, pela necessidade de iniciar o tratamento preventivo da transmissão materno-infantil (Brasil/MS, 2010). Apesar disso, a expectativa positiva diante da vinda do filho prevalecia em Patrícia, e seguia mais valorizada do que a infecção.

Patrícia usava de estratégias defensivas baseadas na racionalização da situação, que lhe possibilitava minimizar os riscos oferecidos pelo HIV diante de dados apresentados pela própria realidade de uma doença crônica e passível de tratamento. Parece que esse modo de enfrentamento do diagnóstico possibilitava que ela se mantivesse bem emocionalmente e acolhesse seu bebê na gestação, de forma que essa relação era cercada de uma atmosfera positiva e afetiva, marcada por expectativas positivas, cuidados e sentidos atribuídos ao bebê. Patrícia, porém, também apresentava diversas preocupações quanto à saúde e às condições físicas de seu bebê, semelhante ao que foi relatado por Piccinini et al. (2004) em pesquisa com gestantes primíparas, não portadoras do HIV. Embora tais preocupações façam parte do contexto normativo de gestação, pode-se pensar que elas eram intensificadas em Patrícia, já que também havia a possibilidade de infecção do filho (Sanders, 2008), reconhecida por ela.

Essa relação mãe-bebê inicial também era amparada pelo marido de Patrícia que, embora fragilizado pela descoberta do HIV, tinha um desejo explícito pelo filho, o que contribuía para as expectativas positivas de Patrícia em relação ao bebê e à maternidade. Patrícia também se apoiava no modelo materno positivo de sua mãe na construção da própria identidade materna. Entretanto, o apoio de sua própria mãe, na gestação, só podia ser parcialmente recebido por Patrícia, uma vez que ela optou por não contar à mãe sobre o HIV, devido a sua rigidez e conservadorismo, que poderiam não acolher a demanda emocional da filha diante da infecção pelo HIV. Assim, a proximidade com uma figura feminina de apoio, importante na transição para a maternidade (Lopes et al., 2010), ficou mediada pelo temor do preconceito diante da revelação do HIV, mesmo quando essa figura estava disponível.

Aos três meses do filho, a relação mãe-bebê de Patrícia e Jonas era caracterizada por afetos, pelo reconhecimento materno das necessidades do bebê e da forma como ele respondia às interações, já consideradas mais previsíveis pela mãe. Patrícia se sentia feliz e segura com a maternidade, e considerava seu bebê de fácil manejo. A personalidade forte de seu bebê, semelhante a do pai dele, era valorizada por Patrícia, que se sentia habilidosa para lidar com ela, já que considerava boa a relação entre ela e o marido. Mais uma vez, pode-se perceber como o bebê de Patrícia começa a construir sua história não apenas a partir das vivências individuais passadas de cada um dos pais, mas também a partir da história comum do casal, que envolve as interações familiares atuais (Stern, 1985/1992, 1997). Aos três meses, embora Patrícia apresentasse algumas preocupações relacionadas à própria saúde por conta da presença do HIV, essas pareciam secundárias diante das satisfações na relação com seu bebê. Porém, ela relatou que, logo após o nascimento, o temor pela infecção do filho diante das complicações ocorridas no parto mobilizou um comportamento superprotetor em relação a ele, além de uma intensa insegurança no papel materno. Esse contexto de insegurança é comum entre primíparas, sendo

uma das principais preocupações a de garantir a integridade física do bebê (Stern, 1997), mas pareceu ter sido intensificado pela presença da infecção, o que também foi identificado em outros estudos com essa população (D'Auria et al., 2006; Gonçalves & Piccinini, 2008). Tal contexto de insegurança e superproteção, no entanto, foi desaparecendo na medida em que Patrícia percebia que seu bebê estava bem e que ela estava conseguindo desempenhar os cuidados dele, reforçando a relação entre o bom desenvolvimento infantil e o senso de competência materna (Mercer, 2004). Nesse processo, a mãe de Patrícia teve um papel fundamental, não apenas estando presente e apoiando a filha, mas se oferecendo como modelo de cuidados a ela (Lopes et al., 2010). Assim, Patrícia, tornando-se mãe, também pôde sentir-se cuidada por sua mãe, enquanto filha, reabastecendo-se emocionalmente para se dedicar aos cuidados do filho. Dessa forma, mesmo sem revelar o diagnóstico a sua mãe, ela permitiu essa maior aproximação após o nascimento, passando, então, a desfrutar mais intensamente desse apoio.

Aos 12 meses do filho, a relação mãe-bebê seguia marcada por um clima de afetividade, satisfação com a identidade materna e bom desenvolvimento do filho. No entanto, essa relação também enfrentava adaptações oriundas desse momento do desenvolvimento infantil, uma vez que Jonas já caminhava, era bastante ativo e estava aprendendo limites. Embora feliz com o desenvolvimento do filho, Patrícia reconhecia o cansaço e a dificuldade de acompanhá-lo e de estabelecer limites a ele, o que estava buscando administrar com o auxílio da escola infantil. Jonas, por sua vez, aceitava bem os cuidados oferecidos na escola, o que, de alguma maneira, tranquilizava Patrícia. Sentimentos ambivalentes de cansaço e satisfações são comuns nessa etapa do desenvolvimento (Lopes et al., 2007). Embora o marido e a própria mãe não pudessem ajudar diretamente neste cotidiano por conta, respectivamente, da jornada de trabalho e da distância, eles eram presentes através do apoio emocional e da segurança oferecidos à Patrícia. Quanto à infecção, Patrícia e o marido pareciam adaptados à convivência com o vírus, percebendo-o como uma realidade constante e tomando os cuidados necessários diante deste. Nesse sentido, a relação entre Patrícia e Jonas também convivia com essa realidade, através da possibilidade, ainda que remota, do filho entrar em contato com o vírus no cotidiano com os pais. No entanto, esse temor não parecia limitar ou influenciar de forma intensa o relacionamento familiar, como é constatado em outros estudos envolvendo pais vivendo com HIV e seus filhos soronegativos (Schuster et al., 2005).

Aos 24 meses, Patrícia e Jonas mantinham uma relação afetiva, mas também marcada pelos desafios quanto ao manejo de limites do filho. Patrícia se sentia ausente e culpada pelo pouco tempo com o filho por conta de seu trabalho, o que lhe dificultava a imposição de limites a ele. Este, por sua vez, estava em uma fase de constante desenvolvimento e aprendizagem; já

falava e se movimentava bastante. Nesse período, o aprendizado de limites é um dos temas centrais no relacionamento pais-criança (Stern, 1997). Patrícia, ao se considerar mais ausente, também percebia o filho reivindicante da atenção dela. Nesse interjogo, a imposição de limites, importante para o desenvolvimento infantil, também era sentida por ela como mais uma privação ao filho, trazendo uma dificuldade extra a essa etapa que, por si só, já exige bastante dos pais. Ao ceder às solicitações do filho, ela encenava, na interação com ele, sua culpa pelos momentos em que estava indisponível por conta de seu trabalho. Uma vez que Jonas atendia aos limites e regras impostos pela escola e pelo pai, pode-se entender que essa era uma dificuldade própria da relação com a mãe. Jonas parecia perceber, na interação com a mãe, uma via facilitada de receber gratificação e evitar as frustrações inerentes ao recebimento de limites e, por isso, talvez agisse com ela de forma "*manhosa*", em comparação ao comportamento com o pai e a escola. Patrícia, no entanto, reconhecia essa dificuldade na relação com Jonas e estava buscando ajuda para melhorá-la, indicando ser este um momento de transição e adaptação, mais do que problema já estabelecido na relação mãe-bebê. Cabe ressaltar que seu marido, embora superprotetor no que se referia à saúde do filho, parecia lidar bem com os limites do filho, sendo um facilitador dessa relação. No que se referia ao vírus, aos 24 meses do filho, esse também parecia ter um papel secundário e pouco influenciar na relação mãe-bebê. Patrícia aceitava seu diagnóstico, convivia com ele, o que implicava em ter de seguir seu acompanhamento de saúde, manter um enfrentamento positivo e considerar que, em algum momento, esse diagnóstico poderia ser revelado a sua família. Ela também achava que Jonas apresentava um risco de se infectar em acidentes de rotina com os pais, mas esse risco se mantinha latente e não parecia direcionar os momentos de interação entre pais-filho. A Figura 3 sintetiza as principais mudanças na relação mãe-bebê, da gestação ao segundo ano de vida da criança, descritas até aqui, com base nos relatos maternos associados às representações.

Por fim, cabe ainda ressaltar que, longitudinalmente, constataram-se mudanças expressivas nos relatos associados às representações de Patrícia, também sintetizadas na Figura 3. Por exemplo, os relatos relacionados às *representações sobre si mesma*, inicialmente, denotavam uma identidade materna em construção, mas repleta de expectativas positivas, que se mantiveram, mesmo diante da descoberta do HIV. Ao longo do período investigado, Patrícia foi consolidando sua identidade materna e concretizando suas expectativas positivas no cotidiano com o filho, assumindo, porém, algumas dificuldades no desempenho da maternidade associadas ao momento de transição vivido. A infecção pelo HIV, ao longo do período, foi assimilada e aceita pela mãe, que usava modos de enfrentamento exitosos, que mantinham seu bem-estar emocional diante da infecção, sem que esta interferisse, de forma mais intensa, na maternidade.

Figura 3. Síntese da relação mãe-bebê, a partir das representações maternas - Caso 1

Representações maternas	Relação mãe-bebê
<b>Gestação</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mãe: desejosa pelo bebê e por tornar-se mãe; foca possibilidades diante do HIV</li> <li>Bebê: investido de afetos; vulnerável em termos de saúde</li> <li>Pai: desejoso pelo bebê; apoiador, mas fragilizado diante do diagnóstico</li> <li>Própria mãe: afetiva, mas rígida; reagiria mal se soubesse do HIV</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desejada, cercada de afetos</li> <li>Pensamentos e projeções positivas também como proteção diante do HIV</li> </ul>
<b>3 meses</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mãe: feliz como mãe e pessoa; segura nos cuidados; preocupada com sua saúde</li> <li>Bebê: fortalecido diante do HIV; alegre; personalidade forte, mas agradável</li> <li>Pai: afetivo e participativo nos cuidados; preocupado com saúde do filho</li> <li>Própria mãe: modelo materno positivo; apoiador; feliz e afetiva como avó</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interações afetivas</li> <li>Preocupações quanto ao HIV secundárias diante de satisfações</li> </ul>
<b>12 meses</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mãe: feliz; busca administrar cansaço e limites do filho; convivendo com HIV</li> <li>Bebê: alegre e agitado; saudável, mas convivendo com infecção dos pais</li> <li>Pai: afetivo e protetor com ela e filho; realizando cuidados frente ao vírus</li> <li>Própria mãe: modelo materno positivo; presente e feliz enquanto avó</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Afetiva; lidando com adaptações</li> <li>Convivendo com HIV</li> </ul>
<b>24 meses</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mãe: angústia com trabalho e manejo de limites do filho; convivendo com HIV</li> <li>Bebê: em pleno desenvolvimento; reivindica atenção materna; convive com HIV</li> <li>Pai: afetivo, protetor; cuidando-se diante do HIV, por vezes deprimido</li> <li>Própria mãe: modelo materno positivo, porém conservador; mãe e avó afetiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Afetiva; influenciada pela sobrecarga de trabalho e culpa materna</li> <li>Conflito manifesto na questão dos limites</li> <li>Convivendo com HIV</li> </ul>

Já os relatos associados às *representações sobre o bebê*, inicialmente, eram de um bebê desejado e fortemente investido de afeto pelos pais, mas vulnerável por conta da infecção. O bebê era uma fonte de orgulho e realização para a mãe, e sua vulnerabilidade foi substituída pela representação de um bebê saudável, que convivia com a infecção dos pais sem que isso interferisse em seu desenvolvimento. Jonas se desenvolvia bem, mas também sentia as dificuldades de estabelecimento de limites na relação com a mãe.

No que se refere aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, esses foram, desde o início, de um pai desejoso e afetivo, buscando ressignificar a paternidade nesta nova experiência com o filho. Ao longo de todo o período, foi considerado um pai carinhoso e protetor, e um marido afetivo, apoiador. A descoberta do HIV, inicialmente, lhe deixou bastante abalado e, embora procedesse ao tratamento e apresentasse boa saúde, ainda tinha dificuldades de manter-se emocionalmente bem diante da infecção. Porém, essa dificuldade não parecia impactar negativamente a relação com o filho ou com a esposa. Por fim, os relatos associados às *representações sobre a própria mãe* mantiveram-se relativamente estáveis ao longo do período. Essas denotavam um modelo materno afetivo, mas também com fragilidades, por ser rígido e conservador. Essas fragilidades impediram que Patrícia lhe revelasse o HIV por temor da reação

materna. No entanto, não impediram que Patrícia seguisse o modelo de cuidados de sua mãe, e nem que deixasse de usufruir do apoio materno disponível, que também se estendia ao seu filho, com quem sua mãe estava vinculada enquanto avó.

A partir do exposto, pode-se considerar que relação entre Patrícia e Jonas era marcada por afetos e cuidados, mas também enfrentava as dificuldades próprias do momento de transição para a maternidade. Tais dificuldades eram reconhecidas pela mãe, que buscava ajuda para melhorá-las. A infecção pelo HIV, sempre presente e reconhecida, não impedia o desempenho da maternidade por Patrícia, e nem parecia afetar diretamente o desenvolvimento infantil. Embora as circunstâncias da descoberta do vírus - primípara, diagnóstico na gestação – oferecessem um risco potencial ao bem-estar materno (Faria, 2008; Gonçalves, 2011), o desejo pela maternidade, as estratégias de enfrentamento de Patrícia, a sua boa condição de saúde e do filho, bem como as figuras apoiadoras e estáveis do marido e da própria mãe parecem ter sido fatores de proteção importantes para o bom desenvolvimento da relação mãe-bebê.

## 3.2. Caso 2: Regina e Paulo

### 3.2.1. Caracterização do caso e história da infecção

Regina era uma jovem de 19 anos e estava grávida de seu primeiro filho, Paulo. Um mês antes da gestação, ela sofreu um aborto espontâneo quando estava no primeiro trimestre. Logo engravidou novamente e tudo parecia estar transcorrendo bem. Regina estudou até a sétima série e não estava trabalhando naquele momento. Ela e marido, Luiz, estavam juntos há dois anos, e ele também seria pai pela primeira vez. Luiz concluiu o ensino médio e trabalhava como auxiliar de cozinha em um restaurante. O casal residia sozinho, mas a poucas quadras da família de Regina.

Em relação a sua família de origem, Regina foi criada pelos avós maternos desde os primeiros dias de vida. Ela mantinha contato constante com a avó, que trabalhava como costureira. Seu avô já era falecido há cinco anos. Regina tinha uma irmã e um irmão, mais velhos, com quem mantinha um bom relacionamento. Os irmãos foram criados pela mãe, mas a irmã residia com a avó naquele momento. Embora mantivesse contato constante com a mãe, não se sentia próxima dela por ter se considerado rejeitada quando pequena. Segundo Regina, ela e os irmãos são filhos de pais diferentes. Quando ela nasceu, sua mãe vivia com o pai dos irmãos, que apenas manteria o relacionamento se ela entregasse a filha, recém-nascida, aos cuidados da avó, e assim a mãe de Regina fez. Ela não chegou a conhecer seu pai biológico, que já era falecido. Quanto à família do marido, Regina mantinha um bom contato com eles, em particular com a mãe e a irmã dele.

No que se refere à infecção pelo HIV, Regina sabia do diagnóstico de HIV havia um ano e meio, poucos meses antes da primeira gestação que resultou em aborto espontâneo. Na ocasião, ela solicitou o exame por ter descoberto que o ex-namorado havia falecido de AIDS. Refere ter ficado bastante abalada, mas logo se preocupou em contar ao marido, para *“não fazer com ele o que fizeram comigo”*, referindo-se ao fato de o ex-namorado não ter lhe contado sobre o vírus. Luiz também realizou o exame, cujo resultado foi negativo. O apoio de seu marido, naquele momento, foi fundamental para que o impacto inicial diante do diagnóstico fosse amenizado. Desde então ela fazia acompanhamento médico, sem ter sido indicado o uso de medicação até o início da gestação (antes do início da profilaxia, na gestação: CD4=445 células/mm<sup>3</sup>; carga viral=38.498 cópias/mm<sup>3</sup>). Regina decidiu não revelar a mais ninguém o diagnóstico. Ela temia que a avó, já idosa, adoecesse caso soubesse. Em relação às outras pessoas, temia sofrer preconceito: *“Eu ficava com medo que alguém descobrisse e nunca mais falasse comigo, nunca mais me olhasse, me apontasse na rua”*.

### 3.2.2. Representações maternas na gestação

#### *Representações sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Regina mencionou que não planejava engravidar “*por causa da doença*”, pois temia que o HIV afetasse a criança e que outras pessoas descobrissem sobre o vírus. Saber que estava grávida “*foi complicado*”, mas aos poucos foi esclarecendo as dúvidas e sentindo-se mais tranquila. Regina só teve a confirmação da gestação quando estava no quinto mês, quando percebeu que seu corpo estava mudando. Até então, ela achava que o atraso menstrual poderia ser decorrente do aborto que sofrera havia poucos meses.

Regina apresentava boas condições de saúde, mas, logo que soube da gravidez, apresentou um sangramento que poderia sinalizar uma nova ameaça de aborto. No sétimo mês de gestação, essa situação já estava controlada, mas ela se sentia estranha por considerar sua barriga pequena: “*Eu fico olhando essas mulheres, tudo com dois, três meses, uns baita barrigão e eu fico olhando para a minha, então eu me sinto meio estranha*”. Ela preocupava-se de sofrer um novo aborto, e também mostrava uma intensa preocupação com a possibilidade de infecção do bebê, já que iniciara seu pré-natal e o uso de medicação mais tarde do que o recomendado: “*Será que ele não vai ser contaminado igual? Será que esses cinco meses...vai dar tempo para ele não pegar a doença e tudo isso?*”.

Apesar dessas preocupações, Regina mostrava-se feliz com a gravidez, e vislumbrava um bom relacionamento com seu bebê. Porém, também referia insegurança quanto aos cuidados: “*Será que eu vou saber cuidar, que eu vou ser uma mãe legal, eu tenho um medo de derrubar o bebê, de ele chorar de noite e eu não acordar*”. Ela se sentia culpada pelo fato de seu bebê precisar de remédio logo após o nascimento, e também triste com a impossibilidade de amamentá-lo: “*Toda a mãe sonha sair da sala de recuperação, pegar o filho e amamentar, a primeira amamentação*”; “*Uma criança tomando remédio nem sabendo o porquê, tudo culpa minha*”.

Regina se imaginava uma mãe exigente, que ficaria atenta para não “*mimar*” seu bebê, já que ela própria havia sido uma criança muito “*mimada*” pela avó: “*Vou ser assim: horário para dormir, horário para acordar, não tem que comer besteira fora do horário*”; “*Eu tinha muita regalia, podia fazer tudo que ninguém xingava. Ninguém podia encostar em mim que eu já berrava, imagina uma coisa dessa?*”.

##### *Como portadora de HIV*

Naquele momento, Regina considerava estar lidando melhor com o diagnóstico de HIV em razão das informações que já havia recebido sobre o vírus: “*Fazer o quê? A pessoa tem que aceitar né*”. Para Regina, sua maior dificuldade havia sido contar ao marido sobre o vírus, logo

que descobriu: *“Eu chorei uma semana, direto, eu não podia olhar pra ele, de vergonha”*. Porém, foi a partir disso que ambos se mobilizaram na busca de informações sobre a infecção, o que facilitou à Regina assimilar seu diagnóstico.

Regina, no entanto, sempre teve medo do preconceito, e combinou que apenas os dois saberiam do diagnóstico. Ela não contou a sua avó por temer que a notícia abalasse a saúde desta. Já, em relação às demais pessoas, o motivo era o medo de sofrer preconceito. Nesse sentido, por conta da gestação, Regina mostrava-se bastante preocupada em relação à resposta que daria às pessoas que perguntassem sobre o motivo de não estar amamentando: *“Eu já fico com medo, se me perguntarem, como é que vou dizer: ‘Eu prefiro dar na mamadeira’, é meio estranho”*.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

Regina estava preocupada com o desenvolvimento de seu bebê em razão do sangramento que teve e possível ameaça de aborto. Embora a ultrassonografia indicasse que o bebê estava bem, ela se preocupava com o crescimento dele, já que considerava a barriga pequena. Devido a essas preocupações, Regina procurava o hospital sempre que sentia alguma dor ou apresentasse dúvidas. Afora essas, Regina também se preocupava com a possível transmissão do HIV ao bebê e com a nutrição deste: *“Será que esse leite de lata sustenta mesmo?”*.

#### *Características pessoais do bebê*

Regina não sabia se esperava um menino ou uma menina: *“Não deu para ver porque estava com as pernas fechadas”*. Ela havia feito uma ultrassonografia logo que começou o pré-natal, e, naquela semana, realizaria a segunda, quando esperava conhecer o sexo. Porém, ela gostaria que fosse um menino, já que imaginava que a criação seria mais fácil: *“Menina tem mais preocupação”*. Regina conversava bastante com seu bebê, *“para ele se acostumar”*, e preocupava-se em explicar que ele iria tomar mamadeira, *“para não estranhar depois”*. Ela acreditava que ele a entendia, *“porque quando a minha barriga está dolorida, que ele está se virando demais, a gente conversa e volta ao normal, ele fica quietinho”*.

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### *Como pai*

Luiz, o marido de Regina, estava muito feliz com a notícia de que seria pai pela primeira vez. A reação dele, ao saber da gravidez, segundo Regina, foi *“tudo de bom! Ele já queria, já tinha até comprado enxoval para o primeiro que nós perdemos”*. Luiz acompanhava a esposa nas consultas e estava sempre em busca de informações sobre gestação e o HIV. Segundo Regina, ele também

compartilhava as preocupações dela quanto à possibilidade de infecção do bebê e a aceitação da mamadeira, mas tendia a ser mais otimista a esse respeito. Luiz incentivava Regina a manter uma alimentação saudável e a seguir rigorosamente o uso de medicação: *“Ele me controla em tudo, tudo. Eu não gosto muito de salada, e ele: ‘Come salada! Come um pouquinho, é para o nosso bebê’”*.

#### *Como marido*

Regina se sentia apoiada por Luiz desde que lhe revelou o HIV. A partir disso, o marido passou a buscar informações sobre a infecção, o que ajudou Regina a assimilar o diagnóstico e, naquele momento, a lidar com a gestação na presença da infecção. Luiz conversava muito com Regina, que se sentia apoiada por ele: *“A gente conversa bastante, quando eu digo que estou com medo, ele pergunta: ‘Mas tem medo do quê? Se a gente tá se cuidando, fazendo tudo direitinho’, ele diz que não vai ter problema”*.

### **Representações sobre a própria mãe/cuidador substituto**

#### *Como mãe/cuidador e avó*

Regina se sentia distante da própria mãe, já que não foi criada por ela. Embora a mãe sempre estivesse fisicamente perto, não tinha uma relação afetiva com ela. Isso porque a mãe a deixou sob os cuidados da avó, ainda pequena, a pedido do seu companheiro da época, que não era o pai biológico de Regina: *“Eu fui, no caso, a separação dela com o pai dos meus irmãos. Eu já ouvi ela falar isso: que, no caso, ou ela me dava para alguém, ou terminaria o casamento, e ela escolheu continuar o casamento”*. No entanto, Regina reconhecia que a mãe estava tentando uma aproximação naquele momento, por conta da gravidez do primeiro neto: *“Ela me liga, e diz: ‘ah, me liga’, ‘tá, pode deixar que eu te ligo’, e eu ligo para minha vó, pra ela eu não ligo”*.

A avó, por ter cuidado de Regina desde o início, era a pessoa que ela considerava ter desempenhado o papel materno com ela: *“Eu dou satisfação mais para minha avó do que para minha mãe, pois mãe é quem cria”*. Regina considerava-se apoiada pela avó, em especial naquele momento da gravidez. Sentia-se à vontade para contar com a avó para o que precisasse, e era a quem recorria quando seu marido estava trabalhando. Ela percebia na avó *“não tanto um modelo de mãe, mas de pessoa, bondosa, querida”*. Ela apenas questionava a forma superprotetora e *“mimada”* com que a avó lhe criou, sem o estabelecimento de limites, que não gostaria de reproduzir com seu bebê.

### **Síntese das representações maternas na gestação**

Os relatos associados às *representações sobre si mesma* sugerem que Regina demonstrava uma forte ambivalência associada à maternidade: se, por um lado, a ocorrência de

duas gestações em um curto espaço de tempo – a primeira repercutindo em um aborto – explicitava o desejo pela maternidade, por outro, a demora em perceber-se grávida, além da declaração de não planejar a gravidez por conta do vírus denunciavam a dificuldade de assumir esse desejo. Já grávida, Regina se sentia feliz, mas também preocupada com seu bebê devido à ameaça de aborto e ao início tardio da medicação profilática. Ela também apresentava ambivalências quanto às expectativas com a maternidade, uma vez que vislumbrava um bom relacionamento com o bebê, mas também referia insegurança, frustração por não amamentar e culpa pelo bebê ter de fazer uso de medicação. Afora isso, Regina também temia sofrer preconceito por conta de ser soropositiva, o que lhe gerava preocupação quanto ao sigilo sobre seu diagnóstico.

Com relação aos relatos relacionados às *representações sobre o bebê*, esses envolviam preocupações quanto à saúde e integridade deste, e também quanto a sua nutrição após o nascimento. Embora ainda não soubesse o sexo do bebê, buscava personificá-lo atentando aos movimentos fetais, que a motivava para conversas e interações. Acreditava que seu bebê era, de alguma forma, capaz de compreendê-la, mesmo dentro da barriga. Com base nisso, Regina explicava-lhe sobre o uso da mamadeira, para que compreendesse as razões pelas quais não seria amamentado.

Quanto aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, Regina descrevia Luiz como um pai desejoso e feliz com a vinda do filho, cuidadoso com este e com ela própria. Embora preocupado com a possibilidade de infecção do bebê, ele era considerado mais otimista do que ela, sempre buscando informações e transmitindo-lhe segurança e apoio.

Por fim, os relatos relacionados às *representações em relação à própria mãe* de Regina denotavam uma mãe distante, que preteriu a filha ao casamento. Ela percebia as tentativas de aproximação da mãe, naquele momento, mas a falta de uma base afetiva entre elas impossibilitava Regina de aceitar esse movimento de sua mãe. Regina associava afeto e cuidados maternos a sua avó, considerada bondosa, mas cujo jeito superprotetor e a dificuldade de estabelecer limites não correspondia ao modelo materno que gostaria de seguir com seu bebê.

### **3.2.3. Representações maternas aos três meses do bebê**

#### ***Representações sobre si mesma***

##### *Como mãe*

Aos três meses, Regina se dizia feliz com a maternidade, e lembrou a primeira vez que viu o filho, Paulo: “*Não tem como explicar, não teve coisa melhor*”. Regina soube que seria mãe de um menino no exame de ultrassonografia realizado após a entrevista da gestação.

Diferentemente da insegurança mencionada na gestação, aos três meses Regina estava “*se surpreendendo*” positivamente com o seu desempenho nos cuidados do filho: “*Eu pensei que não daria conta, mas não é um bicho de sete cabeças*”. Regina gostava de dar banho e papinhas ao filho, além de brincar e conversar com ele. Ela, porém, se sentia desconfortável de administrar a medicação dele: “*O sulfato ferroso eu tenho que dar, mas é por causa da anemia, eu até entendo, mas os outros não, eu já não quero entender, eu já finjo que é só vitamina*”. Além disso, Regina também referia frustração por não ter amamentado: “*Todas as mães querem proteger o filho, amamentar. Já tendo o HIV é totalmente ao contrário, tem que dar mamadeira*”. Sobre isso, ela ainda comentou: “*Se um dia inventarem a cura do vírus, a primeira coisa que eu vou pensar é em ter um filho, só para amamentar*”.

Regina estava morando temporariamente na casa da avó, para evitar que ficasse sozinha com o bebê durante a noite, já que seu marido estava trabalhando nesse horário. Ela contava com o apoio da avó e da irmã, além do apoio da sogra e da cunhada para o que precisasse com o bebê. Mesmo assim, não se sentia segura de deixar o filho aos cuidados de outras pessoas, então procurava evitar momentos de afastamento dele.

#### *Como portadora de HIV*

Os exames de Regina, realizados no final da gestação, indicavam boas condições imunológicas (CD4=547 células/mm<sup>3</sup>; carga viral=120 cópias/mm<sup>3</sup>) e, diante disso, ela não precisou seguir com a medicação após o parto. Aos três meses, ela ainda não havia repetido os exames, mas sentia-se bem de saúde.

Sobre o HIV, a maior preocupação de Regina era quanto à manutenção de sigilo do diagnóstico, pelo temor do preconceito. Ela referiu o desconforto que sentia quando era questionada sobre o motivo de não amamentar, situações em que respondia que estava com anemia. No entanto, ela se sentia constrangida diante de outra ocasião vivida. Por volta dos dois meses do bebê, este precisou ficar internado em razão de bronquiolite. Regina estava no quarto do hospital com o filho, na companhia da cunhada e de outras mães de pacientes, quando uma profissional da equipe de enfermagem, preenchendo o boletim de saúde, perguntou a Renata se mais alguém da família dela era portador de HIV. Dessa forma, o seu diagnóstico foi revelado aos presentes, criando um desconforto entre ela e a cunhada: “*Todo mundo foi embora depois que escutou: ‘Ai, eu já tô indo, eu me esqueci que tenho hora marcada.’ Todo mundo foi, me deixaram sozinha. Eu liguei para o Luiz chorando, pois ele não tava junto. Aí deu dois dias, e ninguém foi me visitar*”. Aos três meses, Regina e a cunhada – que também era madrinha do seu bebê – mantinham contato frequente, mas nunca falaram no assunto do HIV. Regina não se sentia

confortável de iniciar essa conversa, embora estivesse apreensiva com a situação e com a possibilidade de a cunhada revelar o diagnóstico à família do marido.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

Em relação à saúde de Paulo, Regina mencionou que o filho teve bronquiolite e passou por uma internação breve, da qual se recuperou bem. Ele nasceu com anemia leve e, por isso, fazia uso de sulfato ferroso e realizava acompanhamento com uma nutricionista. Em relação à infecção, Regina demonstrava preocupação com o diagnóstico do filho, e aguardava com ansiedade o segundo resultado do exame. No entanto, ela procurava pensar que ele não teria o HIV, já que o resultado do primeiro exame foi negativo: *“Eu penso assim, se desse alguma coisa já teria dado no primeiro. Pode ser o contrário, mas eu acho que não, agora não”*. Ele estava fazendo uso de medicação para prevenção da pneumonia, mas, segundo Regina, não gostava do remédio: *“Ele cospe tudo, se eu pudesse, eu tomaria por ele, mas não dá”*.

Aos três meses, seu filho, Paulo, apresentava um bom crescimento e ganho de peso. Segundo Regina, Paulo se adaptou bem à mamadeira, mas rejeitou o leite em pó, e precisou testar seis marcas diferentes até encontrar uma que o filho aceitasse: *“Se eu pudesse amamentar, nada disso teria acontecido, eu acho que ele não vai rejeitar o peito”*. Ela também comentou que o filho sempre precisava tomar uma medida de leite acima do recomendado pelos médicos para se satisfazer. Por indicação da nutricionista, Regina iniciara a alimentação com frutas e papinhas, as quais o filho aceitava bem. Embora a recomendação da nutricionista fosse introduzir papinhas aos poucos, com uso de colher, Regina optou por prepará-las na mamadeira porque o filho *“cansava”* menos e conseguia comer mais. Regina também mencionou que Paulo já conseguia dormir sozinho, balbuciava sons, e estava adquirindo, gradativamente, mais força nas pernas e nos braços.

#### *Características pessoais do bebê*

Segundo Regina, o filho era fisicamente parecido com seu marido, *“inclusive as mesmas pintinhas ele tem”*. Já o jeito dele era mais parecido com o dela, pois o considerava brabo e exigente, já que sempre tinha que ser atendido rapidamente. Ela estava feliz com o jeito do filho que, apesar de exigente, também era um bebê calmo, carinhoso e sorridente: *“Ele está sempre colocando a mão no teu rosto, e sempre sorrindo”*. Ela também descrevia Paulo como alegre como o pai, mas agitado como ela. Ela disse que seu filho *“não gosta de ficar no silêncio”* e que para dormir precisava ter gente conversando perto, som ou a TV ligada.

Regina considerava Paulo um bebê fácil de acalmar, que gostava de conversar. Ela acreditava que *“incentivando ele, mas não puxando muito, ele vai começar a conversar rápido”*. Ela achava que ele a entendia porque respondia com *“gargalhadas”*, e se era xingado, chorava e ficava brabo. Pensando nisso, ela e o marido procuravam não comentar sobre o HIV na frente do filho: *“Conversa de adulto é conversa de adulto, de criança é outra coisa”*.

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### *Como pai*

Luiz estava bastante envolvido com o filho, segundo Regina: *“Tudo ele acha graça! Tá sempre em volta do guri”*. No dia do nascimento, Luiz estava trabalhando no litoral e, quando soube que a esposa estava em trabalho de parto, veio para Porto Alegre para acompanhá-la no hospital. Ele chegou a tempo de assistir ao parto: *“Eu achei engraçado, porque quando saiu da barriga, limpavam, me mostraram ele, aí depois eles trazem mais um pouquinho para ti, para ficar do lado, só que ele já saiu andando com a criança! Eu tive que dizer: ‘Traz aqui Luiz!’ [risos]”*.

Aos três meses do filho, Luiz estava trabalhando durante o dia e, eventualmente, na madrugada. Apesar de sua carga horária intensa, buscava brincar e participar dos cuidados do filho: *“Eu fico feliz porque tem pais que não querem nem saber se o bebê está chorando, já ele, se o bebê está chorando, ele pega no colo e cuida. Ele não dorme para ficar cuidando do Paulo, eu não preciso nem pedir”*.

#### *Como marido*

Regina relatou que Luiz havia ficado ainda mais carinhoso com ela após o nascimento do filho. Ela se sentia apoiada e segura ao lado de Luiz: *“Eu me sinto assim, no caso, eu fico pensando: ‘Será que se eu não tivesse conhecido ele, com outra pessoa seria a mesma coisa?’ Eu acho que não”*. Regina também ressaltou o apoio que recebia do marido no enfrentamento da infecção, e que este buscava enfrentar de forma positiva a situação, buscando informações. Luiz havia se colocado à disposição para conversar com a irmã sobre o diagnóstico de HIV, revelado a ela durante a hospitalização de Paulo, mas Regina preferiu que ele não intervisse.

### ***Representações sobre a própria mãe/cuidador substituto***

#### *Como mãe/cuidador e avó*

Aos três meses, os relatos de Regina denotavam tentativas de aproximação da mãe nesse seu momento de transição para maternidade. Quando Regina entrou em trabalho de parto, foi sua mãe quem ligou para avisar a família que o bebê iria nascer. Ela também foi ao hospital,

acompanhada da avó e padrinhos de Regina, e pediu para assistir ao parto, caso Luiz não chegasse a tempo de acompanhá-la.

Regina relatou esses fatos, sem parecer reconhecer, afetivamente, essa aproximação. Ela inclusive relatou, novamente, o sentimento de decepção em relação à mãe, por ter escolhido ficar com o companheiro, ao invés de ficar com a filha/ela. Nesse sentido, ela se percebia fazendo o contrário de sua mãe: *“Eu já tô fazendo tudo ao contrário, bem capaz que eu vou dar um filho meu para eu poder reatar com outra pessoa. Essa outra pessoa a gente arruma daqui a uns tempos, já filho não, é um só. Sobre isso, eu abriria mão de tudo”*. Regina também não aceitava bem os cuidados da mãe com o neto. Segundo ela, sua mãe buscava estar próxima e se colocava à disposição para cuidar do neto. No entanto, ela se decepcionou com os cuidados de sua mãe quando deixou seu filho com ela: *“Quando eu cheguei ele tava num berro, num berro, todo mijado. Eu disse: ‘Como é que tu quer que eu deixe contigo, tu deixa a criança com fome, todo mijado’. Eu não deixo mais”*.

Assim como na gestação, aos três meses, Regina falava da mãe e, em seguida, referia sua avó, descrevendo um jeito oposto ao daquela, no caso apoiador e cuidador. Ela estava temporariamente na casa da avó com o filho, e frequentemente solicitava ajuda desta nos cuidados de Paulo: *“Minha avó larga tudo, larga as panelas, larga as roupa, e fica com ele. No caso assim, eu me sinto protegida”*. Regina relatou que aprendeu a cuidar do filho observando, inicialmente, os cuidados que a avó dava a ele: *“Eu ia vendo a minha avó cuidando, que ele estava com dor de barriga, aí ela colocava de bruços, a mão no travesseiro, aí eu já sabia como fazer. Ela criou 10 filhos, né”*.

### **Síntese das representações maternas aos três meses do bebê**

Os relatos maternos sugerem que as *representações sobre si mesma*, aos três meses do bebê, eram de uma mãe feliz e surpreendida positivamente com seu desempenho nos cuidados maternos. No entanto, ela demonstrava dificuldades de aceitar o uso de medicação pelo bebê, bem como a impossibilidade de amamentá-lo, embora atendesse a esses cuidados. No que se refere ao HIV, Regina se percebia em uma constante luta pela manutenção do sigilo quanto ao diagnóstico, ameaçado por questionamentos sobre a não-amamentação, e já abalado durante a hospitalização do filho, quando a enfermeira anunciou o HIV para os familiares que estavam visitando o bebê e ela. Embora o HIV já tivesse sido revelado à cunhada, com risco potencial de ser revelado à família do marido, Regina preferia não mencionar o assunto, talvez na tentativa de negar que a revelação tenha acontecido, buscando manter a situação anterior de desconhecimento do vírus. Apesar dessa tensão, ela se sentia apoiada pela família do marido, inclusive pela cunhada e, em especial, pela sua avó, nestes primeiros meses do bebê.

No que se refere aos relatos associados às *representações sobre o bebê*, Regina mencionava o bom desenvolvimento, crescimento e saúde do filho, mesmo tendo sido hospitalizado por bronquiolite. Embora o temor pela infecção do filho ainda estivesse presente, Regina estava mais confiante após o resultado satisfatório de seu primeiro exame. Suas preocupações mais intensas se referiam à nutrição de Paulo, mobilizadas, em parte, pela anemia e por ele não ter recebido o leite materno. Ela o considerava exigente quanto ao leite industrializado, precisando receber uma quantidade de alimento acima daquela recomendada pela nutricionista para se sentir satisfeito. Ela também considerava que Paulo não aceitava bem o uso da medicação. Apesar de exigente, Paulo também era considerado calmo, alegre e carinhoso, e um bebê que compreendia as conversas dos pais.

Com relação aos relatos relacionados às *representações sobre o pai do bebê*, esses mostravam um pai envolvido, afetivo e motivado para os cuidados com o filho desde o seu nascimento. Luiz também era considerado um marido apoiador, principalmente no que se referia ao HIV, e que ficou ainda mais carinhoso com Regina após o nascimento do bebê.

Por fim, os relatos associados às *representações sobre a própria mãe*, que já eram de uma mãe ausente, pareciam intensificados após o nascimento do bebê de Regina, uma vez que contrastavam com o jeito protetor dela com o filho. As tentativas de aproximação da sua mãe não eram reconhecidas afetivamente por ela, que criticava, além de seu modelo materno, também os cuidados que ela desempenhava com o neto. Da mesma forma, embora Regina tenha mencionado a presença da mãe em momentos importantes, como no dia do parto, não a considerava parte de sua rede de apoio. O modelo que inspirava Regina, aos três meses, era o de sua avó, cujos cuidados com o bisneto ela buscava reproduzir.

### **3.2.4. Representações maternas aos 12 meses do bebê**

#### ***Representação sobre si mesma***

##### *Como mãe*

Da mesma forma que na etapa anterior, Regina se sentia realizada com a maternidade e com seu desempenho nos cuidados do filho. Mais uma vez, ela mencionou a frustração por não ter amamentado, mas, dessa vez, com a percepção de que isso não interferiu no relacionamento entre ela e o filho. Ela gostava de passear e brincar com o filho.

No entanto, aos 12 meses, Regina relatou a dificuldade de estabelecer limites ao filho: *“Eu fico com pena, ele faz aquele beicinho eu me desmancho todinha, eu falo não, mas daqui a pouco, mesmo sem perceber, eu já tô fazendo a vontade dele”*. Essa dificuldade de Regina era intensificada pelo jeito permissivo da sua família que, muitas vezes, não respeitavam os limites que ela tentava

estabelecer ao filho: *“Eu falo ‘não’, minha irmã fala ‘sim’, minha avó diz ‘coitadinho’, e vem passando a mão por cima. É só comigo, porque quando é o Luiz ninguém fala nada”*. Regina se sentia desconfortável com essas situações que, muitas vezes, geravam discussões na família.

Afora a questão dos limites, Regina podia contar com a ajuda de sua família nos cuidados do filho. Ela se lembrou de uma situação em que adoeceu e ficou hospitalizada, longe do filho, mas tranquila por saber que ele estava sendo bem cuidado pela família. Antes disso, sua família também ajudava nos cuidados dele enquanto Regina estava trabalhando como auxiliar de cozinha em um restaurante, facilitando a sua rotina de conciliação do trabalho com os cuidados do filho naquele momento.

Aos 12 meses, Regina não mais trabalhava, mas, mesmo assim, havia optado por colocar o filho na escola infantil por considerar que facilitaria a aprendizagem de regras e limites, o que estava difícil de acontecer em casa. Considerava difíceis os momentos longe do filho, pois sentia preocupação e saudade, mas reconhecia que a escola estava ajudando a mudar certas *“manias”* que ela havia colocado no filho, como dormir segurando a orelha dela, e isso era algo que ela própria estava sentindo falta, embora reconhecesse ser bom para ele.

#### *Como portadora de HIV*

Havia alguns meses, Regina começou a sentir intensa fraqueza e tonturas, tendo desmaiado algumas vezes de forma súbita. Seus exames mostraram forte anemia e uma fragilidade em seu sistema imunológico (CD4=280 cel/mm<sup>3</sup>), sendo indicado o uso de medicação. Regina foi hospitalizada e precisou de transfusão de sangue. Diante disso, ela optou por sair do emprego no restaurante, no qual estava havia pouco tempo, para cuidar da saúde: *“To sempre correndo com médico. A minha saúde vem primeiro, porque não adianta tu estar trabalhando doente, depois me dá alguma coisa, deixar um filho”*. Aos 12 meses do filho, e em uso de medicação, ela mostrava melhoras na imunidade, evidenciada nos resultados de seus exames mais recentes (CD4=443 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral=<50 cópias/mm<sup>3</sup>). Porém, ainda sentia, eventualmente, tonturas e quedas de pressão. Por conta disso, não se sentia segura de sair sozinha com o filho. Além disso, seus exames ginecológicos identificaram uma lesão de colo uterino de alto grau (NIC II), e Regina havia realizado procedimentos de retirada da lesão uterina, sem impacto para a vida reprodutiva.

A fragilidade na saúde física, bem como a necessidade de usar medicação, levaram Regina à decisão de contar sobre o HIV à própria mãe e a sua avó: *“Eu pensei assim que tinha que contar, porque eu ia começar a tomar remédio de novo, que desculpa eu ia dar? Pelo menos na gravidez eu podia dizer que era para segurar o Paulo”*. Ela contou a elas, que foram compreensivas e lhe deram apoio: *“Se eu soubesse, contava bem antes”*. Aos 12 meses do filho, Regina se sentia

tranquila com a questão da revelação do diagnóstico, que, inclusive, veio a intensificar o apoio que recebia no enfrentamento da infecção: *“Elas me apóiam bastante, tão sempre trazendo alguma informação para eu ler”*. Regina complementou: *“Antes eu escondia tudo, agora já me sinto mais aberta para conversar, independente do que for, se for bom ou se for ruim, eu falo”*.

Embora Regina não tivesse contado a outras pessoas sobre o HIV, relatou novamente que sua cunhada sabia do vírus por conta da situação anterior de revelação por parte de uma enfermeira, durante a hospitalização do filho. Entretanto, embora não tenha conversado diretamente com ela sobre essa situação, se mostrava tranquila a esse respeito, mantendo um bom relacionamento com ela.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

Aos 12 meses, Paulo apresentava uma boa saúde, sem maiores situações de adoecimentos nesse primeiro ano, afora a bronquiolite, já relatada aos três meses. Paulo, desde os primeiros meses, fazia uso de sulfato ferroso por conta de uma anemia, que seguia sendo acompanhada aos 12 meses, sem maiores prejuízos em sua saúde. Ele já era considerado não infectado, ainda em caráter provisório, pois aguardava a realização do exame anti-HIV aos 18 meses, que oficializaria esse diagnóstico. Regina, no entanto, não parecia mais preocupada com uma possível infecção do filho: *“Não tem porque só um exame dar um resultado positivo agora”*.

Regina mencionou que Paulo estava se desenvolvendo bem, já caminhava, falava algumas palavras e tinha facilidade no aprendizado: *“O que tu ensina para ele, ele presta atenção, aí tu vira as costas e ele está fazendo: joguinhos, já separa as cores certinho. Na creche pediram para a gente não incentivar muito, deixar ele mesmo ir na idade certa, porque tem coisas que ele faz que uma criança maior não faz”*. Ele gostava de jogar bola e também brincava com as outras crianças na escola. Paulo também se alimentava bem e de forma variada. Embora dormisse com Regina e Luiz, ele não estranhava quando precisava dormir sozinho no berço.

#### *Características pessoais do bebê*

Regina considerava Paulo parecido fisicamente com o pai, além de ter o jeito alegre e carinhoso deste: *“Ele faz carinho em ti, ele chama ‘mama’, esse tipo de coisa é mais o Luiz. Eu já sou mais fechadona, mas ele e o pai estão sempre se abrindo, sempre rindo”*. Segundo ela, o filho chorava apenas quando estava com alguma dor ou com fome, do contrário, era calmo e alegre. Para ela, o filho era *“guloso”*: *“Não pode dar muito espaço, é uma colherada atrás da outra, senão Deus o livre, ele começa a chorar. Tá sempre com fome”*. Regina considerava Paulo bastante apegado a ela e ao marido, mas também a sua irmã.

Paulo estava frequentando a creche à tarde havia um mês e meio, desde os 11 meses de idade, e apresentava uma boa adaptação: *“Agora ele sabe que vai para a creche, tu leva no portão e ele manda um beijo e tchau, aí a professora pede beijo quando ele chega, e ele dá um beijo nela”*. Segundo Regina, a ida do filho à creche estava ajudando no estabelecimento de limites e de uma rotina para ele. Ele já estava adaptado a horários específicos para comer e dormir, e a uma alimentação variada e saudável. Regina buscava, cada vez mais, manter esse ritmo em casa, pois percebia que o filho sentia falta quando uma rotina não acontecia. No entanto, ainda enfrentava dificuldades quando precisava deixar o filho aos cuidados da sua família, pois eles ofereciam doces fora do horário, além de serem muito permissivos com Paulo.

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### *Como pai*

Da mesma forma que na etapa anterior, aos 12 meses Luiz era um pai afetivo e apegado ao filho: *“Ah...ele está um bobo depois que ficou pai, faz de tudo para agradar, tudo, tudo, tudo”*. Luiz gostava de brincar com o filho e não tinha maiores preocupações em relação a ele. No entanto, Regina considerava que o marido tinha mais facilidade de impor limites ao filho e, por isso, também era mais respeitado por ele: *“Com o Luiz ele não teima toda hora, já ele respeita mais, pois o Luiz é mais pulso firme”*. Apesar da diferença no jeito de lidar com o filho, Regina e o marido não discordavam quanto aos cuidados e educação dele, e tinham a combinação de um respeitar o limite imposto pelo outro, para que o filho também fosse adquirindo esse respeito: *“Eu e ele combinamos que, quando alguém falar, é a última palavra. Se um botou de castigo, vamos supor, é só ele quem pode tirar”*.

#### *Como marido*

De forma semelhante ao que relatou aos três meses, Regina sentia que ela e Luiz estavam ainda mais próximos após o nascimento de Paulo. Ela se sentia bastante apoiada pelo marido, principalmente nos cuidados com a saúde dela: *“Quando eu estou fraca, tonta, ele deixa de trabalhar para ficar comigo. Às vezes, quando não dá porque ele tem que trabalhar, aí ele pede para alguém: ‘Oh, tem como ficar com a Regina porque ela está ruim’, aí ele já combina com a creche de o Paulo ficar todo o dia, ele está sempre me ajudando”*.

### ***Representações sobre a própria mãe/cuidador substituto***

#### *Como mãe/cuidador e avó*

Diferentemente das etapas anteriores, Regina relatou sentir-se mais próxima de sua mãe, e reconheceu o cuidado desta com ela durante o período em que esteve doente. Foi a mãe quem

fez a sua baixa no hospital e esteve com ela durante o tempo de internação: “*Quando mais eu precisei ela me ajudou, estava toda hora ligando, quando ela não podia vir, que ela tinha médico, tava toda hora ligando: ‘Tá bem? Precisa de alguma coisa? Quer eu vá de noite?’.* Eu mexo com ela, que eu precisei ficar doente para ver, para perceber que ela estava preocupada”. Regina disse se sentir bem e feliz com essa aproximação entre elas: “*Pelo menos a minha doença serviu para alguma coisa*”. Segundo Regina, apesar do choque inicial, sua mãe reagiu bem e a apoiou ao saber da sua infecção pelo HIV.

Ela também reconhecia a aproximação da mãe com Paulo e, diferentemente dos três meses, valorizava os cuidados desta com o neto. Apesar dessas mudanças, Regina não considerava a mãe como um modelo a ser seguido, em razão do sentimento de abandono presente na história delas. Porém, diferentemente das etapas anteriores, Regina não referiu a avó quando questionada sobre sua relação com a própria mãe, embora tenha, ao longo da entrevista, mencionado por diversas vezes o apoio que recebia dela.

### **Síntese das representações maternas aos 12 meses do bebê**

Em relação aos relatos associados às *representações sobre si mesma*, Regina se considerava uma mãe feliz com a maternidade e momentos com o filho, mais conformada com a impossibilidade de ter amamentado, porém com dificuldades de estabelecer limites na educação deste. Nesse aspecto, não se sentia respeitada por sua família, embora reconhecesse outras formas de apoio deles. Regina buscava uma forma de oferecer regras ao filho através da escola infantil, cujas rotinas procurava manter em sua casa. Quanto ao HIV, Regina teve a saúde física fragilizada, o que a fez priorizar sua saúde e lhe trouxe o medo de morrer e deixar seu filho. O uso de medicação estava revertendo essa fragilidade, mas ela ainda se sentia insegura de ficar sozinha com o filho. Ela também se sentia acolhida e apoiada pela mãe e avó após ter-lhes revelado o diagnóstico, e não demonstrava maiores preocupações com a manutenção do sigilo sobre o HIV. Quanto aos relatos relacionados às *representações sobre o bebê*, esses foram marcadas pelo bom desenvolvimento, aprendizagem e saúde do filho, considerado não-infectado pela mãe. Paulo era referido como tendo o jeito carinhoso e alegre do pai, como calmo, mas também guloso. Ele apresentava uma boa capacidade de adaptação a novas rotinas, e estava sendo ajudado pela escola a lidar com limites.

Os relatos associados às *representações sobre o pai do bebê* eram de um pai carinhoso e apegado ao filho, com mais facilidade de impor limites e, por isso, mais respeitado pelo filho. Apesar de ser diferente de Regina nesse quesito, respeitava-a como mãe. Luiz também era considerado um marido afetivo e apoiador, preocupado e cuidadoso com a saúde dela. Por fim, verificou-se algumas mudanças nas *representações sobre a própria mãe*, conforme sugerem os

relatos da participante. Regina passou a reconhecer e aceitar a aproximação e os cuidados da sua mãe após ter adoecido. Sua mãe, então, passou a ser representada como uma pessoa cuidadosa com ela e também com o neto, e apoiadora diante do diagnóstico de HIV, com base em seus relatos. Regina, no entanto, seguia não vendo sua mãe como um modelo materno positivo, uma vez que ainda havia um forte sentimento de abandono associado à história delas. Porém, Regina não mais precisou recorrer à pessoa da avó para falar de uma figura materna, como fez nas etapas anteriores.

### 3.2.5. Representações maternas aos 24 meses do bebê

#### *Representação sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Aos 24 meses, Regina se dizia realizada com a maternidade e feliz com as descobertas presentes no dia a dia com o filho: *“Ele está sempre me chamando: ‘Mamãe, vem ver!’. É uma maravilha! Cada dia uma coisa nova”*. Regina se considerava uma boa mãe e estava satisfeita com seu desempenho nos cuidados do filho: *“Eu pensava que ia ser bem mais difícil, mas não, estou me saindo bem”*. Regina gostava de brincar com o filho, bem como conversar e responder as suas perguntas. Diferentemente da etapa anterior, Regina se sentia mais segura no estabelecimento de limites ao filho, o que procurava fazer através de conversas e explicações. No entanto, ela ainda encontrava dificuldades no manejo com sua família, que atendia às vontades do filho, desobedecendo aos limites estabelecidos por ela como, por exemplo, dar doces ou permitir bagunças. Apesar disso, ela se sentia grata e satisfeita com a ajuda que recebia de sua família nos cuidados do filho.

Regina trabalhava como auxiliar de cozinha nos turnos da tarde e da noite, junto com o marido, e ficava com o filho pelas manhãs. Às tardes, deixava o filho na escola e, depois, aos cuidados de sua família até que retornasse do trabalho. Havia quatro meses que Paulo estava frequentando uma nova escola (estava com um ano e oito meses na época). Regina ficou insatisfeita com a escola que o filho frequentava anteriormente, depois de oito meses na escola, o que a fez trocar de local: *“A escola de agora tem só seis crianças por turma, eles ligam se o filho não está legal. A de antes não, era um monte de criança, tu só sabia se ele comeu ou não, se ele estava com febre ou não, na hora de ir buscar. Eu vou trabalhar tranquila agora”*.

Aos 24 meses, Regina mencionou uma notícia triste que recebera: teria que fazer uma cirurgia para retirada do útero, por conta de uma lesão de colo uterina grave (NIC III) e, por consequência não poderia mais ter filhos. Diante disso, procurava conforto no sentimento de

realização que já tinha com seu filho: *“Com a cirurgia em si eu estou triste, mas só de pensar que eu já tenho um filho, que eu sempre quis ter um gurizinho, eu já to feliz, já valeu a pena tudo isso”*.

### *Como portadora de HIV*

Aos 24 meses, Regina seguia aderente à medicação e fazendo acompanhamento médico regular. Seus últimos exames indicavam boas condições imunológicas (CD4=702 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral=<50 cópias/mm<sup>3</sup>). Porém, aproximadamente seis meses antes, Regina teve problemas de saúde por conta de uma intensa anemia e uma infecção urinária grave. Ela foi hospitalizada e precisou de transfusão sanguínea. Foi, então, identificada uma associação entre o antirretroviral que usava e a anemia: *“Daí o médico mudou o remédio e em uma semana eu estava bem melhor”*. Com essa nova medicação, Regina se sentia bem, sem efeitos colaterais.

Outra situação de saúde que Regina estava vivendo se referia à perspectiva de realizar a cirurgia para retirar o útero. No ano anterior, Regina realizou procedimento para remover uma lesão de colo uterina (NIC II) e, no exame de revisão, seis meses após o procedimento, foi identificada uma nova lesão de grau maior (NIC III). A médica de Regina lhe explicou que essa evolução rápida estaria associada à presença do HIV: *“Está evoluindo muito rápido, e para não virar um câncer eu preciso tirar. Eu poderia não tirar agora, fazer a mesma coisa que fiz da outra vez, mas corre o risco de depois aparecer de novo, e mais grave, como foi dessa vez, então é melhor tirar agora do que mais para frente dar problema”*. Embora triste com esses acontecimentos, Regina parecia enfrentar essas situações de forma racional, avaliando riscos e benefícios envolvidos. Afora essa situação específica, ela não referiu outras preocupações voltadas à convivência com o HIV.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

Aos 24 meses, Paulo apresentava um bom crescimento e desenvolvimento. Ele já falava bem e, a cada dia, apresentava alguma novidade aprendida na escola. Ele dormia sozinho e já estava conseguindo controlar o xixi, embora ainda não o fizesse completamente.

Paulo recebeu o diagnóstico final confirmando ser soronegativo para o vírus quando estava com um ano e meio, e Regina não mencionou mais preocupações em relação ao HIV. Aos 24 meses, sua única preocupação era em relação à otite do filho, praticamente curada, mas que lhe causou bastante preocupação no último ano. Após seis meses de sintomas, como dor, febre, perda de apetite e de peso, e de ter recebido diferentes diagnósticos, foi identificada uma infecção no ouvido de Paulo. Ele passou a receber o tratamento adequado e, aos 24 meses, já havia recuperado o peso que perdera. Paulo, assim como nos 12 meses, ainda apresentava uma

anemia leve, segundo Regina, por conta do uso dos antirretrovirais. Esta era controlada com medicação e alimentação equilibrada, que Paulo aceitava bem.

#### *Características pessoais do bebê*

Segundo Regina, Paulo era uma criança esperta, ativa e comunicativa. Ele gostava de contar aos pais o que havia feito na escola sempre que se reencontravam à noite. Paulo gostava de assistir filmes infantis, de brincar de bola e de tocar instrumentos musicais: *“Está sempre batucando, ele coloca o tambor em baixo do braço. Carnaval ele adora!”*. Regina e Paulo também brincavam com jogos educativos: *“A gente compra jogos para a idade dele, não mais. Mesmo sendo esperto, primeiro tem que aproveitar a idade dele para depois ir mais para a frente”*.

Regina considerava Paulo uma criança comportada, mas que ficava *“manhoso”* na presença da família dela: *“É porque a vó faz as vontades, minha mãe faz as vontades, a minha irmã também faz todas as vontades”*. Sobre os limites do filho, Regina referiu que Paulo costumava chorar quando contrariado, mas, geralmente, por pouco tempo: *“Algumas coisas a gente está conseguindo controlar. A gente explica para ele que não pode ser assim, que nem tudo que ele quer a gente vai dar”*. Paulo estava aprendendo a cuidar de suas próprias coisas e a não mexer nos objetos dos outros: *“Ele pega o papelzinho e joga no lixo; se for um brinquedo, coloca dentro da caixa”*; *“Eu deixo minhas coisas em cima da cama e digo para ele: ‘Não pode mexer que é da mãe’. Ele não mexe, mas claro que ele dá uma espiadinha, mas ele sabe que não pode. De vez em quando dá aquela recaída, aí eu digo: ‘O que eu te falei? Que não era para mexer’. Aí ele não mexe”*. Regina considerava o filho um pouco *“egoísta”* com as outras crianças, por ainda ter dificuldade de emprestar seus brinquedos, mas concordava que a ida à escola estava ajudando o filho nesse aspecto. Paulo gostava de ir à escola, e se divertiu na sua festa de aniversário de dois anos, realizada lá: *“Ele tirava foto com todo mundo, abraçava as professoras, beijava, foi bem legal”*.

#### ***Representações sobre o pai do bebê***

##### *Como pai*

Aos 24 meses, Luiz seguia sendo um pai bastante amoroso e apegado ao filho. Assim como Regina, ele também ficava com o filho pelas manhãs, já que trabalhava nos demais turnos: *“Ele sente falta do Paulo quando trabalha muito e não consegue ver ele”*. Luiz participava dos cuidados do filho: *“Ele troca o Paulo, dá banho, eu faço uma coisa e ele faz outra, está sempre em função, leva na creche, leva no médico, depois vai no trabalho, faz tudo”*.

Diferentemente da etapa anterior, aos 24 meses ela considerava o marido mais permissivo com o filho do que ela, diferente do jeito firme que ela imaginava que ele teria: *“Eu vivo falando: ‘Luiz, não passa a mão na cabeça’. Ele dá mais regalias”*. Ela considerava o marido superprotetor e

preocupado com o filho, e este parecia captar o jeito do pai: *“Quando ele cai, comigo ele não chora, já com o Luiz ele abre aquele bocão. Ai o Luiz: ‘Ai, coitadinho!’ Eu digo para ele não fazer assim”*.

#### *Como marido*

Da mesma forma que nas demais etapas, aos 24 meses, Regina se sentia feliz com o relacionamento entre ela e Luiz. Ela considerava o marido uma pessoa apoiadora e carinhosa com ela. Assim como ela, Luiz também ficou triste ao saber que eles não teriam mais filhos por conta da cirurgia de Regina. Porém, ele a apoiou, a acompanhou no médico e a incentivou a priorizar a própria saúde.

### ***Representações sobre a própria mãe/cuidador substituto***

#### *Como mãe/cuidador e avó*

Aos 24 meses, Regina referia a mãe como cuidadora e atenciosa com ela. Ela se preocupava com a saúde de Regina e, assim como da outra vez, se fez presente durante a hospitalização da filha: *“Eu estava branca, pálida, não caminhava. Minha mãe me segurava no colo, na cadeira de rodas”*. No papel de avó, Regina percebia sua mãe como permissiva com o neto, assim como a sua avó. Porém, sua mãe lhe ajudava também nos cuidados do neto.

Ela também referiu o modelo cuidador de sua avó com ela quando pequena, mas enfatizou que procurava fazer diferente com o filho no que se referia à superproteção: *“Eu lembro que não podia me sujar. Deus o livre estar chovendo e eu ir para a rua, era bem assim: ‘Ah, vai ficar doente’*. Comigo é totalmente diferente. Tá certo que tem que cuidar, só que ele tem que aprender a se virar também”.

### **Síntese das representações maternas aos 24 meses do bebê**

No que se refere aos relatos associados às *representações maternas sobre si mesma*, Regina se dizia realizada e competente no desempenho da maternidade. Era uma mãe que valorizava o diálogo com o filho e gostava de compartilhar das descobertas deste. Regina se sentia mais segura no manejo de limites do filho, apesar do jeito permissivo de sua família. Ela conseguia conciliar de forma relativamente tranquila a rotina de trabalho e de cuidados com o filho, devido à segurança de que ele era bem atendido na escola e por sua família. Ela apresentava boa imunidade e não referia maiores preocupações quanto ao HIV, apesar de ter tido problemas decorrentes do uso de antirretrovirais. No entanto, estava vivenciando o luto diante da perspectiva de não mais ter filhos, em decorrência de um problema de saúde cuja rápida progressão poderia estar associada à presença do HIV. Para manter-se bem emocionalmente,

apoiava-se na realidade de precisar priorizar sua saúde e no sentimento de realização na relação com o filho.

Sobre os relatos associados às *representações em relação ao bebê*, Regina referia Paulo como uma criança de fácil aprendizagem, com bom crescimento e desenvolvimento, ativo, comunicativo e bem adaptado à escola. Paulo era uma criança saudável, embora tenha vivido período estressante por conta de uma forte otite. Ele não havia sido infectado pelo HIV, e também não parecia mais ameaçado por este, embora se possa pensar que os problemas de saúde apresentados despertassem na mãe algumas preocupações. Paulo estava aprendendo a lidar com limites, dividir e cuidar de suas próprias coisas e das dos outros. Porém, ele já identificava e agia de forma diferente em ambientes cujos limites não eram bem estabelecidos, como por exemplo, na presença da família de Regina.

No que diz respeito aos relatos relacionados às *representações sobre o pai do bebê*, Regina descrevia seu marido como um pai amoroso e apegado ao filho, que sentia falta dele no dia a dia. Luiz era participativo nos cuidados do filho, mas também superprotetor e permissivo. Ele era um marido carinhoso e apoiador que, embora estivesse triste com a perspectiva de não terem mais filhos, também a apoiava a priorizar a própria saúde.

Por fim, os relatos associados às *representações sobre a própria mãe* de Regina, aos 24 meses, mostravam uma mãe atenciosa e preocupada com a saúde da filha. Ela também era uma avó cuidadosa, mas permissiva com o neto. Esse modelo permissivo e superprotetor, também associado ao da avó de Regina, era algo que ela procurava não reproduzir na criação do filho, já que esperava que ele fosse uma pessoa mais independente do que ela fora quando criança.

### **3.2.6. Discussão sobre a relação mãe-bebê e as representações maternas no Caso 2**

Até aqui, se buscou caracterizar as representações maternas de Regina, com base em seus relatos em diferentes momentos, ao longo dos dois anos de vida do filho. A seguir, se buscará olhar conjuntamente essas representações, com vistas a se obter uma compreensão dinâmica da relação mãe-bebê à luz da literatura.

Os relatos obtidos na gestação sugerem que a relação mãe-bebê era caracterizada por afeto, mas também insegurança e medos por parte da mãe, possivelmente mobilizados por suas características pessoais e história de vida, mas também intensificados pela presença do HIV. Isto parecia provocar forte ambivalência em Regina, que lhe dificultava assumir o desejo pela maternidade. Naquele momento, o apoio e o otimismo de seu marido, o desejo dele por um filho e o relacionamento afetivo do casal parecem ter colaborado para que Regina desfrutasse da maternidade, embora seguissem inseguranças e preocupações. Muitas destas eram próprias do convívio com a infecção, como o temor pela infecção do bebê, a frustração e culpa pela

impossibilidade de amamentar e pela necessidade de administrar medicação ao bebê, somadas à ameaça de sofrer preconceito (Carvalho & Piccinini, 2006; Faria & Piccinini, 2010; Sanders, 2008). A presença da infecção, no entanto, também parecia intensificar aquelas ansiedades próprias da maternidade, como a insegurança diante dos cuidados do bebê e o temor pela integridade física deste, presentes sobretudo em primíparas, independente do contexto da infecção pelo HIV (Maldonado, 1994; Stern, 1997). Tais dados reforçam a presença de relações recíprocas entre os processos acionados pela gestação e pelo contexto da infecção pelo HIV (Gonçalves, 2011).

Cabe ressaltar que Regina, na relação com a figura materna, relatou ter vivenciado dois modelos de cuidados opostos: o modelo ausente de sua própria mãe, e o modelo superprotetor de sua avó. Por razões diferentes, ambos os modelos não eram considerados uma base identificatória para Regina. Se, por um lado, a ausência de um modelo parecia aumentar suas angústias sobre a própria capacidade de cuidar, por outro lado, também abria a possibilidade de Regina construir o próprio modelo de cuidados. Esse movimento aparecia nas suas interações com o bebê, através das quais Regina projetava no bebê as suas próprias angústias, antecipando que ele sentiria falta da amamentação, mas também explicando-lhe, ainda na barriga, os motivos pelos quais não receberia o leite, na intenção de que compreendesse a situação. Dessa forma, estava inaugurando seu próprio modelo de cuidados: percebendo o bebê como uma pessoa separada dela, potencialmente afetado pelos seus próprios temores, mas que poderia ser protegido, de alguma forma, pelo diálogo com a mãe.

Aos três meses do bebê, a relação entre Regina e o filho, Paulo, era marcada por relatos de alegrias e satisfações, tanto pelo jeito alegre e carinhoso dele, como pela maior confiança no desempenho dos cuidados por parte de Regina, facilitados pela observação de como a própria avó realizava os cuidados do bisneto. O bom desenvolvimento e o resultado preliminar indicando que o bebê não estava infectado pelo vírus reforçavam o senso de competência de Regina e a confiança de que estava conseguindo garantir a sua integridade física (Mercer, 2004). No entanto, os cuidados mobilizados pela presença da infecção eram fonte de tensão para a mãe e para o bebê. Ainda era difícil, para Regina, aceitar a impossibilidade de amamentar, e ela parecia mais sensível para captar uma intolerância do filho ao leite industrializado, evidenciada nas diversas mudanças de leite em pouco espaço de tempo.

Possivelmente, a própria preocupação da mãe quanto à nutrição do bebê intensificava relatos que representassem este como exigente e voraz, levando a interações marcadas pela ansiedade no que se referia à alimentação. Ainda, parecia haver pouca tolerância, por parte da mãe, para acompanhar a adaptação do bebê ao leite industrializado, ou para acompanhar o aumento gradual das doses de leite indicadas pela nutricionista. Nesse sentido, pode-se pensar

que as ansiedades presentes nas representações maternas, mobilizadas pela recomendação preventiva de não amamentar, estariam repercutindo em dificuldades maternas na regulação das interações e na sensibilidade materna para perceber as necessidades e capacidades adaptativas do bebê. Dar mais leite do que o recomendado ou realizar várias trocas de leite em um curto espaço de tempo, por sua vez, podem gerar no bebê uma superestimulação (Stern, 1985/1992), elevando o seu nível de excitação nas situações de alimentação e reforçando o comportamento “*exigente e guloso*”. Situação semelhante parecia ocorrer com o momento da medicação do bebê, pois as reações negativas dele ao gosto do remédio pareciam intensificadas pela própria dificuldade da mãe aceitar o uso de medicação antirretroviral pelo filho - que não estava presente frente às demais vitaminas e medicações usadas pelo bebê. Tais ansiedades maternas refletiam uma dificuldade de Regina conviver com a presença da infecção, que também era evidenciada no contexto externo à relação mãe-bebê. Por exemplo, Regina tentava manter o HIV distante ao evitar falar sobre ele com a cunhada, embora a revelação inadvertida da infecção tenha acontecido quando estavam juntas no hospital.

Aos 12 meses, a relação mãe-bebê também era marcada pelas satisfações de Regina com a maternidade, e pelo bom desenvolvimento de Paulo, visto pela mãe como saudável e não infectado. Embora a presença do HIV tenha agregado algumas limitações ao cotidiano entre mãe e filho, como é o caso da impossibilidade de amamentar, aos 12 meses, isso não mais parecia afetar as interações mãe-filho. Embora a mãe ainda considerasse o filho guloso, essa era apenas uma característica mencionada, sem estar acompanhada de ansiedades ou preocupações maternas quanto à nutrição deste. Por outro lado, era a fragilidade na saúde materna que, naquele momento, dificultava que Regina ficasse sozinha com seu filho. No entanto, também aqui, ela contava com apoio familiar e de seu esposo, que facilitavam a ela estar com Paulo de maneira mais segura. Nesse caso, possivelmente as limitações da saúde materna sobre as interações mãe-bebê, evidenciadas na literatura (Peterson et al., 2001), eram amenizadas pelo apoio familiar recebido. Ainda, a revelação do diagnóstico à família, sobretudo à própria mãe, permitiu que Regina aceitasse os cuidados dela, antes não reconhecidos. Revelar-lhe o HIV e, de certa forma, aceitar as limitações de sua saúde, ajudou Regina a aproximar-se da própria mãe e aceitar ser cuidada, enquanto filha, reavaliando a própria relação com sua figura materna, reelaborando as representações sobre sua própria mãe.

Afora as circunstâncias envolvendo o contexto da infecção pelo HIV, Regina também vivenciava o desafio de lidar com as novas capacidades do filho e a necessidade de impor limites e de negociar os movimentos de afastamento e retorno da criança, impulsionados pela marcha e maior atividade motora (Lopes et al., 2007; Stern, 1997). Esse parecia ser um desafio ainda maior para Regina, uma vez que ela própria fora criada em um ambiente superprotetor, no qual

as regras eram tênues, embora referisse o desejo de fazer diferente com o filho, no intuito de que ele fosse mais independente. Na prática, ela tinha dificuldades de manter-se firme diante dos pedidos do filho e de sua família para que cedesse aos limites que buscava estabelecer. Porém, ela se apoiava na postura firme de seu marido, que facilitava essa aprendizagem ao filho, e também a respeitava como mãe. Além disso, colocar o filho na escola era uma maneira de Regina tentar suprir essa dificuldade que estava tendo sem, no entanto, delegar tal responsabilidade, já que se preocupava em começar a manter, em casa, as rotinas que o filho aprendia na escola. Regina reconhecia, no entanto, a própria dificuldade de lidar com limites e a necessidade de melhorar esse aspecto, sem projetar tal dificuldade no filho que, ao contrário, era representado como tendo fácil aprendizagem e adaptação.

Aos 24 meses, a relação mãe-criança já era marcada pela satisfação e senso de competência de Regina quanto aos cuidados e manejo de limites do filho, bem como pela capacidade de aprendizagem e pelo bom desenvolvimento dele. O diálogo era bastante presente nessa relação; por um lado, valorizado e incentivado por Regina e, por outro, estimulado pela atenção e respostas de Paulo. Mãe e filho tinham um jeito particular de se relacionar, diferente do jeito permissivo e superprotetor da família, e mesmo do marido de Regina. Embora a presença do HIV não mais parecesse mobilizar preocupações intensas em Regina, oferecia limitações que eram reconhecidas pela mãe, seja através de graves problemas na sua saúde ou de mudanças nos planos da família, como a impossibilidade de ela ter outros filhos frente à necessidade de retirada do útero. Regina estava realizando esse luto, bem como seu marido, e, na busca de um enfrentamento da situação, apoiava-se nas satisfações que já obtinha na maternidade e relacionamento com Paulo. Assim, a infecção pelo HIV, enquanto doença crônica, se mantém presente na relação mãe-bebê e nas representações maternas a cada vez que interage com as diversas situações envolvendo a maternidade.

Pode-se pensar que os diversos lutos decorrentes da presença do HIV vividos por Regina, sobretudo a impossibilidade de não ter mais filhos, tenham um impacto sobre as representações maternas e a relação mãe-bebê, uma vez que essa relação passa a ser resignificada pela mãe, que inclusive mencionou apoiar-se na satisfação obtida na maternidade do filho para o enfrentamento da infecção. Porém, com base nos relatos maternos, não parece haver evidências de que esse luto decorrente da presença do HIV estivesse interferindo negativamente na qualidade da relação mãe-bebê. É possível que a aceitação do HIV, bem como o contexto apoiador oferecido pelo marido, pelas relações com o filho, e mesmo pela própria mãe, amparavam Regina no enfrentamento da situação e amenizavam um possível impacto negativo sobre a relação mãe-bebê e o desenvolvimento infantil.

A Figura 4 sintetiza as principais mudanças na relação mãe-bebê, da gestação ao segundo ano de vida da criança, descritas até aqui, com base nos relatos maternos associados às representações.

Figura 4. Síntese da relação mãe-bebê, a partir das representações maternas - Caso 2

Representações maternas	Relação mãe-bebê
<p><b>Gestação</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mãe: ambivalente; feliz, mas insegura como mãe; frustrada/preocupada com HIV</li> <li>• Bebê: frágil fisicamente; sentiria falta da amamentação; interativo</li> <li>• Pai: desejoso pelo bebê; preocupado com HIV, mas otimista; marido apoiador</li> <li>• Própria mãe/cuidadora: mãe ausente; avó carinhosa, mas superprotetora</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afetiva, mas atravessada pela insegurança materna</li> <li>• Ameaçada pelo HIV</li> </ul>
<p><b>3 meses</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mãe: feliz com cuidados, exceto os relativos ao HIV; tensa com revelação</li> <li>• Bebê: alegre, voraz; exigente com leite e medicação; pouca chance de se infectar</li> <li>• Pai: afetivo e cuidador com filho; marido apoiador e carinhoso</li> <li>• Própria mãe/cuidadora: mãe não-cuidadora; avó a inspirava nos cuidados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afetiva e recíproca</li> <li>• Cuidados relativos ao HIV como fonte de tensão para mãe e bebê</li> <li>• Avó materna transmitindo segurança</li> </ul>
<p><b>12 meses</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mãe: feliz; com dificuldades de impor limites; frágil, mas acolhida frente ao HIV</li> <li>• Bebê: alegre, calmo; em pleno desenvolvimento; saudável; aprendendo limites</li> <li>• Pai: afetivo, firme e respeitado pelo filho; marido apoiador e carinhoso</li> <li>• Própria mãe: cuidadora, apoiadora, mas não modelo materno positivo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afetiva e próxima, mesmo com limitações próprias da infecção</li> <li>• Aprendendo a lidar com limites, apoiada por pai e escola</li> </ul>
<p><b>24 meses</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mãe: segura; busca diálogo; aceita limitações do HIV; luto por não mais ter filhos</li> <li>• Bebê: saudável; ativo, comunicativo; de fácil aprendizagem e atento ao ambiente</li> <li>• Pai: amoroso, cuidador, superprotetor; marido apoiador, atento à saúde da esposa</li> <li>• Própria mãe: cuidadora; apoiadora; superprotetora e permissiva com neto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baseada no diálogo</li> <li>• Aprendizagens constantes</li> <li>• Valorizada diante da perspectiva de não ter outros filhos</li> </ul>

Por fim, cabe ainda ressaltar que, longitudinalmente, constataram-se mudanças expressivas nos relatos associados às representações de Regina, também sintetizadas na Figura 4. Por exemplo, os relatos relacionados às *representações sobre si mesma*, inicialmente, denotavam uma mãe insegura diante da chegada do primeiro filho, frustrada pela impossibilidade de amamentar, com diversas preocupações próprias da maternidade e da presença da infecção pelo HIV. Gradativamente, os relatos passaram a sugerir uma mãe mais confiante e segura com a maternidade, priorizando o diálogo na educação do filho. Ela reconhecia as limitações oriundas da convivência com a infecção, bem como os lutos que precisava realizar, e contava com o apoio da família e do marido para lidar com essa realidade. Já os relatos relacionados às *representações sobre o bebê*, inicialmente indicavam um bebê frágil, ameaçado pela história de aborto da mãe, bem como pela infecção, que sentia falta do leite materno. Cada vez mais, o bom desenvolvimento e as diversas adaptações do filho ficaram em evidência, sobretudo suas

aprendizagens e capacidades. Assim, o bebê passou a ser considerado como forte e não mais ameaçado pela infecção. No que se refere aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, esses eram de um pai afetuoso e desejoso por um filho, envolvido em seus cuidados. Inicialmente, era visto como tendo uma postura mais firme com o filho, mas passou a ser representado como superprotetor e permissivo, embora respeitasse Regina como mãe. Durante todo o período investigado, ele foi visto como um marido carinhoso e apoiador, ajudando no enfrentamento da infecção e vivendo, junto com Regina os lutos e limitações impostos pelo HIV, sempre com uma postura positiva. Por fim, os relatos associados às *representações sobre a própria mãe* revelavam uma pessoa distante, não cuidadora, cujas aproximações não pareciam reconhecidas pela filha. Essas aproximações e cuidados foram percebidos por Regina após a revelação do diagnóstico, momento em que a própria mãe passou a integrar sua rede de apoio e participar da sua vida e da do neto, embora ainda não fosse referida como modelo materno por conta da história de separação vivida entre elas.

A partir do exposto, pode-se considerar que, embora a presença do HIV tenha provocado uma tensão inicial e se mostrasse presente em algumas interações mãe-filho, sobretudo nos primeiros meses de vida, o vírus foi, gradualmente, ocupando um lugar secundário na relação entre Regina e o filho. O vírus estava sempre presente, se manifestando na saúde materna e nas mudanças de planos da família, mas sem, no entanto, parecer afetar negativamente a relação mãe-criança, uma vez que prevaleciam satisfações associadas à maternidade e ao desenvolvimento infantil.

### **3.3. Caso 3: Mara e Denis**

#### **3.3.1. Caracterização do caso e história da infecção**

Mara tinha 39 anos e estava grávida do quarto filho, Denis. Ela tinha três filhos com seu marido, todos meninos, cujas idades eram de 19, 17 e 9 anos. Mara estudou até o quinto ano do ensino fundamental. Ela trabalhava como doméstica em uma casa de família havia dois anos, e também fazia faxina como diarista. Seu marido, Alfredo, tinha 44 anos e trabalhava como servente de obras. Mara e o marido foram casados durante 20 anos, e se separaram. Reataram a relação após quatro anos de separação e, poucos meses depois, Mara engravidou. O casal morava em uma casa, junto com os três filhos. Em relação à família de origem, Mara e seu irmão foram criados pelos avós maternos, em uma cidade do interior, desde os dois meses de idade. Tanto seu avô como sua avó já eram falecidos. Mara tinha poucas lembranças de seus pais biológicos. Sua mãe era falecida há 16 anos, e nunca tiveram muito contato. Seu pai, que ainda era vivo, morava no interior, mas também tiveram pouco contato na vida. O familiar mais próximo era o irmão, que morava no mesmo bairro que ela.

Mara soube de seu diagnóstico de HIV no terceiro mês de gestação, por ocasião dos exames de pré-natal. Antes, pouco ela conhecia sobre o vírus. A ideia que tinha era de uma doença sem cura e que levava à morte, e desconhecia as possibilidades de tratamento. Contou ao marido e ao irmão, e ambos lhe deram apoio. Seu marido também fez o exame, cujo resultado foi negativo para a infecção. Diante disso, teve certeza de ter contraído o vírus de um ex-companheiro, com quem se relacionou enquanto estava separada de seu atual marido, e de quem não tinha notícias há bastante tempo. Seu grande temor, em um primeiro momento, era o de contar aos filhos, pois não queria que eles sofressem. Porém, revelou a eles pouco tempo depois e, embora tenham ficado bastante tristes, lhe apoiaram. Afora esses familiares, Mara não revelou a mais ninguém seu diagnóstico, e também não pretendia fazê-lo. Ela também contou com a ajuda de uma psicóloga do hospital quando tomou conhecimento do diagnóstico, que considerou fundamental na ocasião do recebimento da notícia. Mara iniciou o uso da medicação antirretroviral logo que soube do HIV, e, no oitavo mês de gestação, seus exames apresentavam bons resultados (CD4=407 células/mm<sup>3</sup>; carga viral= <50 cópias/mm<sup>3</sup>).

#### **3.3.2. Representações maternas na gestação**

##### *Representações sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Mara não planejava mais um filho e, quando soube que estava grávida, aos dois meses de gestação, não reagiu bem: *“Quando eu fiquei sabendo da gravidez foi um choque, eu não queria. Ai depois eu soube que eu tava com HIV, ai foi pior ainda, porque eu tinha certeza que o nenê ia nascer com o vírus”*. Mara recebeu atendimento psicológico durante esse momento inicial, o que a ajudou a aceitar melhor a gestação. As conversas com o médico também a fizeram entender que o bebê teria poucas chances de nascer com o vírus se ela seguisse o tratamento recomendado. Por conta disso, Mara seguia rigidamente as recomendações médicas e o acompanhamento pré-natal.

Passado o *“choque”* inicial, Mara foi aceitando e se envolvendo com o bebê. *“Agora eu tô louca que ele nasça, estou louca que chegue a hora do parto, pra ver o rostinho”*. Sua maior preocupação, naquele momento, era com a dor do parto, já que se lembrava da dor que sentira no parto dos outros filhos, todos naturais. Ela também não se sentia confortável com a impossibilidade de amamentar: *“É a parte mais horrível que tem. Porque os outros, todos eu dei no peito, todos mamaram, e agora esse, saber que eu vou ter leite e não vou poder amamentar. É difícil, mas eu sei que eu não posso, não adianta, é a parte que me deixa depressiva”*.

Apesar disso, Mara vislumbrava um bom relacionamento entre ela e o bebê: *“Vou dar muito carinho, muita atenção, sem tirar dos outros. Vou estar sempre em cima paparicando”*. Ela também considerava que, se a presença do HIV pudesse afetar a maternidade, seria para melhor, já que teria mais atenção e carinho com o bebê. Ela se percebia uma mãe carinhosa, afetiva e responsável com os filhos, e também respeitada por eles: *“No momento que tá gerando, tu já tem um compromisso com o filho pro resto da vida. Principalmente pequeno, de não faltar nada. Dar carinho, dar atenção, não deixar faltar roupa ou alimento. Eu fiquei quatro anos com os meus sozinha e não faltou nada pra eles. Desde o material escolar, a roupa, trabalhava de segunda a segunda”*.

### *Como portadora de HIV*

A sensação que teve quando recebeu o diagnóstico ainda era bastante presente para Mara: *“Foi horrível, foi chocante. Tu não pensa nem na gravidez, acho que eu nem tenho explicação, é como se quisesse morrer, e é como se tu já fosse morrer”*. A sua primeira providência foi contar ao irmão, que também é padrinho do filho menor, no intuito de que ele cuidasse dele caso ela falecesse: *“Eu tenho muito cuidado com ele, e acho que a única pessoa, se me acontecer qualquer coisa, que pode ficar com ele, é o meu irmão. O meu irmão é a mesma coisa que eu, tem os mesmos costumes”*.

A reação apoiadora dos filhos, além do apoio do marido e da psicóloga foram importantes no seu processo de assimilação do diagnóstico. Mara destacou, também, o *“apoio”* de seu bebê: *“Também o nenê né, porque depois que eu comecei a sentir os movimentos do nenê, ai eu me dei conta que eu não tava sozinha, que tinha mais alguém comigo”*.

No último trimestre de gestação, Mara dizia já estar conseguindo assimilar melhor a notícia do diagnóstico. Como estratégia para lidar com o HIV, ela procurava não *“pensar muito”*

sobre o vírus, apenas tomar o remédio e seguir o tratamento. Ela sentia que o HIV não estava afetando sua vida naquele momento, já que se sentia disposta e trabalhava, o que pretendia seguir fazendo após o nascimento do bebê. Ela referiu, no entanto, não se sentir confortável com os cuidados que estava recebendo dos filhos e do marido, considerados excessivos. Isso porque ela não queria ser vista como alguém doente: *“Eu gosto de pegar uma chuvinha, gosto de andar de pés descalços quando estou em casa, e eles não deixam. É melhor, pra mim, fazer as coisas que eu gosto do que me ver como doente. E eu acho que eu sair na chuva, ou andar de pé descalços não vai afetar nada”*.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

O bebê de Mara, Denis, se desenvolvia bem na gestação. Em alguns momentos, ao longo da entrevista, referia seu medo de que o bebê pudesse se infectar e, por isso, seguia rigorosamente as recomendações médicas: *“Talvez seja por isso que eu cuido mais da alimentação, a hora do remédio, tudo... mais é pelo nenê”*. Já, em outros momentos, dizia estar segura de que Denis não seria infectado e que nem cogitava essa possibilidade por estar fazendo o tratamento conforme recomendado.

Mara se preocupava com a possibilidade de que o bebê se afogasse com a mamadeira, já que não poderia amamentá-lo: *“Tenho medo que ele se afogue, embora já seja o quarto filho, mas mamadeira acho que já é mais complicado”*. Ela também se preocupava que o bebê sentisse fome, pois tinha receio de que o leite em pó não fosse suficiente para alimentá-lo.

#### *Características pessoais do bebê*

Mara queria uma menina, já que seus outros três filhos eram homens. Mencionou ter ficado desapontada logo que soube que era mais um menino: *“Quando o médico disse que era um menino eu fiquei meio mal, mas depois eu aceitei bem. Foi só naquele momento, depois passou”*. Aos poucos, já conseguia imaginar seu bebê parecido com os irmãos, *“gordinho, moreninho claro, bem cabeludo, que nem os outros”*. Desejava, no entanto, que fosse parecido com ela, pois seu último filho era mais parecido com o pai. Mara já dizia que Denis era um bebê bastante esperto, pois reconhecia a voz dela, do marido e dos irmãos, e se movimentava quando conversavam com ele. Ela gostava de conversar com seu bebê, porque *“eu sei que ele me entende”*.

Para Mara, a gestação era bastante diferente das demais devido à presença do vírus. Considerava seu bebê uma espécie de salvação para ela, pois foi a gravidez que a fez realizar o exame que levou à descoberta do diagnóstico. Por conta disso, sentia-se bastante apegada ao seu bebê: *“O nenê veio, talvez, pra não acontecer coisa pior. Acho que este nenê veio para me salvar. Se não fosse pela gravidez, eu não ia descobrir. Então fui começando a aceitar, aceitar, e agora...eu tô um*

*apego com ele! Sentir os movimentos dele foi a melhor coisa, pois senti realmente que era uma vida, que era por ele que eu tinha que lutar”.*

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### *Como pai*

Segundo Mara, seu marido, Alfredo, também não esperava a gravidez, mas ficou feliz com a notícia e, mais ainda, quando soube que seria menino: *“Menino é o que ele mais quer! Que nem os outros que nós já temos”*. A maior preocupação de Alfredo era semelhante a da esposa: que Mara não sofresse no parto e que corresse tudo bem no nascimento.

Sobre o diagnóstico de HIV de Mara, ficou bastante preocupado por pensar que o filho também fosse nascer com o vírus. Assim como ela, ele pouco conhecia sobre a infecção, e foi se tranquilizando na medida em que a esposa repassava a ele as informações que recebia do médico e da psicóloga.

#### *Como marido*

Alfredo tinha um histórico de dependência de álcool, sendo esse o motivo pelo qual o casal separou-se há alguns anos. Há dois anos, ele havia parado de beber, o que motivou a reaproximação do casal e culminou com a gravidez de Mara. Ela o considerava um bom marido, e acreditava que a relação deles melhoraria ainda mais com a chegada de Denis, pois ele uniria mais o casal, além de unir o pai e os filhos.

Quando ele soube que Mara era portadora de HIV, ficou bastante preocupado por considerar que também tinha o vírus, o que não foi confirmado pelos exames que fizera. Mesmo assim, ela se sentia desconfortável e culpada por introduzir o vírus na relação deles: *“Não que ele me cobrasse alguma coisa, mas eu fiquei diferente por causa do vírus. Eu me sentia diferente, eu me sentia mal com ele, mas agora passou, agora tô bem”*. Mara disse que o marido foi compreensivo e não fez perguntas sobre como foi que ela havia contraído o vírus, o que ajudou o casal a enfrentar a infecção. Para ela, no entanto, Alfredo estava bastante preocupado com a saúde dela e vigilante quanto aos cuidados de saúde que ela deveria ter: *“Ele cuida mais de mim do que eu mesma”*. Ele também oferecia bastante apoio, tanto emocional quanto nos afazeres de casa: *“O maior apoio é o moral, psicológico né, porque ele tá sempre do meu lado me ajudando”*.

### ***Representações sobre a própria mãe/cuidador substituto***

#### *Como mãe/cuidador e avó*

Mara foi criada pela avó materna desde cedo, e nunca teve muito contato com a mãe biológica. Sempre que perguntada sobre a própria mãe, respondia a respeito de sua avó, a quem

considerava sua “mãe”. Por esse motivo, serão consideradas aqui as representações de Mara sobre sua avó, que considera ter exercido o papel materno com ela.

Para ela, a avó tinha sido uma pessoa bastante carinhosa e atenciosa, cuja presença lhe fazia falta: “*Ela me acordava pra tomar chimarrão quando eu ia lá fora, aí ela deixava a chaleira no fogão à lenha, aí ela tava ali me esperando com chimarrão, café na mesa, sabe, bah, ela faz falta...ela faz falta*”. Mara procurava se espelhar em sua avó para cuidar de seus filhos, com quem considera ter a mesma relação carinhosa que tinham no passado. Para ela, avó (e também o avô) fazia todas as suas vontades, “*até demais*”.

### **Síntese das representações maternas na gestação**

No que se refere aos relatos associados às *representações sobre si mesma*, Mara recebeu, quase simultaneamente, duas notícias que não esperava – gravidez e diagnóstico de HIV. Embora dissesse não esperar engravidar, mostrava-se bastante envolvida com o bebê, com o qual vislumbrava um relacionamento carinhoso. Considerava-se uma mãe afetiva, e acreditava que seria ainda mais atenciosa com esse filho por causa do vírus, que agregava preocupações, bem como a tristeza por não amamentar. Saber do HIV gerou um choque inicial e medo da morte, que foi acolhido pelo apoio da família e profissionais da saúde, de forma que, no último trimestre de gestação, sentia-se menos preocupada com o vírus. Buscava seguir o tratamento medicamentoso, mas evitava pensar na infecção. Considerava que esta não havia alterado sua rotina, e não gostava quando o marido e os filhos ficavam atentos a sua saúde.

Quanto aos relatos associados às *representações sobre o bebê*, embora Mara temesse que ele se infectasse, ela também não aceitava essa possibilidade por seguir o tratamento profilático. Diante da confirmação de que não estava grávida de uma menina, que desejava, passou a imaginar seu bebê parecido com os demais filhos, e também esperto, com base nas interações dele com ela e sua família, ainda na barriga. Mara atribuía a seu bebê o papel de salvador, que veio ao mundo para ajudá-la a descobrir o diagnóstico de HIV e fazer o tratamento. Por isso, dizia estar ainda mais apegada a ele, e que era por ele que deveria se tratar. Mara apresentava algumas preocupações com a saúde de seu bebê após o nascimento, por conta do uso da mamadeira, incluindo o receio de que ele se engasgasse ou sentisse fome.

Em relação aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, este esperava feliz por mais um filho menino, e estava tranquilo de que ele não se infectaria pelo vírus, apesar do medo inicial que teve logo que soube do HIV. Era considerado um bom marido, que se recuperava da dependência do álcool, e Mara acreditava que ficariam mais unidos com a chegada de mais um filho. Ele era compreensivo quanto ao HIV, preocupado e vigilante com os cuidados que ela tinha com a saúde. Por fim, os relatos relacionados às *representações sobre a própria*

*mãe/cuidador*, no caso de Mara, se referiam à avó materna, já falecida, que a criara desde os dois meses de idade. Mara a considerava bastante carinhosa, atenciosa, e que buscava sempre agradar a neta/filha.

### 3.3.3. Representações maternas aos três meses do bebê

#### *Representações sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Aos três meses, Mara sentia-se feliz com a maternidade: *“Me sinto uma mamãe-coruja. Imagina, não pensava mais em ter filhos! É uma alegria só com ele”*. Considerava-se uma mãe carinhosa e compreensiva, e que cuidava bem de Denis: *“Meu filho mais novo está com nove anos; achei que eu já não ia ter mais paciência, que eu não ia saber mais cuidar como antes, quando eu era mais nova, mas não, não esqueci nada, paciência ainda tenho. Estou sempre dando muito carinho pra ele”*. Ela gostava de brincar e conversar com o filho, e já reconhecia seus diferentes tipos de choro. Dizia estar sempre vigilante com o filho, mesmo quando este dormia. Por esse motivo, disse ter ficado inconformada quando o filho adoeceu de bronquiolite: *“Era como se eu não tivesse cuidado direito sabe, mas não era, procurei cuidar o máximo possível”*.

Mara também referiu desconforto por não amamentá-lo no peito, já que considerava ser um momento de bastante carinho com o bebê. Ela referiu que, principalmente no início, *“ele vinha por cima da minha roupa procurando o peito. Às vezes, chegava escorrer as lágrimas. Eu sei o motivo, que não teria como mesmo, mas, às vezes, tô dando de mamadeira para ele e me lembro, aí complica minha cabeça, até agora”*. Enquanto falava na não-amamentação, mencionou alguns medos anteriores que não havia explicitado na gestação: medo de rejeitar o bebê, ou de ter a relação com ele abalada pelo contexto da infecção. Aos três meses, sentia-se tranquila disso não estar acontecendo.

Mara estava bastante satisfeita com o apoio que recebeu de sua família e dos vizinhos, enquanto se recuperava do parto cesáreo: *“Meu filho e minha nora lavavam louça, faziam janta, levavam na cama, não deixavam sair para nada. Os vizinhos estavam sempre ali, não deixavam lavar roupa, levavam e botavam na máquina”*. Ela considerava que a família estava mais unida após o nascimento de Denis, e seguia lhe apoiando. Era o marido, os filhos, e uma vizinha que ajudavam nos cuidados do bebê quando Mara precisava ir trabalhar. Para ela, estava sendo difícil esse retorno ao trabalho tendo um bebê pequeno, ainda bastante dependente dos cuidados dela: *“Eu tô trabalhando, mas tô pensando nele, a cabeça tá nele, que eu sei que ele já tá chorando, que ele não vai querer mamar direito, mas eu preciso trabalhar, se eu não precisasse, eu não ia, ficava em casa com ele”*.

### *Como portadora de HIV*

Assim como na gestação, Mara não demonstrava maiores preocupações com seu diagnóstico: *“É como se eu não tivesse o vírus, eu trabalho, eu faço faxina, eu deixo os pés descalços, eu lavo a casa de mangueira, não me sinto doente”*. Mencionou inclusive que, para ela, *“não é problema nenhum ter, acho que tem coisas bem mais graves do que ter o vírus”*. Chegou a referir o medo de ficar doente e deixar os filhos sem os cuidados dela, mas logo reafirmou não ter maiores preocupações com a infecção. Os exames de Mara indicavam boas condições imunológicas (CD4=543 células/mm<sup>3</sup>) e, por conta disso, não teve indicação médica de seguir a medicação antirretroviral após o parto.

Mara, no entanto, se sentia desconfortável quando era questionada sobre o motivo de dar mamadeira ao bebê, ao invés do peito. Essas situações, embora mais frequentes logo após o nascimento, ainda aconteciam aos três meses do bebê. Nessas ocasiões, respondia que tinha hepatite, ou que o bebê não aceitou o peito: *“Me sentia mal de ter que dar tanta explicação, a gente sente um pouquinho”*.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

Denis era um bebê saudável e, aos três meses, já havia realizado dois exames de carga viral, ambos indetectáveis. Mara ainda aguardava o terceiro exame de carga viral. Embora ainda demonstrasse ansiedade com o resultado desse exame, também estava mais confiante de que seria negativo: *“Minha preocupação, em relação ao vírus, é com ele, e graças a Deus ele não tem. Eu já penso, antes de sair o resultado do exame, que ele não tem mesmo”*. O único problema de saúde que Denis teve foi bronquiolite, que o levou a três dias de internação para nebulização, mas do qual se recuperou bem.

Denis apresentava um bom crescimento e desenvolvimento aos três meses de vida. Mara percebia o filho mais atento ao ambiente, sorrindo para as pessoas e tentando se comunicar com balbucios: *“É tanta novidade! Eu me sinto bem a cada coisa que eu vejo que tá diferente nele”*. Denis aceitou bem a mamadeira, mas não se adaptou ao leite fornecido pelo posto, que lhe dava cólicas. Esse problema foi resolvido com a troca do leite.

#### *Características pessoais do bebê*

Mara considerava Denis um bebê bem-humorado e carinhoso, mas que também era brabo quando contrariado. Ele era fisicamente parecido com o irmão de nove anos, mas também com ela própria. Mara estava aliviada por ver que seu filho era um bebê alegre: *“Me chama a atenção ele ser alegre e risonho, eu tinha medo que ele não fosse assim por causa do vírus, mesmo que ele não*

tenha”; “Porque eu fiquei muito nervosa, no início da gravidez, achei que poderia ter afetado alguma coisa, mas não, se vê que ele é uma criança bem normal”.

Denis era um bebê que gostava de brincar e de tomar banho, e bastante apegado a Mara. Era considerado um bebê “bajulado e cheio de balda” pelo fato de ela ser uma “mãe-coruja”, que ficava muito tempo com ele no colo. Ao mesmo tempo em que reconhecia com satisfação o apego dele a ela, sentia-se cansada de ficar bastante tempo com ele no colo, já que ele chorava quando era colocado no carrinho ou no berço. Mara dizia que Denis só ficava bem em seu colo e que, mesmo com o pai e os irmãos, ficava pouco tempo e logo pedia por ela. O mesmo ocorria durante o sono, pois Denis havia se acostumado a dormir na cama dela, sobre o braço de Mara. Ela disse ter tentado colocá-lo no berço, mas ele não aceitou. Também eram difíceis os momentos em que precisavam ficar separados, por conta do trabalho de Mara: “Ele não fica bem quando não estou. Ele não mama bem, comigo ele mama bem nos horários, com as outras pessoas não. Ele chora e não dá sossego para ninguém, não deixa ninguém parado”.

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### *Como pai*

Pela primeira vez, o marido de Mara, Alfredo, assistiu o parto de um filho: “Ele diz que achou que ia desmaiar, mas ele diz que foi uma emoção muito forte ver o nascimento e pegar o Denis quando ele nasceu”. Ela considerava Alfredo um ótimo pai, tanto com Denis como com os outros filhos. Ele era carinhoso e assumia os cuidados de Denis quando Mara precisava sair: “Ele cuida direitinho, sabe tomar conta dele que nem eu”.

#### *Como marido*

Mara sentia-se bastante apoiada pelo marido, desde o momento do nascimento do filho. Nos três primeiros meses de Denis, Alfredo estava em casa, de licença-saúde, recuperando-se de uma lesão no pé. Por conta disso, esteve bastante presente na rotina de Mara, ajudando-a no que precisasse: “As coisas da casa é mais meu marido quem faz ou, se não, ele cuida do Denis e eu faço, é revezado”. Ela também ressaltou que, assim como na gestação, Alfredo estava mais cuidadoso com ela em função de saber que era portadora do HIV: “Ele não quer nem que eu trabalhe fora”.

### ***Representações sobre a própria mãe/cuidador substituto***

#### *Como mãe/cuidador e avó*

Aos três meses de seu bebê, Mara voltou a referir sua avó como a figura materna de referência. Era o modelo que buscava seguir, e com quem também se achava parecida como mãe. Assim, como na gestação, descreveu a avó como uma pessoa carinhosa, “sempre

*compreendendo, sempre entendendo, sempre tentando resolver as coisas*". Mara se lembrava do jeito paciente e conciliador da avó, que buscava dialogar para resolver situações de conflito.

### **Síntese das representações maternas aos três meses do bebê**

Aos três meses do filho, os relatos associados às *representações sobre si mesma* eram de uma mãe feliz, carinhosa e que se sentia competente nos cuidados do bebê, mas que também se sentia triste por não ter amamentado no peito. Sentindo-se mais tranquila com a maternidade, pôde falar de alguns temores que não explicitou na gestação, como o medo que sentia de rejeitar o filho, ou de ter essa relação abalada pela presença do vírus. Aos três meses, percebia que esses medos não haviam se concretizado. Também referiu a satisfação com o apoio recebido da família e de amigos, e com a união da família após o nascimento. Esse apoio estava ajudando, inclusive, a enfrentar o momento de retorno ao trabalho, aliado aos cuidados de um filho pequeno, bastante dependente dela. Quanto ao vírus, Mara não demonstrava maiores preocupações, apresentava boas condições imunológicas e considerava que o HIV não limitava sua rotina sob nenhum aspecto. No entanto, mencionou, brevemente, o medo de que os filhos não recebessem cuidados caso viesse a adoecer e, também, falou do desconforto de ter que responder aos questionamentos sobre o motivo de não amamentar o bebê.

No que se refere aos relatos relacionados às *representações sobre o bebê*, Denis era representado com um bebê saudável e que se desenvolvia bem, apesar de ter tido bronquiolite. Mara estava confiante de que o filho não havia se infectado, amparada pelos exames preliminares indicando resultado negativo para a infecção. Denis era considerado carinhoso e sorridente, amenizando os temores de Mara de que pudesse ser um bebê nervoso e irritável por causa do HIV, ou por ela ter ficado muito nervosa no início da gravidez. Mara falou com ambivalência do forte apego do filho a ela. Se por um lado ficava feliz ao perceber essa preferência do filho, por outro, referia o cansaço que sentia de atender às exigências dele e as dificuldades do filho de ficar sob cuidados de outras pessoas.

Em relação aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, Alfredo era descrito como um pai carinhoso e que ficara emocionado de ter assistido ao parto do filho. Também era um marido apoiador e presente, que ajudava nos cuidados do filho e da casa, e que se mostrava cuidadoso com ela. Por fim, os relatos relacionados às *representações sobre a própria mãe/cuidador substituto*, assim como na gestação, eram voltadas à avó, que já havia falecido e era descrita como carinhosa e conciliadora, cujo modelo Mara buscava seguir com seus filhos.

### 3.3.4. Representações maternas aos 12 meses do bebê

#### *Representações sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Aos 12 meses do filho, Mara se descrevia como uma “mãe boa, que dá muita manha”. Ela se considerava bastante responsável e cuidadosa. Gostava de brincar com o filho, mas também se sentia cansada com a rotina agitada de cuidados de uma criança pequena: “O estresse é ficar o dia inteiro atrás dele, tem hora que tem que largar tudo assim, não dá tempo de fazer nada”. Ela também se sentia cansada de ficar com ele no colo, já que ainda não caminhava.

Mara era quem se encarregava dos cuidados do filho, mas também contava com a ajuda da família quando precisasse. Mesmo assim, ela precisou parar de trabalhar para ficar com Denis, pois ele não se adaptava aos cuidados de outras pessoas na ausência dela: “Larguei o serviço, parei de trabalhar, acho falta de trabalhar, mas vou ficar fazendo meu crochê, artesanato em casa. Agora eu vou ficar com ele até ele crescer mais, depois eu vou ver se volto a trabalhar, ou se vou trabalhar em casa mesmo, como que eu vou fazer”. Mara disse ter se sentido mais aliviada com essa tomada de decisão, já que estava sempre trabalhando preocupada com o filho.

##### *Como portadora de HIV*

Mara seguia em acompanhamento médico e sem necessidade de medicação. Dizia cuidar da alimentação, mas se mostrava preocupada com o fato de fumar e não conseguir largar o cigarro. Por conta disso, Mara foi encaminhada pelo seu médico a um grupo de tratamento da dependência do tabagismo, que começaria no próximo mês. Assim como nos três meses, Mara mencionou que o vírus estava controlado, que se sentia bem e que não percebia nenhum impacto da infecção sobre sua vida ou sua saúde. Referiu, no entanto, que passou a ter mais cuidado em casa, visando proteger os filhos de um possível contato com o vírus: “Eu tenho mais cuidado por causa do vírus. Na gravidez, com ele, eu tive todo um cuidado e, também, o mesmo jeito eu tenho com os outros. Nem minha toalha eu deixo que eles peguem na mão. Se eu me machuco, já não faço almoço, já não faço janta, aí eu tenho medo”.

#### *Representações sobre o bebê*

##### *Saúde e desenvolvimento*

Aos 12 meses, Denis era um bebê saudável. O único problema de saúde que apresentou foi, novamente, bronquiolite, mas dessa vez, sem necessidade de internação. Os três exames de carga viral realizados indicavam que ele não havia se infectado. Faltava apenas o exame final, que Mara acreditava que também seria negativo. Denis apresentava um bom desenvolvimento.

Ele já conseguia pedir coisas apontando ou falando pequenas palavras. Também já tentava comer com a própria mão, e conseguia caminhar quando auxiliado. *“O dia a dia é bom, tu vai sentindo ele evoluindo, uma palavra, um gesto diferente”*.

#### *Características pessoais do bebê*

Mara descrevia Denis como um bebê bem-humorado, mas também muito brabo, agitado e manhoso. Embora não esperasse que seu filho fosse ter esse jeito brabo e agitado, reconhecia que eram características semelhantes às dela própria. Denis gostava de estar em movimento, mas como não caminhava sozinho, precisava de auxílio para se locomover e alcançar seus brinquedos. Mara também referiu que Denis chorava facilmente quando não era prontamente atendido. Ela deixava transparecer o seu cansaço durante essa fase de desenvolvimento do filho: *“Ele é bem humorado, mas tem dias que ele está insuportável, só chorando. É difícil, mas...às vezes, qualquer coisinha fica irritado, tem que tá caminhando com ele, não para quieto”*.

Em relação ao sono, Denis estava acostumado a adormecer no colo antes de ser colocado na cama de Mara. Ele dormia bem, mas precisava estar ao lado de Mara, sob seu braço: *“Já tentamos deixar ele sozinho, mas não dorme, nem meio dia, eu tenho que deitar do lado dele, colocar no meu braço, senão ele acorda”*. Outra situação difícil para Denis e Mara eram os momentos de separação, pois ele não ficava bem com outras pessoas cuidando dele: *“Já tentei creche, tentei deixar com outras pessoas, pagar, não tem como, ele chora o dia inteiro e não come, até a hora de eu chegar, nem com os irmãos dele ele fica”*. Mara disse que Denis estranhava situações diferentes de seu dia a dia, e citou sua festa de aniversário de um ano: *“Foi lindo, pena que ele não se soltou. Acho que ele estranhou o barulho, a música, o salão, tudo”*.

#### ***Representações sobre o pai do bebê***

##### *Como pai*

Assim como nos três meses do bebê, Alfredo também foi descrito por Mara como um bom pai, preocupado e cuidadoso: *“Ele é um bom pai, se precisar ir no médico ele falta o serviço e vai, se as crianças estão doentes ele fica bem preocupado, fica nervoso”*. Alfredo também costumava brincar bastante com Denis: *“O pai dele chega e ele já vai direto para o colo do pai dele. É feriado, domingo, tudo o pai dele passa com ele, brinca com ele, sai com ele”*. Mara, no entanto, mencionou que eles divergiam na forma de lidar com Denis, pois o marido era mais exigente com limites, enquanto ela costumava atender todas as vontades do filho: *“Ele acha que eu dou muita manha”*.

### *Como marido*

Aos 12 meses, Alfredo seguia cuidadoso com a saúde da esposa em razão do diagnóstico de HIV. Ele participava de seu acompanhamento médico, inclusive comparecendo às consultas junto com Mara. Ela considerava que o relacionamento com o marido havia melhorado bastante depois do nascimento de Denis. Mara lembrou o período em que estiveram separados, antes da gestação, dizendo que a iniciativa da separação havia partido dela. Na ocasião, estava insatisfeita com o problema de alcoolismo do marido. Aos 12 meses, disse que isto estava superado e que ela estava se sentindo bem ao lado do marido.

### ***Representações sobre a própria mãe/cuidador substituto***

#### *Como mãe/cuidador e avó*

Aos 12 meses do filho, Mara pouco falou sobre a avó. Ela apenas referiu, mais uma vez, que buscava seguir o seu jeito carinhoso e afetivo no dia a dia com Denis, e ressaltou ser a avó uma referência positiva de cuidados.

### **Síntese das representações maternas aos 12 meses do bebê**

No que se refere aos relatos associados às *representações sobre si mesma*, Mara se considerava uma mãe responsável e cuidadosa. Reconhecia que buscava satisfazer todas as vontades do filho, o que era visto como algo positivo por ela. Sentia-se, porém, cansada diante da rotina agitada com o filho, a qual se dedicava integralmente após ter optado por parar de trabalhar. Em relação à própria saúde, sua preocupação era com o tabagismo, e pouco falou sobre o HIV. As preocupações de Mara com o vírus não eram direcionadas a ela, mas aos filhos, já que entendia que poderia transmitir o vírus a eles em situações do cotidiano familiar.

Sobre os relatos relacionados às *representações sobre o bebê*, Mara referia Denis como um bebê saudável, que se desenvolvia bem, e que não mais corria o risco de se infectar via transmissão materno-infantil. Considerava o filho um bebê agitado, exigente e que se irritava e chorava facilmente quando não atendido. Ele mostrava-se resistente a ser cuidado por outras pessoas, ou a dormir longe de Mara, o que acabava por sobrecarregá-la.

No que diz respeito aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, Alfredo era considerado um pai preocupado e cuidadoso, com quem o filho também gostava de estar e brincar. Como marido, preocupava-se com a saúde de Mara e a apoiava em seu acompanhamento médico. Mara se sentia bem na companhia do marido. Entendia que os problemas que, no passado, levaram à separação do casal, estavam superados naquele momento. Por fim, os relatos relacionados às *representações sobre a própria mãe/cuidador substituto*,

foram pouco referidos por Mara, que ressaltou, novamente, que a avó, já falecida, era carinhosa e afetiva, e que buscava seguir esse modelo na relação com Denis.

### 3.3.5. Representações maternas aos 24 meses do bebê

#### *Representações sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Diferentemente das etapas anteriores, Mara se apresentou à entrevista de 24 meses do filho bastante desanimada, referindo estar deprimida. Ela contou que há, aproximadamente, meio ano teve uma forte crise depressiva, da qual ainda estava se recuperando. Mara precisou ficar internada em leito psiquiátrico por seis dias, mas “fugiu” para não ficar longe do filho. Desde então, ela estava em tratamento psiquiátrico e acompanhamento multidisciplinar em um CAPS. Mara relatou que começou a se deprimir “*por causa do vírus*”. Essa contextualização inicial é importante para se compreender suas representações, que também foram influenciadas por esse estado materno.

Quando questionada sobre a maternidade aos 24 meses do filho, Mara respondeu: “*Ser mãe acho que não está sendo difícil; difícil é conviver com o vírus, que eu nem gosto de falar muito*”. Ela se sentia bem na convivência com o filho e se considerava uma boa mãe, tomando como indicativo o fato de o filho ser “*bastante apegado*” a ela. Porém, Mara também referiu bastante cansaço devido à rotina de “*passar muito em volta dele; é que ele passa muito em volta de mim*”. Devido ao seu desânimo e cansaço, Mara contratou uma senhora para cuidar dos afazeres domésticos e ficar com o filho quando ia ao CAPS, duas vezes na semana. Essa pessoa também lhe ajudava nos cuidados com Denis, para que Mara não se sentisse sobrecarregada. Assim, Mara se encarregava apenas de dar banho e, “*quando eu tô bem, brincar*” com o filho.

Mara sentia-se bem frequentando o CAPS, mas também ficava com o pensamento no filho que, embora bem cuidado por essa pessoa, chorava bastante em sua ausência. Mara também contava com o apoio dos filhos e do irmão, que estavam sempre conversando com ela e não a deixavam ficar sozinha: “*Eles têm muita paciência, eles estão sempre do meu lado*”. Ela gostava da presença dos filhos, mas referiu que, muitas vezes, não tinha disposição para conversar: “*Talvez eu esteja mais afastada deles, por mais que eles estejam próximos de mim. Eu adoro eles, mas, sei lá, fico me retendo mais, eu me fechei mais*”.

##### *Como portadora de HIV*

Mara referiu que, após o primeiro ano do filho, começou a assimilar que, de fato, tinha a infecção: “*Antes eu não acreditava, eu tinha esperança de uma hora fazer o exame e não aparecer, mas*

*só que não aconteceu*". Os exames de Mara ainda indicavam boas condições imunológicas (CD4=470 células/mm<sup>3</sup>; carga viral=6.458 cópias/mm<sup>3</sup>) e ela não necessitava de medicação antirretroviral. Mesmo assim, *"foi quando caiu a ficha de que realmente eu estava com HIV"*. Depois disso, Mara começou a se sentir desanimada, queixosa, e inclusive referiu ter tido ideias de suicídio. Foi quando iniciou o tratamento psiquiátrico e precisou adotar mudanças em sua rotina por indicação médica, como a contratação de uma pessoa para ajudá-la nos cuidados da casa e do filho, e estar sob constante vigilância da família. Embora percebesse uma melhora em seu estado depressivo nos últimos dois meses, ainda se sentia muito desanimada e com dificuldades de aceitar e conviver com o vírus.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

Por conta da depressão de Mara, ela ainda não havia levado Denis para realizar o exame anti-HIV, que indicaria seu diagnóstico definitivo. No entanto, assim como nos 12 meses, ela estava confiante de que ele não havia se infectado, já que os exames de carga viral realizados não indicaram a presença do vírus. Denis não havia tido problemas de saúde no último ano e, mais uma vez, apresentava um bom desenvolvimento. Ele já falava e conseguia comunicar suas necessidades, ou alguma situação que não lhe agradava. Denis não usava mais fraldas durante o dia, e também conseguia se alimentar sozinho. No entanto, segundo Mara, ele só se alimentava bem e tranquilo quando ela estava perto dele: *"A senhora prepara a comida dele, mas ela tem que dar na minha mão para eu dar para ele, senão ele não pega. Ele já come sozinho, mas eu tenho que tá junto com ele para ele comer"*.

#### *Características pessoais do bebê*

Diferentemente dos 12 meses, Mara descreveu Denis mais como uma criança carinhosa e tranquila, e menos como uma criança agitada e braba. Ela dizia que Denis não era uma criança que tinha *"crises de birra"*, e que chorava *"apenas quando ele quer fazer uma coisa e não é para ele fazer, mas ele não é uma criança agitada"*. Ela considerava esse jeito mais calmo semelhante ao dos outros filhos.

Mara considerava o filho bastante apegado a ela, sobretudo naquele momento em que ela estava deprimida: *"Tá sempre do meu lado, brinca perto de mim, se eu tô deitada ele vai na cama, pega os brinquedos, tá sempre na minha volta, parece que ele sente"*. Ela recordou quando esteve internada na psiquiatria, longe do filho: *"Ele é muito apegado comigo, foi por isso que eu fugi da psiquiatria, porque eles me liberaram para ver ele, aí eu fui ver ele e ele não me largou"*. Por conta do acompanhamento no CAPS, Mara se ausentava de casa com frequência, e esses momentos

exigiam um manejo especial por causa de Denis: “*Ele não pode me ver saindo, daí tem que esconder ele, senão ele chora, e fica chorando até eu voltar. Se ele não me vê saindo, ele também chora, mas não muito; ele fica na porta me esperando até eu chegar. Quando eu chego, aí ele não me larga, tem medo que eu saia*”. Afora essas situações, Mara descrevia Denis como uma criança alegre, risonha, que gostava de brincar de “*se esconder*”, andar de motoca e passear. Mesmo com a depressão de Mara, a família havia organizado a festa de dois anos de Denis, e ele se mostrou alegre durante o evento.

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### ***Como pai e marido***

Aos 24 meses, houve mudanças na relação entre Mara e Alfredo. Eles haviam se separado há alguns meses e, embora ela não tenha mencionado diretamente, parece ter coincido com o início de seu estado depressivo. Mara não falou sobre os motivos dessa separação, nem de seus sentimentos em relação ao marido. Ela apenas referiu que eles tinham contato porque Alfredo frequentava sua casa para visitar os filhos. Ela o considerava um bom pai, presente para os filhos, e que cumpria as obrigações com a pensão deles. Em relação a ela própria, não referiu qualquer apoio que o ex-companheiro lhe desse naquele momento.

### ***Representações sobre a própria mãe/cuidador substituto***

#### ***Como mãe/cuidador e avó***

Assim, como nas etapas anteriores, Mara falou pouco sobre a avó, referindo, mais uma vez, seu jeito carinhoso, que ela própria buscava reproduzir na relação com seus filhos.

### **Síntese das representações maternas aos 24 meses do bebê**

No que se refere aos relatos associados às *representações maternas sobre si mesma*, esses sofreram a influência da depressão de Mara, ocasionada pela assimilação do seu diagnóstico de HIV, até então, de certa forma, negado. Tal assimilação se deu com o tempo, atestada pelos repetidos exames realizados, e não por debilidade na saúde de Mara. A depressão que se instalou, exigindo tratamento intenso e constante vigilância, lhe trazia desânimo e cansaço, fazendo com que diminuísse seu ritmo de atividades, tanto em casa como com o filho. Apesar desse estado deprimido, mostrava satisfações na convivência com o filho, sentia-o apegado a ela, se preocupava com ele quando saía, e procurava manter-se envolvida em algumas atividades de cuidados, mesmo que em um ritmo diminuído. Mara estava ciente de suas limitações naquele momento, e pôde aceitar o apoio de sua família e terceiros em seu tratamento e nas tarefas que não estava conseguindo realizar.

Sobre os relatos associados às *representações em relação ao bebê*, Denis era descrito por Mara como uma criança saudável, com bom desenvolvimento, e já considerado não infectado pelo HIV. Ele também se mostrava uma criança calma e alegre, mais parecido com os demais filhos dela. Denis era considerado bastante apegado à mãe. Ao mesmo tempo em que reconhecia o carinho do filho por ela, também se preocupava com esse jeito de Denis, já que ele não se alimentava bem e sofria na sua ausência, principalmente ao vê-la saindo de casa. Para ela, naquele momento, Denis estava mais à volta dela porque sentia que ela não estava bem. No que diz respeito aos relatos relacionados às *representações sobre o pai do bebê*, esses foram pouco presentes nessa fase. Mara descrevia o marido como um pai bom e presente para os filhos, mas que parecia distante dela por conta de estarem separados. O discurso de Mara denotava ausência de apoio e de proximidade em relação ao ex-companheiro, apesar de ele frequentar sua casa por causa dos filhos. Por fim, os relatos associados às *representações sobre a própria mãe/cuidador substituto*, novamente pouco referidos por Mara, mais uma vez eram de um modelo carinhoso, que buscava reproduzir na relação com os filhos.

### **3.3.6. Discussão sobre a relação mãe-bebê e as representações maternas no Caso 3**

Até aqui, se buscou caracterizar as representações maternas de Mara, com base em seus relatos em diferentes momentos, ao longo dos dois anos de vida do filho. A seguir, se buscará olhar conjuntamente essas representações, com vistas a se obter uma compreensão dinâmica da relação mãe-bebê à luz da literatura.

A gravidez de Mara, embora não fizesse parte de seus planos, aconteceu em um momento de reconciliação do casal, quando os problemas associados à dependência de álcool do marido pareciam superados. A possibilidade inicial de ter uma menina – não confirmada posteriormente - e a expectativa de que um filho novamente unisse a família, traziam uma perspectiva positiva à gestação e pareciam denunciar que, mesmo em um nível inconsciente, a vinda do bebê era desejada, embora não esperada no planejamento do casal. Nesse cenário, começou a se desenvolver a relação mãe-bebê. Tal relação foi precocemente envolvida pela notícia da infecção pelo HIV, e Mara parecia tentar neutralizar o medo e o choque diante do diagnóstico usando estratégias de negação (Kübler-Ross, 1981/2008; Remor, 1999), evidenciadas nas tentativas de não pensar sobre o vírus, não considerar necessidades de mudanças na rotina, ou no desconforto diante dos cuidados e preocupações do marido e dos filhos. Apesar dessas tentativas de evitar a realidade da infecção, seguia o tratamento profilático para proteger o bebê, com quem já se considerava bastante envolvida. Apesar da notícia de que não esperava uma menina ter lhe gerado certa decepção, isso não parece ter lhe impedido de envolver-se com seu bebê, a quem já conseguia imaginar e atribuir características. Mara se considerava uma mãe afetiva e carinhosa,

como havia sido com os demais filhos, espelhada no modelo materno internalizado de sua avó, já falecida. Mara sabia que a presente gestação seria diferente das demais, por conta da descoberta do vírus e da impossibilidade de amamentar. Como forma de lidar com essas angústias, Mara acreditava que seria ainda mais atenciosa com esse bebê, em comparação com as gestações anteriores, já que ele estaria vindo para salvá-la, ajudando na descoberta de seu diagnóstico e na busca por tratamento. Assim, parecia ter uma dívida com seu bebê, com quem se apegou ainda mais após saber do diagnóstico, e por quem deveria se tratar. Este forte apego parecia uma forma de proteger essa relação, que convivia com a presença do HIV e a impossibilidade de amamentar, mas também uma maneira de barganhar a própria vida diante da infecção, e em troca ofereceria o máximo de cuidados ao seu bebê. Assim, pode-se pensar que a construção do bebê imaginário estaria, também, fortemente atrelada à angústia materna diante da presença da infecção.

Aos três meses do filho, Mara e Denis tinham um relacionamento afetivo e considerado recíproco pela mãe. Ela percebia Denis como um bebê saudável, que se desenvolvia bem, e carinhoso com ela. No entanto, embora Mara se sentisse competente nos cuidados do filho, também se sentia frustrada por não ter podido amamentá-lo. Para Mara, o afeto transmitido pelo ato de amamentar era especial e único, e ela se sentia triste por não estar oferecendo isso a Denis, diferentemente de suas experiências anteriores de maternidade. Essa impossibilidade gerava um conflito em Mara, pois parecia abalar sua identidade materna até então estabelecida, de uma mãe carinhosa e protetora, e também suas expectativas de cuidados maiores para com esse filho. Não se pode esquecer que esse conflito, aos três meses, acontecia em um cenário em que, naturalmente, a mãe estaria bastante preocupada em garantir o estabelecimento de um laço afetivo com seu bebê, o que Stern (1997) chamou de relacionar-se primário. Diante disso, Mara não apenas se esforçava para atender às necessidades de seu bebê – o que é esperado de uma mãe nesse período após o nascimento – mas também parecia intensificar os cuidados com ele (oferecendo seu braço para o bebê dormir ao invés do berço ou mantendo-o em seu colo durante a maior parte do tempo). Esse incremento nos cuidados podia representar uma maneira de Mara estar lidando com o conflito que estava vivendo. Cabe ressaltar que outros estudos envolvendo mães portadoras de HIV também identificaram a presença de cuidados excessivos dessas mães para com seus bebês (Gonçalves & Piccinini, 2008; Hale et al., 1999), sendo esses uma forma de lidar com a culpa e perspectiva de finitude suscitada pelo vírus.

Pode-se pensar, porém, que esses cuidados excessivos de Mara com Denis também estivessem interferindo diretamente na regulação das interações, ou seja, na quantidade e, possivelmente, na qualidade do contato entre mãe e bebê (Stern, 1985/1992). É possível que Denis, considerado um bebê exigente pela mãe, fosse, de fato, mais sensível e menos tolerante a

mudanças. No entanto, os cuidados excessivos de Mara pareciam reforçar esse seu jeito exigente, já que ditavam um ritmo às interações que não deixava espaço para a falta. A manutenção desses cuidados, no entanto, trazia uma sobrecarga de tarefas e cansaço à Mara, que se sentia como tendo que lidar sozinha com o atendimento das necessidades de Denis. Ela reconhecia o apoio oferecido pela família, principalmente pelo marido, vinculado ao filho e também disponível para atendê-lo. No entanto, Mara parecia não incluí-lo nos cuidados, já que considerava que Denis não aceitava ser cuidado por outras pessoas, o que denunciava, também, uma postura onipotente de Mara. Embora Mara e Denis estivessem vivenciando os primeiros meses desse relacionamento, que exigem grande atenção materna às necessidades do bebê, espera-se que, gradualmente, o bebê possa apreender diferentes ritmos e tolerar pequenas mudanças nas interações, que tendem a se tornar cada vez mais complexas (Stern, 1985/1992). No entanto, as representações de Mara sobre Denis pareciam bastante rígidas e associadas às próprias angústias diante da infecção, o que poderia estar dificultando a configuração do espaço a ser ocupado pelo bebê real, no qual suas capacidades adaptativas possam ser reconhecidas.

Aos 12 meses, o relacionamento de Mara e Denis parecia manter um funcionamento semelhante ao da fase anterior. Mara se considerava uma mãe cuidadosa, que se orgulhava dos cuidados oferecidos ao filho, tendo, inclusive, deixado de trabalhar para atendê-lo integralmente. Denis, por sua vez, parecia manter seu jeito exigente e brabo, e precisava ser prontamente atendido por ela. Ele seguia não aceitando os cuidados de outras pessoas, e mantinha rituais semelhantes àqueles dos três meses de vida, por exemplo, tendo que dormir sobre o braço da mãe. Embora a manutenção dessas interações fosse visto como positivo para Mara, ela não escondia o cansaço que lhe causava. Mara, ao invés de lançar um olhar crítico sobre os próprios cuidados que oferecia, atribuía seu cansaço ao fato do filho ser inquieto e agitado, e parecia desconsiderar o momento do desenvolvimento de Denis, marcado pela maior habilidade motora e necessidade de exploração do ambiente. Nessa fase do desenvolvimento, já é possível o compartilhamento de experiências subjetivas entre mãe e filho, traduzidas pela sintonia das interações (Stern, 1985/1992, 1997). No entanto, pode-se pensar que tal compartilhamento estivesse prejudicado, uma vez que as necessidades infantis de negociação dos afastamentos e retornos à mãe, necessária para o processo de maior independência da criança, não pareciam reconhecidas na relação. Assim o espaço necessário ao desenvolvimento de Denis seguia sendo preenchido pela necessidade materna de atendê-lo plenamente, e reduzido em sua capacidade criativa. Dessa forma, Denis parecia submetido à experiência emocional materna e desconectado da própria experiência emocional, com um risco potencial de desenvolver um “falso-self” (Winnicott, 1963/1990). É importante ressaltar que Mara considerava a participação do marido na relação com Denis, reconhecendo inclusive o carinho dele pelo pai. Ela própria também se

sentia apoiada pelo marido. Porém, a participação do pai parecia restrita a determinados momentos – brincadeira, passeio - sendo ela a única responsável pelos cuidados do filho. Por fim, destaca-se que, aos 12 meses, a presença do vírus era praticamente ausente no discurso de Mara. Em um nível consciente, ela não percebia o HIV como uma ameaça direta a ela ou ao filho, e não considerava a possibilidade de ele ter se infectado, em parte amparada pelos exames preliminares que indicavam resultado negativo para a infecção. Contudo, ela referiu, de forma breve, que tinha mais cuidado nas rotinas domésticas diárias, a fim de proteger os filhos de um eventual contato com seu próprio sangue.

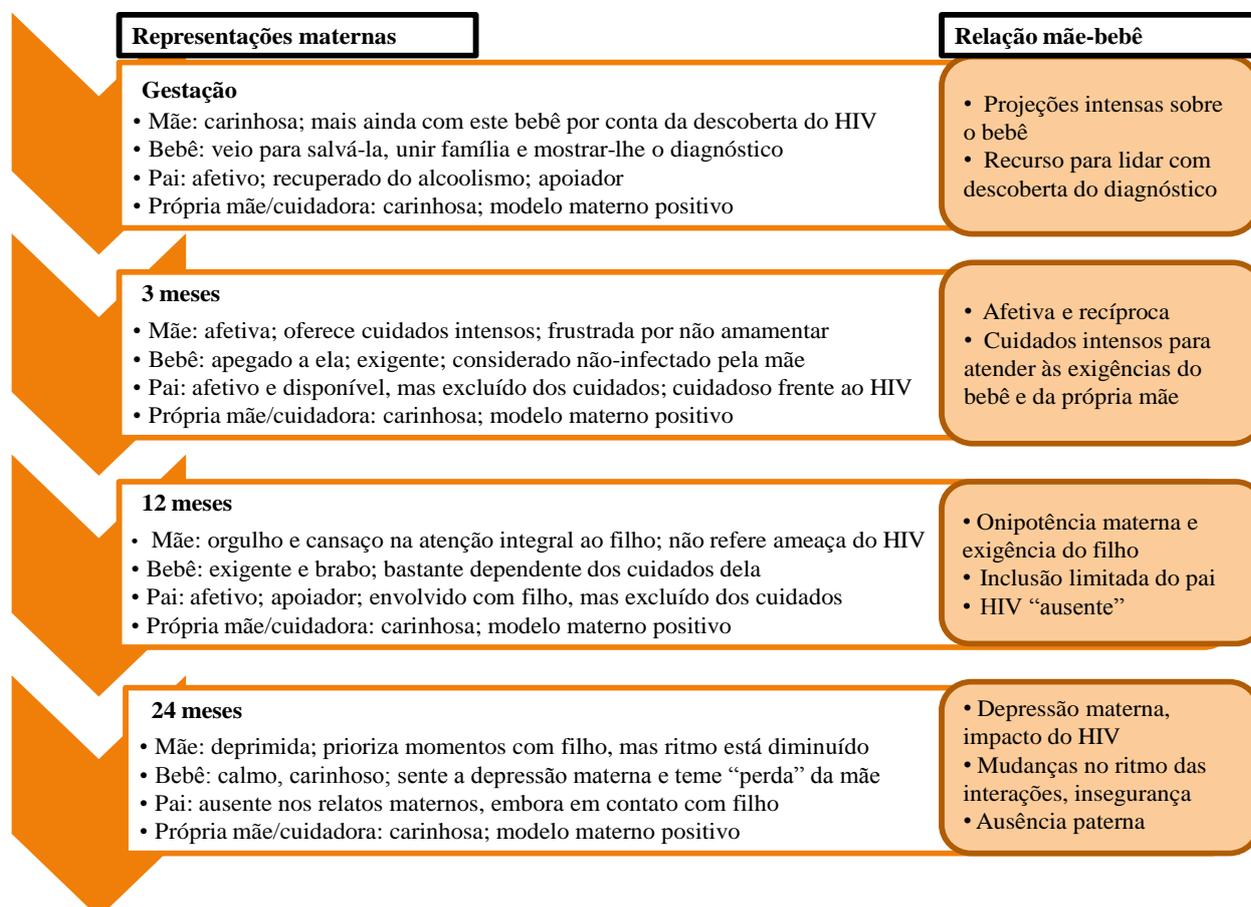
Aos 24 meses de Denis, grandes mudanças aconteceram no contexto das relações mãe-criança, uma vez que foi apenas nesse momento que Mara passou a aceitar o diagnóstico de HIV, antes evitado. O vírus ainda não havia trazido consequências para a sua saúde física, porém, sua saúde mental ficou fragilizada, contribuindo muito para a sua depressão. Esta, por sua vez, provocou mudanças nas interações entre Mara e Denis. Embora Mara estivesse afetivamente ligada ao Denis, e priorizando os momentos com o filho em detrimento das demais atividades, sua energia e disposição não eram as mesmas por conta do seu estado depressivo. Ela, que até os 12 meses dedicava cuidados intensos ao filho, naquele momento, só podia se fazer presente dentro do limite permitido pela sua depressão. Essa diminuição na quantidade e qualidade das interações parece ter sido sentida por Denis, que também se deparou com uma ruptura abrupta do contato com a mãe, na ocasião da internação de Mara, que se estendeu por seis dias. Nesse contexto, Denis, que antes parecia “*exigente e brabo*”, passou a ser percebido por Mara como “*calmo*”, “*carinhoso*” e “*alegre*”, sempre a sua volta, e sofrendo a cada vez que Mara saía de casa.

Essas constatações de Mara assemelham-se às descrições de Stern (1994) sobre as representações presentes nas interações entre mães deprimidas e seus bebês. Para o autor, ao se deparar com o “desaparecimento psíquico” gradual da mãe, o bebê assume diferentes padrões de comportamentos na tentativa de estar novamente próximo à mãe. Um desses padrões envolvem tentativas de ajustar o próprio comportamento visando “reanimar” a mãe, iniciando interações com o intuito de se conseguir sua atenção e afeto. É bastante provável que Mara demonstrasse contentamento com o jeito carinhoso e alegre de seu filho, sempre a sua volta, podendo ser esse um recurso usado por Denis para estar próximo de Mara e sentir seu afeto. Embora obtivesse êxito a curto prazo, esse funcionamento voltado para a reaproximação materna pode, também, distanciar a criança da própria experiência interna e ocasionar riscos ao seu desenvolvimento pela experiência de alienação (Stern, 1985/1992).

Outro padrão de comportamento evidenciado em Denis, potencialmente psicopatológico, era a ansiedade que parecia sentir a cada momento de separação da mãe, possivelmente

intensificada pela experiência de afastamento abrupto que tiveram por ocasião na internação de Mara. Assim, o afastamento da mãe envolveria a ideia de um “desastre eminente” sentido pela criança (Stern, 1994), capaz de abalar o próprio senso de continuar existindo (Winnicott, 1963/1990). Mara estava ciente de suas limitações naquele momento, e pôde aceitar o apoio de sua família e terceiros em seu tratamento e nas tarefas que não conseguia realizar. No entanto, o pai de Denis, mesmo que em contato com os filhos, estava ausente no discurso de Mara. A presença e o apoio deste não pareciam considerados ou valorizados por ela. Se, por um lado, a própria condição depressiva materna possa levar a um menor reconhecimento do apoio oferecido pelo pai do bebê (Schwengber & Piccinini, 2005), por outro lado, a participação do pai tem grande importância para a proteção da saúde do filho nesse contexto (Silva & Piccinini, 2009). Porém, não é possível compreender o que aconteceu entre Mara e o pai de Denis durante o espaço de tempo da pesquisa, dado o discurso empobrecido dela a esse respeito. No entanto, pode-se considerar que, por não estar legitimado no discurso dela, talvez o apoio oferecido pelo pai de Denis não estivesse cumprindo o papel importante que teria nesse momento. A Figura 5 sintetiza as principais mudanças na relação mãe-bebê, da gestação ao segundo ano de vida da criança, descritas até aqui, com base nos relatos associados às representações maternas.

Figura 5. Síntese da relação mãe-bebê, a partir das representações maternas - Caso 3



Por fim, cabe ainda ressaltar que, longitudinalmente, constataram-se mudanças expressivas nos relatos associados às representações de Mara, também sintetizadas na Figura 5. Por exemplo, os relatos relacionados às *representações sobre si mesma*, atravessadas pela descoberta do HIV, eram, inicialmente, de uma mãe afetiva, que lidava com a angústia mobilizada pelo diagnóstico usando estratégias defensivas baseadas na negação e na onipotência materna. Isso parecia possibilitar à Mara não se deprimir frente a um diagnóstico difícil recebido no momento de transição marcado pela chegada de um bebê. Embora persistentes, tais estratégias foram insuficientes a longo prazo, denunciando o cansaço materno na atenção integral ao filho e o impacto mobilizado pelo diagnóstico de HIV, culminando em um quadro depressivo grave. Assim, os relatos relacionados às representações sobre si mesma passaram a ser de uma mãe que, embora ainda afetiva e carinhosa, também apresentava limitações e fragilidades. Já os relatos associados às *representações sobre o bebê*, inicialmente, revelavam intensas projeções e expectativas maternas, dentre elas a ter vindo ao mundo com o intuito de desvelar o diagnóstico materno. Assim, Denis deveria ser prontamente atendido pela mãe, e se mostrava brabo e exigente quando isso não ocorria. Embora o HIV não oferecesse riscos diretos à saúde de Denis, ele também parece ter sofrido o impacto da assimilação do diagnóstico materno ao conviver com a depressão de Mara, diante da qual ele se sentia inseguro e respondia com um jeito calmo e afetivo.

No que se refere aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, esses revelavam, inicialmente, um pai afetivo, disponível e apoiador. Apesar disso, ao longo do tempo, ele não aparecia incluído nos cuidados do filho, seja pela onipotência materna ou pela falta de reivindicação desse espaço. Ao final do estudo, ele parecia ausente para essa mãe, mesmo que em contato com os filhos. Por fim, os relatos relacionados às *representações sobre a própria mãe/cuidador substituto* sempre foram voltadas à avó materna, já falecida, e referida como afetiva e carinhosa. Tais relatos se mantiveram estáveis e pouco mencionados por Mara, ao longo do estudo, talvez por designarem uma pessoa distante naquele momento, e um modelo de cuidados já internalizado nas suas experiências anteriores de maternidade. Assim, tais representações, embora sempre presentes, pareciam já consolidadas pela mãe e agindo em um nível subliminar.

A partir do exposto, pode-se considerar que a relação entre Mara e Denis, de forma geral, foi marcada por intensa gratificação, mas também por dependência, forte ansiedade e insegurança. Embora todos esses sentimentos estejam presentes, em algum grau, em qualquer relação entre mãe e bebê, a sua persistência e intensidade pode avançar a fronteira entre saúde e psicopatologia. No caso de Mara e Denis, o impacto diante do HIV e as respectivas angústias e estratégias defensivas mobilizadas parecem ter intensificado aqueles sentimentos inerentes às

relações mãe-bebê. Felizmente, Mara estava vinculada a uma equipe de saúde, aderindo ao tratamento e, gradualmente, se recuperando da depressão, agora já sob a realidade assimilada da presença da infecção.

### 3.4. Caso 4: Flavia e Carol

#### 3.4.1. Caracterização do caso e história da infecção

Flavia tinha 30 anos e estava grávida do segundo filho, uma menina, Carol. Ela já era mãe de um menino de 14 anos, do seu primeiro casamento, e esperava o primeiro filho de seu atual casamento. Flavia estudou até o segundo ano do ensino médio, e trabalhava em uma casa de família como doméstica. Ela e o marido, Pedro, estavam juntos há quatro anos. Ele tinha 21 anos, trabalhava como motoboy, e iria ser pai pela primeira vez. Eles moravam em uma casa no terreno dos pais dele, juntamente com o primogênito de Flavia.

Em relação a sua família de origem, Flavia foi viver com os avós maternos aos nove meses de idade, juntamente com o irmão, por ocasião da separação de seus pais. Ela tinha 12 anos quando a avó faleceu em decorrência do diabetes, e seu avô veio a falecer seis anos depois. Flavia se considerava uma pessoa bastante independente, que precisou trabalhar desde cedo para se manter. Aos 10 anos, já trabalhava em uma casa de família. Aos 15 anos já era casada e engravidou do primeiro filho. Flavia encontrava sua mãe frequentemente. Esta trabalhava em uma casa de família, onde morava durante a semana, e visitava a filha aos finais de semana. Apesar desse contato, Flavia se considerava distante da mãe e descrevia como conturbada a relação de ambas. Já o pai de Flavia havia casado novamente e seu contato com ele era bastante esporádico, embora considerasse boa a relação com ele e com a madrasta.

Flavia convivia mais com a família do marido, por conta de morarem no mesmo terreno. Além dos sogros, moravam ali, também, a irmã e o irmão do marido com as respectivas famílias. Flavia tinha uma relação boa com a família do marido, e considerava a sogra uma pessoa prestativa. Entretanto, ao longo das diferentes fases do presente estudo, ela passou a ter algumas desavenças com a cunhada, que refletiram negativamente na relação com a sogra.

No que se refere à infecção pelo HIV, Flavia descobriu o diagnóstico havia um ano e meio - dez meses antes de engravidar - durante exames realizados para investigação de uma alergia na pele. Ela já tinha realizado o exame anti-HIV no passado, cujo resultado foi negativo, quando ainda vivia com o ex-marido e seu filho era pequeno, em razão de ter descoberto uma traição. Quando soube do resultado positivo, estava sozinha e diz ter “*entrado em parafuso*”, pois chorava muito e temia a reação das outras pessoas frente ao seu diagnóstico. Apesar desse medo, revelou o diagnóstico ao marido, aos seus pais, aos familiares do marido, bem como ao ex-marido, e todos a apoiaram. O ex-companheiro e o marido atual também realizaram o exame, e o resultado foi negativo para HIV. Flavia tinha certeza de que a infecção foi por relação sexual, e acreditava ter sido infectada em um relacionamento breve que teve antes de conhecer o atual marido, e com quem não tinha mais contato.

Flavia disse que, na ocasião do teste, suas condições imunológicas eram boas, e não foi necessário iniciar a medicação antirretroviral. No entanto, ela não fez acompanhamento da infecção após o diagnóstico e, na ocasião do pré-natal, quando refez os exames, esses indicaram piora em sua imunidade (CD4=268 células/mm<sup>3</sup>). Assim, a medicação se tornou necessária, não apenas para a prevenção da transmissão materno-infantil do HIV, mas também para a própria saúde. Flavia, então, passou a usar a medicação e se adaptou bem à mesma.

### 3.4.2. Representações maternas na gestação

#### *Representações sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Ao receber a notícia da gravidez, Flavia sentiu felicidade e medo: *‘Fiquei contente e ao mesmo tempo não. Fiquei com medo por causa da doença, mais medo do que infelicidade’*. Flavia queria engravidar novamente, e desejava ter uma menina. Há três anos ela havia tirado o DIU com esse objetivo. Nesse meio-tempo, recebera o diagnóstico de HIV e, depois disso, *“achava, de um lado, que era melhor não engravidar”*. Sobre isso, relata: *“Engravidar por causa dele [marido], porque eu não queria engravidar, queria fazer até ligamento, mas ele não quer. Eu disse que não tinha condições de ter outro filho, mas ele disse que tinha”*. Flavia, chorando durante seu relato, disse que recorreu à Umbanda, sua religião, para saber se poderia engravidar, e que recebera a mensagem de que poderia.

Durante a gestação, Flavia sentia-se bem fisicamente, e trabalhou durante todo o período. Dizia que a gravidez estava sendo *“melhor do que a primeira, quando eu não tinha nada”*. Os últimos exames de Flavia haviam melhorado em relação aos do início do pré-natal, quando ainda não fazia uso de medicação (CD4: de 268 cel/mm<sup>3</sup> passou a 291 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral: de 11.197 cópias/mm<sup>3</sup> passou a indetectável). Sua grande preocupação, no entanto, era com a possibilidade de transmitir o vírus à filha: *“Eu fico com isso na cabeça, desde que soube da gravidez. Meu medo é maior do que tudo”*. Por conta disso, ela seguia rigorosamente as recomendações médicas durante o pré-natal, alegando que *“a criança não tem culpa, a gente tem que se submeter, tem que tentar fazer o máximo pra criança pegar peso, se cuidar pra não ter anemia”*.

Flavia sofria ao imaginar a possibilidade de sua filha ter o vírus. Referia muita culpa e dúvidas sobre se saberia cuidar da criança caso isso acontecesse. Seria *“uma prova que teria que passar”*. Ela estava ciente do tratamento que a filha teria que fazer após o nascimento: *“Não fui a culpada de ter pego isso aí, mas vou ser culpada pelo trabalho que ela vai passar, tomar medicamentos, fazer exames”*. Flavia também sabia das possibilidades da filha não ter o vírus, e achava que seria

difícil o momento de espera por esse diagnóstico, *“até o médico disser que, realmente, o teu nenê não tem o vírus”*.

Afora as preocupações com o vírus, ela vislumbrava um relacionamento bastante afetivo com a filha, e teria o mesmo amor que tem pelo filho ou *“até maior por ser menina”*. Flavia se considerava uma boa mãe, mesmo tendo sido mãe bastante nova. Disse ter sido rígida, mas também carinhosa com o filho, e por isso ele era um menino educado e querido por todos. Ela acreditava que também seria bastante amorosa e presente na vida da filha, aspectos esses que não teve na relação com sua mãe. Considerava facilitador o fato de ter uma boa relação em casa, pois *“a tendência é mostrar isso pros teus filhos, e eu tenho uma relação muito boa dentro de casa, com meu filho, com o meu marido, minha sogra, meu sogro, então acredito que vou conseguir passar isso pra ela também”*. O único ponto de conflito que Flavia vislumbrava era em relação à educação da filha. Isso porque ela se considerava mais rígida no estabelecimento de limites, enquanto a família do marido era mais permissiva, *“é aí que pode mudar de repente e podem vir as brigas”*.

#### *Como portadora de HIV*

Embora Flavia soubesse do diagnóstico de HIV há mais de um ano, ainda demonstrava dificuldades em assimilar essa realidade. Enfatizava não ter nenhum problema de saúde além da infecção e, por vezes, chegou a duvidar da veracidade de seu exame: *“Eu penso se não tem a possibilidade desse exame estar errado, porque eu não tenho nada, sabe, outra infecção, nada, nada, tudo diz ‘não’. Os outros exames, toxoplasmose, anemia, Chagas, tudo é negativo, todos, todos...é só esse exame. E aí eu fico me perguntando...tem muita gente com o mesmo nome que eu, quem sabe não estaria errado, mas o médico disse que não teria como dar errado porque eu fiz duas vezes a carga viral. Daí acabei acreditando, digamos assim, porque é isso que eu tenho mesmo, daí as vezes dá um certo desespero”*.

Embora repetisse por diversas vezes que não estava doente, *“apenas tenho o vírus”*, angustiava-se com a possibilidade de morrer e deixar os filhos sozinhos. Essa foi a principal razão de ter logo revelado o diagnóstico ao marido e ao ex-marido, pai de seu filho, *“na intenção assim: ‘se eu cair num hospital, cuidem do meu filho’”*. Na gestação, Flavia mostrava-se decidida a seguir seu tratamento para viver mais e acompanhar o crescimento da filha.

Outro aspecto bastante presente no discurso de Flavia era a forte preocupação com a reação das pessoas diante de seu diagnóstico. Preocupava-se com a possibilidade de seu filho descobrir e sofrer com a notícia, mas também se preocupava com a reação de pesar que as pessoas poderiam ter. *“Se um tem pena de ti, o outro tem pena, tu vai caindo, vai perdendo a vontade de viver e lutar pelo teu objetivo”*.

Entretanto, sua maior preocupação era com julgamentos e preconceito que pudesse sofrer das pessoas. Por vezes, referia não se importar com a opinião dos outros, uma vez que sempre

fora independente e trabalhadora, e não se sentia culpada pela infecção. *“Se eu fosse uma pessoa drogada, uma prostituta, eu saberia que eu era a culpada, mas eu não era nada disso, sempre fui uma boa esposa, sempre fui uma pessoa fiel, sempre trabalhei, sempre cuidei do meu filho, da minha casa, nunca fui uma pessoa desleixada para acontecer o que aconteceu”*.

Entretanto, essa postura segura desaparecia rapidamente quando falava de seus medos frente à revelação. Em relação à família do marido, embora eles tenham sido compreensivos quando souberam do HIV, Flavia acreditava que eles a julgariam caso a filha fosse infectada. Em relação ao trabalho, Flavia sofria com a possibilidade de sua patroa – que era médica - descobrir sobre o vírus, já que cuidava das filhas dela. Apesar da boa relação com a patroa, acreditava que seria demitida, caso ela descobrisse.

Ela temia passar por situações que pudessem expor seu diagnóstico, citando duas situações em especial: ficar doente e ser internada em uma *“ala de aidéticos”*, e não amamentar. Na primeira situação, se preocupava com possíveis visitas de amigos e conhecidos à internação, e com a exposição de seu prontuário. Na segunda situação, incomodavam-na possíveis questionamentos sobre o motivo de não amamentar. *“Não me sinto mal por não poder amamentar, pois meu filho também não foi amamentado, mas me preocupo com a curiosidade das pessoas”*.

Flavia adotou alguns comportamentos visando se proteger do que ela considerava exposições. Ela evitava conversas entre amigos cujo assunto era infecção pelo HIV, que lhe causavam desconfiança: *“Será que sabem de mim, será que não sabem? Fico bem desconfiada”*. Ela também optou por fazer acompanhamento pré-natal no posto, e comparecer ao serviço de pré-natal especializado em HIV/AIDS apenas para exames e acompanhamento da medicação. *“No hospital é bem constrangedor, todo mundo sabe que todas as mães que estão aqui têm HIV. Era pra mim me confortar, mas não adianta, pra mim é muito constrangedor, saber que eu tô numa ala de gestante que todas têm, não por elas, mas por mim”*. Outra providência que estava tomando era antecipar sua licença-maternidade para um mês antes da data prevista para o parto. O intuito era despistar o dia do parto e, assim, evitar visitas da patroa. *“O dia que eu ganhar ninguém vai saber, e quando eu avisar, já vou estar em casa. Aí na minha casa ela [patroa] pode ir, já tô mais calma, já tô com o nenê ali, já não vou amamentar, já vou tomar o remédio pra secar leite e essas coisas”*. Por fim, Flavia resumiu como convivia com a infecção, dizendo que *“o preconceito tá mais em mim do que em qualquer outra pessoa, até mesmo porque é recente”*.

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

A bebê de Flavia, Carol, estava se desenvolvendo bem na gravidez, conforme constatado nos exames de ultrassom. Entretanto, o medo da filha se infectar pelo HIV levou-a a fazer

promessas e frequentemente conversar e “pedir” para a filha “*pra ela lutar pra não ter*”. Não queria que a filha sofresse com o vírus, e sentia que, se fosse soropositiva, ela não “*vai sobreviver muito também, pois a criança fica um ano, um ano e meio, pega meningite, pega isso, pega aquilo, por mais cuidado que tenha*”.

Flavia também tinha medo de que Carol pudesse apresentar malformações ou baixo-peso como efeitos colaterais da medicação usada na gravidez. “*Fiz várias ecografias, mas não tive coragem de perguntar se a nenê tem algum defeito ou não, mas acredito que os médicos iam ver e me dizer*”; “*Engordei o necessário, mas acredito que não vou conseguir manter o peso dela muito alto. Eu creio que o peso dela vai tá sempre baixo pela medicação, que é muito forte pra gente já, imagina pra uma criança*”. Por conta disso, Flavia entendia que precisaria ter cuidados redobrados com a filha até ter certeza de seu diagnóstico, o que poderia fazer dela uma criança “*mimada demais; tem criança que é um problema*”. Ela também afirmava que a filha “*sentia*” que a medicação era forte, o que a deixava triste, já que a filha não tinha “*culpa*” por estar passando por isso.

#### *Características pessoais do bebê*

Flavia não conseguia imaginar a aparência física de sua filha, mas gostaria que fosse “*bem loirinha, que nem eu era quando era pequena*”. Ela também não conseguia pensar em como poderia ser o seu jeito, já que seu pensamento estava centrado na preocupação com a infecção da filha: “*Só o que eu penso e peço é para ela não ter isso aí, que é o que mais me preocupa. Eu não tenho tempo de pensar como ela vai ser, se vai ser chorona, se não vai ser, se vai ser bagunceira ou não*”. Porém, ela mencionou o desejo de que sua filha fosse calma, diferentemente de seu sobrinho de dois anos, que considerava “*um terror*”. Ela, no entanto, conseguia imaginar a filha sendo bastante “*bajulada*” por ser a primeira filha de seu marido, e sua primeira filha menina. Flavia já conversava com a filha e dizia que Carol, dentro da barriga, já reconhecia quando a mãe estava com fome, ou quando o pai chegava em casa, pois eram momentos em que mais se movimentava.

Flavia esperava que a filha fosse, assim como o filho, “*uma criança querida pelos outros*”, e não aquelas que “*onde chega todo mundo faz cara de nojo*”. Além disso, também esperava que a filha não caísse “*na mesma burrice que eu caí*”, referindo-se ao fato de infectar-se com o HIV.

#### *Representações sobre o pai do bebê*

##### *Como pai*

O marido de Flavia, Pedro, estava, segundo ela, “*muito contente, muito faceiro*” com a gravidez da primeira filha, bastante desejada por ele. Ele costumava conversar com a bebê

sempre que chegava do trabalho. *“E ela parece que entende ele!”*. Foi Pedro quem escolheu o nome da filha, Carol, em homenagem a sua avó, de quem gostava muito.

Flavia considerava Pedro mais *“positivo”* do que ela quanto à possibilidade de infecção da filha. Na verdade, ele parecia não acreditar nesta possibilidade, mesmo conhecendo a situação, já que comparecia às consultas de Flavia com o infectologista, juntamente com sua mãe. Ele inclusive falava em ter outro filho, o que não era cogitado por Flavia naquele momento.

#### *Como marido*

Flavia considerava Pedro um marido bastante carinhoso. *“A gente brinca muito, conversa muito”*. Eles já viviam juntos quando ela recebeu o diagnóstico de HIV, e Pedro deu bastante apoio à companheira: *“Ele disse: ‘agora não adianta tu descobrir quem te passou, que não vai te curar de nada, é melhor a gente buscar tratamento’”*. Flavia achava que a relação deles seria abalada pelo fato de ele ser soronegativo, mas, segundo ela, *“acho até que melhorou, a gente sempre se deu muito bem”*. Flavia ficava feliz em relação ao marido, pois *“tenho a pessoa que gosta de mim do meu lado, do jeito que eu sou e do jeito que eu estou”*. No fundo, ela achava que Pedro não acreditava que ela tinha o vírus, já que ele não havia se infectado depois de tanto tempo juntos. De qualquer forma, esse jeito de Pedro era considerado *“positivo”* para ela: *“Ele me dá mais força do que eu mesma”*.

#### **Representações sobre a própria mãe**

##### *Como mãe e avó*

Flavia foi criada pela sua avó materna, considerada uma pessoa *“muito carinhosa com todos os netos, sempre presente, sempre cuidando”*. Flavia não tinha uma boa relação com sua mãe, que considerava uma pessoa negativa e egoísta. Ela dizia que nunca recebeu apoio de sua mãe, que preferia o irmão a ela, embora também não tivesse o criado.

Segundo Flavia, quando ela soube que seria avó novamente, não reagiu bem e disse: *“Ah, mais um pra chorar nos meus ouvidos”*. Esse comentário por parte da mãe foi motivo de discussão entre as duas, que encerrou com Flavia dizendo que a opinião da mãe *“não importava”*. Ela disse que a mãe já havia lhe magoado muito e que, depois que ela própria foi mãe, percebeu que o tratamento que dava ao seu filho era muito diferente do que recebera dela, e que já aprendera a conviver com essa diferença. Menciona não respeitar a mãe: *“Não faz diferença se ela é minha mãe ou não, se tiver que falar eu falo, se tiver que xingar, gritar eu grito”*.

#### **Síntese das representações maternas na gestação**

No que diz respeito aos relatos associados às *representações sobre si mesma*, esses estavam atravessados pela ansiedade mobilizada pela infecção. Flavia tinha o desejo de ser mãe

novamente, sobretudo de uma menina, e tinha uma percepção positiva de si mesma como mãe, baseada na vivência com seu primeiro filho. No entanto, a presença do HIV parecia impedi-la de explicitar esse desejo, que podia ser manifesto de forma mais tranquila, através do marido, ou de sua religião. Já grávida, embora feliz com a espera de uma menina, seus pensamentos e sentimentos estavam bastante mobilizados pela presença do HIV, que a inundava de culpa, medo e ansiedade. Por vezes, tentava negar seu diagnóstico, o que não se mantinha diante da confirmação dos exames. Embora o medo da morte a levasse ao autocuidado, prevaleciam ansiedades persecutórias manifestas através de julgamentos e preconceitos que poderiam vir com a revelação do diagnóstico. Tais ansiedades levaram-na a atitudes de isolamento que, se por um lado a protegiam do preconceito, por outro, privavam-na de obter ganhos positivos das situações das quais se isolava.

Os relatos relacionados às *representações sobre o bebê* também estavam atravessados pelas ansiedades mobilizadas pela infecção. O medo gerado pela presença da infecção incrementava o temor de que a filha fosse diretamente impactada pelo vírus, vindo a falecer, apresentar malformações, ou mesmo baixo-peso. Flavia se sentia culpada por envolver a filha nesse contexto, recebendo medicação e correndo o risco de se infectar, e vislumbrava que esta precisaria de cuidados redobrados após o nascimento. Diante de tudo isso, era difícil para Flavia imaginar sua filha, em termos de aparência física, jeito ou temperamento.

Quanto aos relatos associados às *representações sobre o pai do bebê*, Flavia percebia Pedro como um marido carinhoso e apoiador nos papéis de pai e de companheiro. Ele compartilhava do desejo de ter um filho e se mostrava envolvido afetivamente com a bebê. Nesse sentido, Pedro teve um papel fundamental na gestação, sendo um facilitador para que Flavia conseguisse, através dele, expressar o próprio desejo de ter um filho. Além disso, Pedro oferecia apoio emocional à Flavia diante da infecção. Pedro mostrava-se confiante de que a filha não se infectaria, muitas vezes parecendo, inclusive, não acreditar que o HIV estivesse presente. Esse descrédito em relação ao diagnóstico, no entanto, não o impedia de motivar Flavia a buscar tratamento e parecia oferecer um certo equilíbrio à forte angústia que ela sentia.

Por fim, os relatos associados às *representações em relação à própria mãe* mostravam a imagem negativa que Flavia tinha desta, baseada na história do relacionamento delas. A figura não apoiadora e ausente da mãe contrastava com a imagem carinhosa que tinha da sua avó na infância. Flavia havia consolidado a própria identidade materna diferenciando-se de sua mãe, permanecendo distante desta e, assim, convivendo com essa diferença. Essa ausência materna, no discurso de Flavia, parecia ser preenchida pela relação satisfatória com a família do marido, que lhe oferecia uma estabilidade familiar na gravidez.

### 3.4.3. Representações maternas aos três meses do bebê

#### *Representações sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Aos três meses do bebê, Flavia estava feliz com a maternidade. Diferentemente da gestação, estava mais confiante de que não havia transmitido o vírus à filha, Carol, e mostrava tranquilidade em relação aos cuidados com ela. *“Eu imaginava que ia ser mais difícil, até mesmo achando que ela poderia ter a doença e ia ser mais difícil pra cuidar”*. Flavia se considerava uma mãe cuidadosa, *“uma super mãe”*. Referiu já conhecer bem a filha e conseguir identificar suas necessidades e preferências. Ela ficava todo o tempo com a filha, cuidando, brincando e conversando. Gostava de deixá-la *“sempre arrumada e limpinha”*.

Flavia voltaria a trabalhar no mês seguinte, e já havia acordado que a filha ficaria sob os cuidados da sua tia durante o dia. Sua tia sabia de seu diagnóstico e da medicação que a filha precisava tomar. Ela confiava nos cuidados desta, que também cuidou de seu filho quando pequeno. Entretanto, dizia que *“por mais carinhosa, por mais cuidadosa, não é que nem a mãe, nem sempre alguém vai fazer o que eu faço”*. Também demonstrou receio de não conseguir acompanhar as mudanças no desenvolvimento da filha, pois só iria vê-la à noite e aos finais de semana.

A opção de Flavia por deixar Carol sob os cuidados de sua tia enquanto estivesse trabalhando foi, também, uma maneira de evitar que esta ficasse sob os cuidados da sogra. Isso porque ela constatou um estremecimento na relação com a família do marido após o nascimento da filha, uma vez que o apoio deles foi menor do que o esperado. Nos primeiros dias com Carol em casa, ainda se recuperando do parto cesáreo, realizava sozinha os cuidados da filha e os afazeres domésticos. Precisava pedir a ajuda deles, quando considerava que a família era quem deveria perceber que ela estava precisando de ajuda. Por vezes, porém, dizia que não precisava da ajuda deles - *“eu sei me virar muito bem sozinha”* - e que também não ficava tranquila com a sogra cuidando da filha. Isso porque considerava a sogra muito permissiva, e tinha medo que Carol ficasse parecida com o outro neto de três anos, considerado *“mal-educado e desobediente”*. Além disso, passou a se desentender com a cunhada, mãe desse menino e irmã mais velha do marido, que também morava no terreno. Segundo Flavia, a cunhada *“tem ciúmes da Carol com a minha sogra, de certo ela pensa que minha sogra vai ser menos atenciosa com o filho dela”*. Por esses motivos, buscava não pedir ajuda à família do marido, permanecendo mais isolada em sua casa.

##### *Como portadora de HIV*

Aos três meses, Flavia reconheceu que sua preocupação, antes, era totalmente centrada na filha, esquecendo-se dela própria: *“A minha preocupação era só se ela tem ou se ela não tem, nem*

*pensava mais em mim, se eu tinha ou se eu não tinha, se eu tinha que me medicar ou não, eu só pensava nela*". Na medida em que foi ficando mais tranquila com a filha, passou a se preocupar mais com a própria infecção e com sua baixa imunidade. Ela havia parado de tomar medicação após o parto, *"por recomendação do médico do posto"*, e surgiram algumas infecções em sua pele, além de forte queda de cabelo. Consultou o médico infectologista do hospital, que indicou o uso de medicação a partir daquele momento devido à baixa imunidade constatada em seus exames (CD4=237 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral=7376 cópias/mm<sup>3</sup>).

Flavia ficou bastante preocupada com esses sintomas. Pensava nos filhos, que tinha que cuidar deles. Esperava voltar logo ao trabalho, pois *"tu fica em casa, sozinha, tu já pensa mais bobagem, e se tu for trabalhar, tu não pensa muita coisa. Tu tem horário, tuas coisas pra fazer, tu te ocupa mais"*. Ela se preocupava com sua saúde, com a possibilidade de ser hospitalizada, e com o tempo que ainda viveria: *"Conheço gente que tem o vírus há muitos anos, mas preocupação sempre tem, acho que aos poucos eu vou me acostumar, pois ainda é recente a minha descoberta, tem gente que sabe disso há dez, doze anos, eu faz dois anos, então é diferente"*.

Ela contava exemplos de pessoas que conhecia que tinham o vírus e que não se cuidavam direito, e comparava com sua situação: *"O estado delas era mais avançado do que o meu"*.

Assim como na gestação, Flavia demonstrou preocupações de que seu filho descobrisse seu diagnóstico: *"Tenho que tá sempre tomando cuidado no que eu falo, no que eu penso, por causa do meu menino que não sabe"*. Diferentemente do que temia, não vivenciou situações em que sentiu seu diagnóstico exposto. Algumas pessoas lhe perguntaram sobre o motivo de não estar amamentando, situação em que apenas respondeu que não tinha leite, sem maiores especulações.

### ***Representações sobre o bebê***

#### ***Saúde e desenvolvimento***

Carol apresentava uma boa saúde aos três meses de vida. O primeiro exame de carga viral não indicou a presença do vírus, e Flavia aguardava o resultado do segundo exame da filha, agora, mais confiante de que ela não havia se infectado: *"Tirei um pouco aquela paranóia da minha cabeça. É torcer para que o próximo exame dê negativo também, que é o mais importante"*. Carol usou a medicação antirretroviral nos primeiros 45 dias de vida e, naquele momento, fazia uso de medicação para profilaxia da pneumonia, conforme as recomendações-padrão. Segundo Flavia, era cada vez mais difícil dar a medicação à filha porque Carol já estava reconhecendo o gosto e tentava *'cuspir'* o remédio.

Carol se desenvolvia bem, com ganho de peso e crescimento adequados. Flavia ficava feliz com as aquisições da filha, que brincava, *"conversava"* e sorria bastante. Ela também se alimentava bem e dormia no próprio berço. *"Eu fico muito feliz, vejo que ela tá evoluindo bem, pelo*

*menos não tem nada que uma criança normal não tenha, já te dá um alívio, né! É uma preocupação a menos. Fico muito contente com a minha filha*". Flavia percebia, com alegria, que a filha a reconhecia e que demonstrava preferência por ela: *"Pra mim ela sorri muito e pro marido, pra minha sogra, ela quase nada ela sorri! Me sinto radiante, sabendo que ela tá me conhecendo, e que prefere eu!"*.

#### *Características pessoais do bebê*

Flavia considerava a filha muito calma e bem-humorada. Ela apenas ficava "braba" e "manhosa" para mamar, dormir, ou quando tinha alguma dor. Esse jeito "brabo" era parecido com o pai, com quem também era muito parecida fisicamente. Flavia não achava Carol parecida com ela, nem fisicamente, nem nesse jeito.

Flavia achava que a filha seria mais agitada, chorona e "difícil de cuidar", pois essa foi a experiência que teve com seu primeiro filho. Nesse sentido, se surpreendeu com a tranquilidade da filha. Para Flavia, Carol já tinha algumas preferências. Carol não gostava de ficar sozinha: *"Eu fico conversando com ela o tempo inteiro pra ela saber que ela não tá sozinha, se ela se sente sozinha ela abre o berreiro"*. Ela também não gostava *"que fiquem beijando ela"*, motivo pelo qual chorava. Por outro lado, Flavia percebia que Carol gostava muito do irmão, com quem brincava bastante. Flavia imaginava que a filha sentia falta dela quando precisava sair por algum motivo, embora reconhecesse que, nas vezes em que isso aconteceu, a filha ficou tranquila.

#### *Representações sobre o pai do bebê*

##### *Como pai*

Embora Flavia mencionasse que seu marido, Pedro, era um pai "coruja" e cuidadoso, e que a filha era apegada a ele, ela enfatizou bastante a insegurança dele em cuidar da filha. Flavia esperava que Pedro fosse mais participativo nos cuidados, mas se deparou com a dificuldade dele de assumir tarefas como banho, troca de fraldas, e administrar o choro da filha. Por vezes, associou essa insegurança ao fato de ser o primeiro filho dele.

Flavia, por conta disso, tinha dificuldades de deixar a filha sob os cuidados do marido, mesmo que por pouco tempo. Ela citou duas ocasiões em que isso ocorreu e ele não soube lidar com a filha. Na primeira, Flavia havia ido ao supermercado e, pouco tempo depois, o marido apareceu lá para "buscá-la", pois Carol estava chorando e ele não conseguia acalmá-la. Na outra ocasião, Flavia precisou ir ao centro da cidade com a sogra e, na volta, encontrou a filha na casa do sogro, aos cuidados deste, pois, novamente, a filha começou a chorar e seu marido não conseguiu consolá-la: *"Foi uma tristeza, deixar ele não dá. É mais fácil tu pegar as coisas dela e levar ela junto para o centro. Deixar ele junto com ela é pior do que tu levar, nunca vi"*.

### *Como marido*

Flavia reconhecia que, apesar da insegurança de Pedro nos cuidados da filha, ele a ajudava de outras maneiras, principalmente com os afazeres da casa: “*Ele me ajudou, limpava a casa, fazia comida que ele nunca tinha feito [risos], dizia que não era pra mim fazer nada, que deixasse como estava que ele fazia quando chegava*”.

Pedro também a apoiava no enfrentamento da infecção, incentivando ela a seguir a vida normalmente. Ao mesmo tempo em que esse jeito de Pedro a ajudava emocionalmente, chamava a sua atenção a despreocupação que o marido tinha em relação à infecção. Ele não considerava necessário usar preservativo nas relações sexuais, pois todos seus exames eram negativos: “*Eu digo pra ele, ‘se tu pegar agora quem é que vai cuidar da nossa filha?’ Um dia eu vou morrer, se eu ia durar quarenta anos, agora eu vou durar menos, e aí? Tu que vai ter que cuidar dela, tu que é o pai’. Ai ele diz, ‘minha mãe cuida’, eu digo que não é assim que funciona*”. Flavia referiu estar mais enfática com Pedro naquele momento, em razão da sua baixa imunidade, maior preocupação com a própria saúde e com a possibilidade de infectar o marido.

### ***Representações sobre a própria mãe***

#### *Como mãe e avó*

No terceiro mês após o parto, Flavia falou pouco sobre a sua mãe. Assim como na gestação, referiu que não se espelhava em ninguém como modelo de mãe. Considerava que sua mãe não havia sido “*muito mãe*” para ela, e que sua avó, embora carinhosa, tinha um jeito “*mais antigo*” de cuidar. Disse que a mãe morava na casa dela aos finais de semana, quando estava de folga do trabalho. Porém, como sempre foram distantes, e não foi criada por ela, hoje não consegue considerá-la como “*mãe*”.

### **Síntese das representações maternas aos três meses do bebê**

Os relatos associados às *representações sobre si mesma*, neste momento após o nascimento, mostravam uma mãe feliz e mais confiante. Ela acreditava que não tinha transmitido o vírus à filha, e se mostrava menos culpada diante disso. Também se sentia mais segura com sua capacidade de cuidá-la. Flavia desempenhava as tarefas com facilidade, e as dificuldades que imaginava que a infecção agregaria aos cuidados da filha não se confirmaram após o nascimento. Flavia vivenciava as ambivalências decorrentes de conciliar o retorno ao trabalho com os cuidados de uma criança pequena, mas contava com o apoio de sua tia nesse processo. Entretanto, diferentemente do que esperava quando gestante, não se sentia apoiada pela família do marido, seja pelo ciúme da cunhada ou pela falta de atitude de sua sogra, o que, por fim, fazia

com que se isolasse. No que se refere à infecção pelo HIV, mostrava menos ansiedade com julgamentos e preconceito, e mais preocupação com a própria saúde, devido à baixa imunidade constatada. Sua ansiedade, nesse momento, tinha um cunho mais depressivo, associado ao medo da morte e ao tempo que ainda teria com os filhos.

No que se refere aos relatos associados às *representações sobre o bebê*, as boas condições de saúde e de desenvolvimento da filha, somadas ao resultado satisfatório de seu primeiro exame, asseguraram Flavia de que a filha não fora impactada pelo HIV e que gostava dela como mãe. Assim, a forte ansiedade da gestação estava agora reduzida, e Flavia estava bastante envolvida com sua filha, dedicada a identificar, não apenas suas necessidades, mas seu jeito e gostos. Considerava a filha bem-humorada, embora por vezes também braba, mas fácil de lidar.

Os relatos associados às *representações sobre o pai do bebê* de Flavia mostravam um pai carinhoso, mas bastante inseguro com a filha. Ela entendia que se tratava de uma situação nova para ele, mas incomodava-se com sua falta de apoio nos cuidados da filha. Diante disso, preferia ela mesma tomar conta da filha, ao invés de esperar por ele. Por outro lado, Pedro era considerado um marido apoiador com os afazeres domésticos. Um paradoxo também estava presente no jeito despreocupado de Pedro lidar com a infecção pelo HIV: se, de alguma forma, lhe passava uma mensagem positiva de superação, de outra forma, não parecia continente de suas preocupações quanto aos cuidados de saúde que deveriam ter e ao futuro dos filhos caso ela viesse a falecer. Por fim, os relatos relacionados às *representações sobre a própria mãe*, aos três meses da filha, mostravam uma mãe distante e um modelo materno a ser evitado. Essa distância também se estendia ao papel de avó de sua filha.

#### **3.4.4. Representações maternas aos 12 meses do bebê**

##### ***Representação sobre si mesma***

###### *Como mãe*

Aos 12 meses de vida da filha, Flavia se considerava uma mãe “*coruja demais, muito cuidadosa, atenciosa, uma super mãe*”. Gostava muito de estar e brincar com a filha, apesar da rotina agitada em razão do trabalho e da filha já estar caminhando. Assim como nos três meses da filha, Flavia considerava a maternidade mais tranquila do que imaginava que seria diante da presença da infecção e dos cuidados que pudessem ser exigidos, caso a filha se infectasse. Considerava que a maternidade estava sendo, inclusive, mais tranquila que a do primeiro filho, quando “*era muito jovem, não sabia nada*”.

Flavia estava satisfeita com os cuidados que a filha recebia da tia, com quem ficava durante seu expediente de trabalho, desde os quatro meses de idade. Flavia apenas reclamava que

sua tia era muito permissiva com Carol: *“Minha tia deixa passar, deixa ela fazer tudo que quer, diferente de mim”*. Flavia tinha essa mesma sensação em relação à família do marido. Como exemplo, falou de situações em que a sogra e a cunhada deram doces para a filha, mesmo sabendo que Flavia não concordava. Além disso, assim como nos três meses da filha, Flavia não sentia muito apoio da família do marido, demonstrando que o relacionamento com eles estava fragilizado. Ela se sentia criticada por eles. Exemplificou contando que ela e o marido haviam comprado um carro, e recebeu críticas da sogra e da cunhada, que entendiam que eles estavam desperdiçando dinheiro.

### *Como portadora de HIV*

Flavia estava em uso da medicação e consciente de sua necessidade. Não apresentava queixas sobre efeitos colaterais ou desconforto com os remédios. Pelo contrário, estava satisfeita com o seu resultado, já que tivera melhoras em sua imunidade (CD4=460 cel/mm<sup>3</sup>). Dizia que *“o vírus tá dormindo”*, e não apresentava sintomas clínicos.

Sentia-se bem no dia a dia e com disposição no trabalho. Seu grande temor era o de sua patroa descobrir seu diagnóstico e decidir demití-la ou processá-la: *“Meu único medo é de meus padrões descobrirem e me processarem por algum motivo, por eu esconder de repente, porque não é qualquer um que aceita uma empregada assim”*.

Afora esse medo, Flavia parecia conviver bem com a infecção, aceitava melhor seu diagnóstico e evitava determinadas privações que havia se proposto anteriormente: *“Antes, no início, eu tava bem paranóica, mas agora, até o relacionamento social já mudou. Antes eu tinha aquilo de ‘não vou beber no teu copo’, agora não, as pessoas mesmos me reeducaram: ‘deixa de ser besta’; ‘não tem nada a ver’, ‘tu tá se privando sem necessidade’; ‘não vou pegar de ti porque tu tá tomando o mesmo refrigerante no meu copo’. Às vezes eu tento evitar assim, não quero transmitir pra ninguém, mas do início para agora melhorou cem por cento”*; *“Antes eu tinha medo: ‘ai não posso sair no frio, não posso pegar uma chuva, não posso isso, não posso aquilo’. Agora eu já descartei o não posso. Eu sou normal, meu médico disse: ‘tu tens que te cuidar, mas tens que levar uma vida normal, senão vais entrar em depressão’, então é isso que eu tô fazendo”*.

### **Representações sobre o bebê**

#### *Saúde e desenvolvimento*

Assim, como nos três meses, Flavia mencionou que Carol estava se desenvolvendo muito bem. Ela já caminhava e apresentava um bom crescimento. A filha gostava de brincar de boneca e de correr com as outras crianças. Ela também já falava pequenas palavras.

Em relação à saúde, Carol havia realizado três exames de carga viral, todos com resultado indetectável, indicando que não foi infectada. Faltava apenas o exame anti-HIV para finalizar o

processo de testagem. Flavia disse que estava um pouco preocupada de que esse exame pudesse acusar o vírus, embora confiasse que isso não aconteceria devido ao histórico dos exames anteriores. Ela reconhecia que essa preocupação vinha a tona quando a filha adoecia: *“Quando ela fica doente, eu começo assim: ‘Ah, será que é? Será que tem o vírus e eu não sei?’. Ai vem tudo à tona né, a preocupação”*. Nesse primeiro ano, a filha teve catapora, gripe e infecção intestinal, sem necessitar de hospitalização. Por outro lado, Flavia reconhecia, mostrando alívio, que o organismo da filha era *“resistente”*, pois sua recuperação costumava ser rápida.

#### *Características pessoais do bebê*

Flavia considerava Carol parecida fisicamente com o marido e a família dele. Entretanto, dizia que a filha era *“briguenta e geniosa que nem ela”*, e nesse sentido, diferente do marido, considerado mais *“passivo e calmo”*. Ela ainda dizia que Carol tinha o jeito do avô de Flavia, sociável e amiga de todo mundo: *“Ta caminhando ela começa a conversar com um, conversar com outro, dá oi para pessoas que ela nunca viu na vida, ela é igualzinha ao meu avô, não tem cor, não tem idade, todo mundo ela cumprimenta. Eu fico feliz. Daí as pessoas param pra conversar com ela, eu acho um máximo que ela sai dando oi”*. Nesse sentido, Flavia diferenciava Carol do seu filho mais velho, que era choroso e muito apegado a ela quando pequeno.

Flavia considerava o humor da filha *“variado”*, pois era tranquila quando fazia algo que gostava, por exemplo brincando e correndo. Porém, chorava e ficava braba, quando precisava fazer algo que não quisesse, como trocar roupa, sair do banho ou trocar fralda. Carol era bastante ativa, e Flavia entendia que ficava cansada de acompanhar a filha por fazer bastante tempo - 15 anos - que não tinha criança pequena em casa. Flavia comemorou o primeiro ano de Carol com uma festa, a qual a filha brincou e aproveitou bastante. Se surpreendeu por ter sido bem diferente do irmão, que chorou e ficou assustado durante a comemoração do primeiro ano dele.

Flavia considerava a filha bastante apegada com sua tia, que seguia cuidando dela. Às vezes, sentia a filha até mais agarrada com a tia do que com ela: *“Se ela tá comigo e a minha tia chega, ela quer ficar com a minha tia. Qualquer lugar que ela vê a minha tia, ela quer ficar com a minha tia”*. Disse que a filha sempre se adaptou bem aos cuidados da tia, e que isso a deixava tranquila: *“Que nem eu penso assim, se eu preciso cair no hospital, ai ela tem com quem ficar que ela vai ficar super bem, e eu sei que ela vai ficar bem”*.

#### *Representações sobre o pai do bebê*

##### *Como pai*

Aos 12 meses da filha, Flavia considerava Pedro um *“pai bobo”*, que gostava de brincar com a filha, e superprotetor: *“Não gosta que xingue a Carol, não gosta que brigue, não gosta que bata, não gosta que isso, não gosta que aquilo”*. Ela associava isso ao fato de ele gostar de crianças e de ser

pai pela primeira vez. Apesar da superproteção, Flavia não referiu discordâncias quanto aos cuidados da filha. Diferentemente dos três meses da filha, Flavia referiu que Pedro a ajudava em algumas tarefas de cuidados, como colocar para dormir, arrumar a roupa e ficar com a filha quando ela precisava sair, embora não desse banho e nem trocasse fraldas.

#### *Como marido*

Pedro trabalhava à noite e dormia durante o dia. Flavia explicou que, por conta disso, ele não participava das tarefas domésticas. Se por um lado, concordavam em relação aos cuidados da filha, por outro, havia dois aspectos nos quais eles divergiam enquanto casal. O primeiro se refere à relação com a família dele. Flavia achava que a família dele se envolvia em assuntos do casal, por exemplo, criticavam os gastos que eles tinham, mesmo eles sendo independentes financeiramente. Isso havia acontecido recentemente, na ocasião da festa de aniversário da filha. Flavia cobrava um posicionamento de Pedro frente à família dele quando isso ocorria: *“É assim, se ele casou, ele tem que se manter no casamento, não na família”*.

O segundo aspecto em que discordavam era em relação aos cuidados do marido quanto à prevenção da infecção. Flavia considerava Pedro muito despreocupado em relação a isso, pois não fizera nenhum teste anti-HIV após o nascimento da filha: *“Ele não quer fazer, não quer fazer porque sei lá, tem medo eu acho. O médico já mandou ele ir lá pra fazer, e ele diz que vai, mas não vai nunca”*. Além disso, havia conflitos quanto ao uso do preservativo, pois o marido não gostava de usar, e ela precisava insistir para que isso acontecesse. Nessas situações, ela sempre lembrava de que a filha não poderia ter *“dois pais doentes”*, e que ele também precisava se preocupar com o futuro dela.

#### ***Representações sobre a própria mãe***

##### *Como mãe e avó*

Diferentemente dos momentos anteriores, na entrevista de 12 meses, Flavia referiu mudanças na relação com a sua mãe. Por conta de ter sido demitida do emprego onde também residia, a mãe de Flavia foi morar temporariamente com a filha. Isso aproximou a convivência entre as duas: *“Eu não tive essa chance de ter uma mãe quando pequena, tô tendo agora. Ela foi ser mais minha mãe agora, depois que ela veio morar comigo, depois do meu segundo filho”*.

Flavia citou alguns momentos em que conversou com a mãe sobre sua preocupação em relação ao vírus, e a reação da mãe foi de tranquilizá-la. Um desses momentos ocorreu quando a filha teve catapora e Flavia ficou com medo de que pudesse ser alguma manifestação do vírus. Nessa ocasião, inclusive, foi a mãe de Flavia que levou a neta à emergência, juntamente com a sua tia. Em outro momento, Flavia compartilhou com a mãe seu medo de que a patroa

descobrisse seu diagnóstico. Flavia reconhecia a maior proximidade com a mãe, naquele momento, mas continuava não a vendo como um modelo a ser seguido. Pelo contrário: buscava ser carinhosa e protetora com os filhos justamente por não ter tido essa relação com ela.

### **Síntese das representações maternas aos 12 meses do bebê**

Em relação aos relatos associados às *representações sobre si mesma*, Flavia se caracterizava como uma mãe afetiva e cuidadosa, que dava conta da rotina agitada com a filha. O apoio que sentia de sua tia, que cuidava da filha enquanto trabalhava, era um facilitador para lidar com a rotina agitada. Por outro lado, não percebia esse apoio por parte da família do marido, não se sentindo respeitada em seu jeito de educar a filha, e nem nas decisões do casal. No que se refere ao HIV, percebia-se mais consciente sobre a realidade da infecção, seguindo o tratamento, mantendo-se saudável e retomando situações sociais das quais havia se isolado. Parecia bem ajustada à convivência com o vírus, incorporando essa realidade ao seu dia a dia.

Quanto aos relatos relacionados às *representações sobre o bebê*, esses foram marcados pelo bom desenvolvimento da filha e pelo conjunto de resultados satisfatórios de seus exames, que afastavam ainda mais o temor de sua infecção. Esse temor, no entanto, reaparecia quando a filha adoecia, mas sempre por pouco tempo, já que não tivera nenhum problema maior de saúde. Flavia identificava-se com o jeito brabo e genioso da filha, e enxergava nela o jeito sociável de seu avô, que admirava. Sentia a filha bastante apegada com sua tia, o que a deixava tranquila, pois sabia que a filha ficaria bem se acontecesse de Flavia adoecer e ser hospitalizada.

Os relatos associados às *representações sobre o pai do bebê* eram de um pai superprotetor e afetivo com a filha e que, naquele momento, já conseguia se envolver e ajudá-la em algumas atividades de cuidados. Entretanto, como marido, era visto como alguém que pouco se posicionava diante de críticas de sua família às decisões do casal, o que contribuía para fragilizar a relação dela com Flavia. Ela referia, novamente, o descaso do marido com atitudes de cuidado frente ao HIV ao não usar preservativo e não refazer os exames, e por não compartilhar de suas preocupações com o futuro da filha, que poderia sofrer com o fato de ter ambos os pais infectados e doentes.

Por fim, verificaram-se algumas mudanças nos relatos associados às *representações sobre a própria mãe*. Isso porque Flavia, embora ainda percebesse sua mãe como distante dela quando pequena, mostrou-se aberta à possibilidade de estabelecer uma nova relação de mãe e filha naquele momento. Flavia conseguia reconhecer sua mãe buscando confortá-la em alguns momentos e, também, percebê-la inserida, de alguma maneira, na rotina da neta.

### 3.4.5. Representações maternas aos 24 meses do bebê

#### *Representação sobre si mesma*

##### *Como mãe*

Assim como nos momentos anteriores, aos 24 meses, Flavia considerava a maternidade “*muito boa*”. Conseguia administrar a “*sapequice*” da filha, embora não escondesse o cansaço de conciliar trabalho com os cuidados de uma criança pequena. Flavia se via como uma mãe que sabia impor limites e, ao mesmo tempo, ser carinhosa, “*embora eu não seja muito de paparicar*”. Gostava de brincar com a filha e de arrumá-la e enfeitar seu cabelo. Apenas não gostava de acompanhar a filha em exames, em geral, pois ela chorava muito. Fazendo uma retrospectiva dos últimos dois anos, Flavia reconheceu que a realização dos exames da filha, sobretudo dos primeiros, foram os momentos mais estressantes da maternidade. Flavia ainda contava com o apoio de sua tia nos cuidados de Carol durante seu expediente de trabalho. No que se refere à relação com a família do marido, essa parecia mais tranquila em comparação com os 12 meses da filha. Já conseguia conversar melhor com a cunhada, porém, ainda preferia não contar com a ajuda da sogra nos cuidados da filha, por não querer sobrecarregá-la, já que ela cuidava do outro neto.

##### *Como portadora de HIV*

Flavia seguia o uso da medicação e o acompanhamento com seu infectologista, e seus exames estavam bons (CD4=504 cel/mm<sup>3</sup>; carga viral=303 cópias/mm<sup>3</sup>). Sua preocupação, naquele momento, era com seus exames ginecológicos que indicaram uma lesão de colo uterino de alto grau (NIC II). Flavia estava realizando procedimentos de cauterização dessa lesão, que havia progredido rapidamente em relação ao exame ginecológico do ano anterior, e a infecção pelo HIV era um fator possivelmente associado a essa rápida progressão.

Flavia conseguia falar mais abertamente sobre o vírus com as pessoas, embora ainda tivesse medo de que a patroa descobrisse o diagnóstico. Flavia evitava bebidas alcoólicas e mantinha hábitos saudáveis, pois temia adoecer: “*Eu tenho muito medo de pegar uma pontada, tenho uma paranóia de parar no hospital*”. Ela cogitou deixar seu emprego para ficar mais resguardada em casa e menos exposta a infecções, mas logo desistiu dessa ideia por entender que sem ocupação ela pensaria mais no vírus, o que a faria “*pirar*”. Flavia dizia estar aceitando e enfrentando melhor a infecção e, exatamente por conta disso, entendia que não podia viver uma vida “*normal*”, pois “*não é normal mesmo, não adianta, tem que se cuidar*”. Seu grande medo se referia aos cuidados com os filhos caso viesse a falecer, principalmente com a filha pequena. Ela queria garantir aos filhos uma melhor situação financeira, caso viesse a faltar para eles. Por isso,

além de trabalhar como doméstica, fazia encomendas de salgados nas horas de folga para obter uma remuneração extra: *"Parece que o mundo vai terminar amanhã, preciso arrumar jeito de fazer alguma coisa."*

### ***Representações sobre o bebê***

#### *Saúde e desenvolvimento*

Carol desenvolvia-se bem aos 24 meses de vida. Ela falava, era bastante atenta e aprendia rápido. Ela também já conseguia ficar mais tempo sem fraldas, embora ainda não controlasse bem o xixi. O resultado do exame anti-HIV confirmou que a filha era soronegativa para o vírus. Carol não havia tido doenças graves ou hospitalizações nesses dois anos de vida, mas estava tratando uma infecção urinária que persistia há alguns meses, e isso não deixava Flavia tranquila: *"Ela andou doente, aí tudo já vem na cabeça, por mais que eu saiba que os exames deram negativos e tal, mas sempre vem aquela pulguinha atrás da orelha"*.

#### *Características pessoais do bebê*

Flavia adorava arrumar os cabelos da filha: *"Eu sempre sonhei com uma menina de cabelo cacheado, queria muito e ela saiu exatamente como eu desejava"*. Considerava Carol uma criança alegre, bem-humorada, esperta, que gostava de cantar e dançar, mas também geniosa, que ficava braba quando contrariada. Ela dizia que eram parecidas nesse aspecto, pois também se considerava *"teimosa"*. Ela também se identificava com a filha nas brincadeiras; dizia que Carol gostava de andar com sapato de salto alto, exatamente como ela própria fazia quando pequena.

Assim como nos 12 meses, ela ainda considerava a filha bastante agitada e diferente do primeiro filho, que era calmo quando pequeno. Segundo ela, Carol quebrava brinquedos, roía unhas e comia muito, o que, para ela, mostrava a agitação e a dificuldade da filha de lidar com limites. Flavia tinha planos de matricular a filha na escola, de forma que isso pudesse ajudar nesse treinamento. No momento, a filha ainda ficava sob os cuidados de sua tia, que era carinhosa e de quem Carol gostava muito. Flavia mencionou, inclusive, que a filha ficava melhor com a tia do que com ela própria, que parecia *"não sentir falta"* de Flavia, embora reconhecesse a alegria da filha quando se reencontravam: *"Ela fica melhor com a tia do que comigo! Mas aí, quando me vê, ela diz: 'Mamãe já chegou! Vamo embora pra casinha?'"*

### ***Representações sobre o pai do bebê***

#### *Como pai*

Flavia referiu, mais uma vez, Pedro como um pai carinhoso, que gostava de brincar e passear com a filha, mas voltou a mencionar sua falta de envolvimento nas tarefas de cuidados.

“Nunca trocou um fralda, né. Isso hoje ainda eu briguei com ele”. Para ela, faltava a Pedro habilidade para manejar a movimentação da filha. Por conta disso, Pedro não ficava sozinho com a filha e, quando Flavia precisava sair, ele deixava a filha com a mãe dele. Ele justificava essa atitude dizendo que a filha “não ficava com ele”. Isso desagradava Flavia, que preferia, então, nessas ocasiões, deixar Carol com sua tia, ao invés de deixar com o pai/sogra.

Além disso, Flavia reclamava da dificuldade que o marido tinha de impor limites à filha: “Ele quer deixar fazer o que quer, e eu já não. Ele não gosta que bata, quer passar a mão por cima. Agora ele tá vendo que ela tá tihosa e precisa de regras, só que ele não diz ‘eu vou fazer’, ele diz ‘a tua mãe vai fazer’, aí ele joga pra cima de mim e ele fica do pai bonzinho”.

### *Como marido*

Flavia considerava boa a relação com seu marido, e associava as poucas brigas que tinham ao jeito genioso e brabo dela, diferente do marido, que era mais passivo. Eles estavam planejando, juntos, ampliar a casa e quitar o carro.

No que diz respeito à presença do HIV, assim como na entrevista dos 12 meses, aos 24 meses Pedro não parecia se preocupar com o vírus, “para ele é como se não existe nada, ele não pensa em nenhum momento”. Ele, inclusive, ainda não havia realizado novos exames. Se, por um lado, o jeito do marido era mais otimista e a ajudava a não se deprimir, por outro, era um ponto de conflito constante, pois era ela quem precisava insistir no uso do preservativo e na realização de exames: “Eu digo para ele, ‘se tu tem o vírus e não te cuida, daí eu morro, e a nenê vai ficar atirada ai, quem é que vai cuidar de ti?’ Ele tem que pensar que é um problema que existe”.

### ***Representações sobre a própria mãe***

#### *Como mãe e avó*

Flavia falou pouco sobre sua mãe, diferentemente da entrevista de 12 meses, quando mencionou que estavam mais próximas. Aos 24 meses, ela voltou a referir, de forma breve, o distanciamento afetivo que sempre tiveram, e a falta de modelo que a mãe foi para ela na infância.

### **Síntese das representações maternas aos 24 meses do bebê**

No que se refere aos relatos associados às *representações maternas sobre si mesma*, Flavia se percebia uma mãe carinhosa, que brincava e cuidava bem da filha, mas que também sabia impor limites a ela. Sentia-se cansada por conta do trabalho, mas ainda podia contar com o apoio da tia nos cuidados de Carol. Ela estava mais à vontade em relação à família do marido, cuja relação havia melhorado. No que concerne à infecção pelo HIV, se percebia enfrentando

melhor o HIV e conseguia falar mais abertamente sobre o problema. Ela procurava manter bons hábitos de saúde para não adoecer. Flavia sabia que, pelo resto da vida, precisaria incorporar os cuidados diante da infecção a sua rotina e que, mesmo estável em seu organismo, o HIV estava sempre presente. Por conta disso, sentia urgência em deixar as coisas encaminhadas aos filhos, sobretudo financeiramente, caso viesse a ficar doente e falecer. Isso lhe gerava ganhos em termos de dinheiro, mas também muito trabalho e cansaço.

Sobre os relatos associados às *representações sobre o bebê*, Flavia referia Carol como uma criança em pleno desenvolvimento e saudável. Carol era alegre, geniosa e descrita por Flavia como a filha que sempre sonhara em ter. Flavia conseguia identificar na filha a criança que ela mesma foi quando pequena, com hábitos e jeitos parecidos. Carol era bastante apegada à tia, com quem ficava bem na ausência da mãe. O único aspecto que preocupava Flavia era quando a filha adoecia, pois sempre pensava na possibilidade de ser um sinal da infecção pelo HIV, mesmo com o último exame confirmando que ela era soronegativa para o vírus.

No que diz respeito aos relatos relacionados às *representações sobre o pai do bebê*, Flavia descrevia seu marido como afetivo com a filha, mas, novamente, pouco envolvido nas tarefas de cuidados. Ele também tinha dificuldades na imposição de limites à filha, tarefa que preferia delegar à Flavia, ou mesmo a sua mãe, o que causava conflitos no casal. Flavia considerava o marido passivo, tanto na educação da filha como na relação do casal, o que se manifestava mais fortemente na falta de autocuidado dele diante do HIV. Porém, esse jeito passivo também trazia um equilíbrio ao casal, já que ela se considerava mais preocupada e geniosa. Por fim, os relatos associados às *representações sobre a própria mãe* de Flavia estiveram pouco presentes aos 24 meses da filha. Ela apenas enfatizou, mais uma vez, o distanciamento e o modelo negativo que sua mãe era para ela.

#### **3.4.6. Discussão sobre a relação mãe-bebê e as representações maternas no Caso 4**

Analisando-se conjuntamente os relatos associados às representações de Flavia, com vistas a se compreender a relação mãe-bebê, pode-se pensar que Flavia desejava engravidar, mas a ameaça do HIV, manifesta através de medo e culpa, dificultava a expressão desse desejo. Parece que foi através de seu marido, Pedro, e do desejo dele, que Flavia encontrou um interlocutor para o próprio desejo, concretizando a gravidez e o início do seu relacionamento com a filha. Entretanto, a gravidez também a aproximou da realidade da infecção, já conhecida, mais ainda pouco assimilada pela mãe. A identidade materna de Flavia, baseada na experiência com seu primeiro filho, quando ainda não tinha o vírus, era de uma mãe carinhosa e cuidadosa, que se opunha ao modelo distante e negligente de sua própria mãe. No entanto, a possibilidade de infecção do bebê parecia ameaçar essa identidade materna, já que ressaltava com frequência o

desconforto que poderia estar causando à filha. O medo e a culpa diante da ameaça da infecção pareciam deixar Flavia, na gestação, em um contínuo estado de alerta, temendo ser atacada por manifestações de preconceito, dos quais precisava se defender constantemente. Sua principal defesa era o isolamento de situações que lembrassem a infecção, como por exemplo, o pré-natal especializado. A ameaça do vírus também podia ser constatada no relacionamento com o bebê imaginário, que Flavia temia ser infectado, morrer ou apresentar malformações. Por conta disso, ela evitava imaginar a filha, e mesmo seu relacionamento com ela após o nascimento. Pode-se entender esse movimento de Flavia como uma maneira de proteger o bebê real de projeções que pudessem não se concretizar por conta do risco da infecção, além de proteger a si mesma como mãe, uma vez que suas expectativas e devaneios eram ameaçados (Gonçalves, 2011). Em resumo, na gestação, a relação mãe-bebê parecia desejada, mas resguardada diante da ameaça da infecção. Flavia tentava proteger essa relação em um nível concreto, através do atendimento às recomendações profiláticas, mas também no nível imaginário, evitando projetar expectativas que temia não se confirmarem no bebê real. Nesse interjogo, contava com o apoio do marido e da família dele para enfrentar as ansiedades que a inundavam.

Aos três meses do bebê, Flavia se percebia mais confiante em sua capacidade de cuidar e podia desfrutar da relação com a filha, a quem considerava já conhecer bem. A literatura indica que as mães se sentem mais competentes no desempenho da maternidade na medida em que percebem sucesso nos cuidados recentes com o bebê, e também, quando referem percepções otimistas quanto ao temperamento deste (Porter & Hsu, 2003). Isso acontecia com Flavia, que sentia facilidade no desempenho dos cuidados com a filha, e também a considerava uma criança fácil de manejar. O temor de que a filha fosse impactada negativamente pelo vírus também não parecia se confirmar diante de seu desenvolvimento saudável. A representação de um bebê frágil diante do HIV cedeu espaço para a de um bebê “normal”, fazendo-a sentir seu dia a dia com a filha mais fácil diante do que imaginava que seria.

De fato, os medos de Flavia quanto a ser julgada e sofrer preconceito também não se concretizaram, fazendo-a se sentir menos culpada e menos ameaçada diante do vírus. Por consequência, a relação com a filha também parecia menos protegida, e Flavia se sentia mais aliviada e podia se entregar e se envolver genuinamente com ela. O vírus, no entanto, ainda se fazia presente, não como uma ameaça externa capaz de julgá-la e culpá-la, mas como um perigo potencial à própria saúde, que podia limitar o tempo de convívio com os filhos. Para isso, precisava iniciar a medicação e aderir ao tratamento. Assim, ao lado das tarefas de cuidados da filha, e no momento em que a chegada de um filho ocupa, temporariamente, a centralidade dos interesses da vida da mulher (Stern, 1997), Flavia também precisava se preocupar com o autocuidado frente à infecção pelo HIV. Essa sobrecarga de tarefas poderia ser aliviada com a

presença de uma matriz de apoio efetiva (Gonçalves & Piccinini, 2008; Stern, 1997). No entanto, Flavia referia não poder contar com o apoio da própria mãe, e também preferia não contar com a ajuda da família do marido. Seu marido, por sua vez, percebido como inseguro nos cuidados da filha, não se envolvia nessas tarefas, e também não tomava a iniciativa para prevenir-se diante do HIV, embora fosse amoroso e cuidasse dos afazeres domésticos. Assim, Flavia, embora se sentisse competente e feliz na relação com sua bebê, também se sentia sozinha para dar conta das diversas tarefas que estava vivendo.

Aos 12 meses da filha, Flavia considerava-se uma mãe afetiva e competente, que conseguia ser cuidadosa com a filha e, também, conciliar a sua rotina de trabalho. Parecia lidar relativamente bem com a presença do HIV. Fazia o tratamento e se mantinha saudável, sem se privar de momentos sociais por medo de ataques e julgamentos. A presença do vírus não era tão ameaçadora e nem mobilizava fortes ansiedades, no entanto, era uma realidade constante e incorporada a seu dia a dia. Por isso, a preocupação de Flavia com os cuidados dos filhos diante de uma possível ausência, seja por adoecimento ou falecimento, era perene. Isso parecia agregar ainda mais valor aos cuidados que a filha recebia por parte da sua tia. Assim, a ênfase de que a filha gostava muito da tia e que ficava bem com ela pode ser uma forma de Flavia também se tranquilizar diante dessa preocupação. De fato, a literatura tem enfatizado que a preocupação em garantir que os filhos possam receber cuidados adequados na ausência materna é recorrente entre mães que vivem com HIV (Hebling & Hardy, 2007).

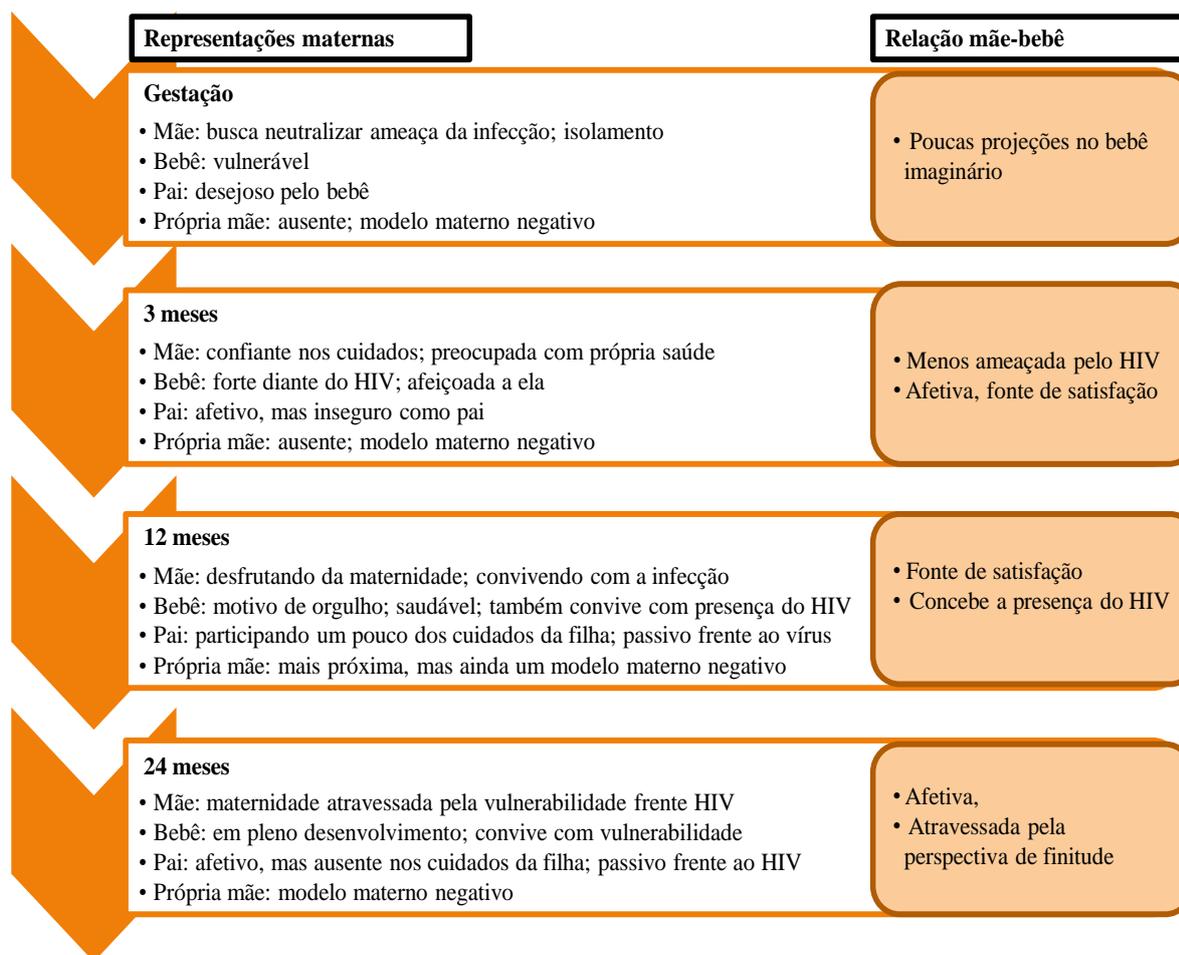
A filha, além de bastante apegada a ela, também era descrita como uma criança saudável, cujo jeito genioso e sociável era motivo de orgulho para a mãe. Embora Flavia confiasse que a filha não havia se infectado, e seus exames também indicassem isto, sentia certo medo a cada vez que a filha adoecia. Nesse contexto, além do apoio da tia nos cuidados com a filha, contou também com um novo apoio: o de sua mãe. Mesmo não a considerando um modelo a ser seguido, pôde receber seu conforto em situações nas quais se viu mais preocupada com a infecção. Já seu marido, parecia oferecer um apoio ambivalente a esse respeito. Ao mesmo tempo em que sua descrença nas consequências negativas da infecção confortavam Flavia, a negação quanto ao risco trazido pelo HIV denotavam sua passividade frente à infecção, não acolhendo as preocupações de Flavia com o futuro dos filhos. Frente ao exposto, pode-se considerar que a relação mãe-filha, aos 12 meses, era cercada de afetos e fonte de satisfação para Flavia e sua filha, que se desenvolvia bem e se mostrava afetiva e apegada à mãe. A presença do HIV fazia parte da vida de Flavia e, nesse sentido, também era presente nessa relação, seja pelo amparo de um cuidador substituto ou pelo temor de que a filha se infectasse, embora não de uma maneira persecutória.

Na última fase da pesquisa, aos 24 meses da criança, Flavia seguia se percebendo uma mãe cuidadosa, afetiva e competente no desempenho do papel materno. Ela também conseguia se identificar com o jeito da filha, que trazia lembranças positivas da criança que ela mesma foi. Sua filha estava em pleno desenvolvimento, com bastante energia e demandando limites. O segundo ano de uma criança é um período de grandes aquisições em termos de linguagem, desenvolvimento motor, socioemocional e intelectual, que demandam maior atenção e disponibilidade materna (Lopes et al., 2009). Flavia conseguia manejar essas diferentes demandas do desenvolvimento da filha, mas sentia falta da participação do marido, que seguia mais passivo nos cuidados e educação da filha. Por conta disso, ela também preferia assumir ela mesma os cuidados, sem delegá-los a ele. Ele, mais uma vez, não parecia comprometido com o enfrentamento da infecção, ainda negando sua presença e evitando o autocuidado.

Flavia, que parecia seguir lidando bem com a infecção, também reconhecia a vulnerabilidade trazida pelo HIV, e a perspectiva de finitude era constante em sua vida. Isso lhe gerava um senso de urgência de fazer o máximo para deixar os filhos em uma boa condição financeira na sua ausência, o que lhe gerava também uma sobrecarga de trabalho e cansaço. Nesse contexto, seguia contando com o apoio da sua tia nos cuidados da filha, e sentia-se feliz ao perceber o quanto a filha era apegada e bem cuidada por ela. Além da perspectiva de finitude, a presença do HIV ainda mobilizava, de forma esporádica, o temor de que a filha pudesse ter se infectado a cada vez que adoecia, mesmo com seu diagnóstico final tendo sido negativo. Nesse sentido, pode-se constatar que o HIV era presente na relação mãe-filha por ser uma realidade constante na vida dessa mãe. Isso trouxe particularidades a essa relação, como a perspectiva de finitude gerando um senso de urgência e legitimando, mesmo que no imaginário materno, um cuidador substituto para a filha, além do medo latente de infecção da filha. No entanto, a relação mãe-bebê não parecia prejudicada diante do vírus, visto que prevaleciam representações afetivas e positivas no que se refere à filha e ao relacionamento de ambas, sem ansiedades intensas associadas à infecção.

A Figura 6 sintetiza as principais mudanças na relação mãe-bebê, da gestação ao segundo ano de vida da criança, descritas até aqui, com base nos relatos maternos associados às representações.

Figura 6. Síntese da relação mãe-bebê, a partir das representações maternas - Caso 4



Por fim, cabe ainda ressaltar que, longitudinalmente, constataram-se mudanças expressivas nos relatos associados às representações de Flavia, também sintetizadas na Figura 6. Por exemplo, os relatos relacionados às *representações sobre si mesma*, inicialmente, denotavam uma mãe angustiada, cuja culpa diante da possibilidade de infecção da filha ameaçava sua identidade materna positiva. Gradativamente, os relatos associados às representações passaram a mostrar uma mãe mais confiante em sua identidade e papel materno, e adaptada à realidade da convivência com a infecção. Já os relatos associados às *representações sobre o bebê*, inicialmente indicavam um bebê frágil e fortemente ameaçado pelo vírus, mas que, após o nascimento, não apenas sobreviveu a essa ameaça, mas se desenvolveu bem e vinculou-se emocionalmente à Flavia. A ameaça da infecção sobre a filha não desapareceu por completo, mas aparecia diante de situações de adoecimento, que, ao final, a filha conseguia se recuperar. No que se refere às *representações sobre o pai do bebê*, os relatos associados a essa categoria denotavam um pai afetivo e desejoso por um bebê, mas que, com o passar do tempo, também se mostrava passivo quanto às tarefas de cuidados da filha. Essa passividade também esteve presente, durante todo o período investigado, na forma dele lidar com a infecção de Flavia, que parecia negar e da qual não buscava se proteger. Por fim, os relatos associados às *representações*

*sobre a própria mãe* eram de uma pessoa distante e ausente, e assim se mantiveram durante os 24 meses do estudo, mesmo que uma maior aproximação entre Flavia e a mãe tenha se dado em algum momento.

A partir do exposto, pode-se considerar que a relação entre Flavia e a filha, que era fortemente atravessada pela intensa ansiedade e culpa materna em um momento inicial, gradualmente passou a ser marcada por um forte laço afetivo e diversas satisfações associadas à maternidade. Essa relação concebia a presença do HIV e a perspectiva de finitude mobilizada pela convivência com uma doença crônica, sem, no entanto, parecer trazer prejuízos à qualidade da relação mãe-bebê e ao desenvolvimento infantil.

## ***CAPÍTULO IV***

### **DISCUSSÃO GERAL**

As análises descritas no Capítulo III focaram as particularidades de cada caso no que diz respeito aos objetivos deste estudo, ou seja, investigar a relação mãe-bebê no contexto do HIV, da gestação ao segundo ano de vida da criança, a partir do conceito de representações maternas de Stern (1991, 1997). Com base nesse conceito, se buscou investigar as representações da mãe sobre si mesma, sobre o bebê, sobre o pai do bebê e sobre a própria mãe. Em particular, se buscou compreender de que forma a infecção pelo HIV estaria presente nas representações maternas, e como tais representações estariam influenciando o relacionamento mãe-bebê, bem como a vivência dessas mães. Neste capítulo, busca-se avançar as análises já descritas no Capítulo III, destacando-se as semelhanças entre os casos discutindo-as à luz da literatura. Seguindo o padrão anterior, a discussão será realizada com base nos relatos associados às representações maternas sugeridas por Stern, apresentados em cada uma das fases do estudo.

A expectativa inicial era de que o contexto do HIV estivesse bastante presente nas representações maternas, porém de maneira diferente ao longo dos dois anos em que as mães foram acompanhadas nesse estudo. Esperava-se que a infecção pelo HIV estivesse menos presente nas representações sobre o bebê após a definição do seu diagnóstico, e mais presente nas representações sobre si mesma, permanecendo como um fator passível de afetar a relação mãe-bebê. Essa expectativa foi parcialmente confirmada pelos dados do presente estudo. De uma forma geral, a infecção pelo HIV esteve mesmo menos presente nas representações maternas sobre o bebê e mais presente nas representações da mãe sobre si mesma ao longo do tempo investigado, apoiando as expectativas iniciais. Porém, em geral, ela se manteve em segundo plano diante de aspectos próprios da maternidade e do desenvolvimento infantil, não parecendo influenciar negativamente a relação mãe-bebê. Constatou-se, no entanto, que a forma como a mãe convivia com o diagnóstico de HIV podia intensificar determinadas representações maternas, em especial quando a infecção parecia oferecer forte ameaça ao psiquismo materno, podendo, nesse caso sim, oferecer risco à relação mãe-bebê.

Conforme salientado por diversos autores (Lebovici, 1988; Stern, 1997), a relação mãe-bebê é precedida pelo desejo por um filho, que pode estar ou não explícito nos planos do casal. Entre as mães do presente estudo, o desejo pelo filho estava atrelado à inauguração na maternidade para duas mães (Patrícia, Regina), à expectativa por um segundo filho para uma delas (Flavia) ou à expectativa de união da família por ocasião da reconciliação do casal para outra mãe (Mara). A presença do HIV, no entanto, foi um obstáculo à expressão desse desejo entre as mães que já sabiam do diagnóstico (Regina, Flavia). Estas demonstraram forte ambivalência diante da

gestação, manifestas, por exemplo, na percepção tardia da gravidez (Regina) ou na atribuição da mesma à vontade do companheiro (Flavia). Para essas mães, o desejo explícito do marido por um filho foi um facilitador da expressão do próprio desejo, e fundamental na aceitação inicial da gestação. A literatura identifica que a presença do HIV, embora não seja o único fator envolvido na decisão de ter filhos, geralmente é fonte de intensa ambivalência para a mulher (Hebling & Hardy, 2007; Kanniappan et al., 2008). A esse respeito, Gonçalves (2011) identificou que, mesmo quando há o reconhecimento do desejo por um filho, diante da concretização da gravidez, a ameaça oferecida pelo contexto da infecção pode ofuscar a explicitação desse desejo, o que também foi evidenciado nas gestantes desse estudo.

Passado o momento inicial de lidar com a notícia da gravidez, no último trimestre gestacional, prevalecia entre as mães do presente estudo afetos e expectativas positivas em relação ao bebê, além de preocupações com a realização dos cuidados voltados à prevenção da transmissão materno-infantil do HIV. No entanto, relatos de medo e culpa pela possível infecção do bebê, bem como temor de sofrerem preconceito também foram mencionados. A literatura mostra que tais sentimentos estão naturalmente presentes nesse contexto, uma vez que se está lidando com uma realidade possível de infecção do bebê, mesmo com o risco reduzido diante das medidas profiláticas da transmissão materno-infantil, e com uma doença ainda bastante estigmatizada (Carvalho & Piccinini, 2006; Faria & Piccinini, 2010; Sanders, 2008). A literatura indica que o contexto do HIV, por si só, exige do indivíduo diversas adaptações emocionais para que possa aceitar e conviver com a realidade da infecção (Kübler-Ross, 1981/2008; Remor, 1999). Esse processo de aceitação do diagnóstico tem início no momento do recebimento da notícia da infecção, e se estende por tempo indeterminado, podendo, até mesmo, nunca ser concluído. Após o choque inicial diante da notícia do HIV, o indivíduo vivencia algumas etapas, que vão da negação à aceitação da infecção. Cada etapa é marcada pelo uso de estratégias de enfrentamento específicas, que são lançadas para se lidar com as angústias mobilizadas pela presença da infecção.

Nesse sentido, foi possível identificar, entre as mães do presente estudo, o uso de diferentes estratégias de enfrentamento para lidar com a presença do diagnóstico de HIV na gestação que, de uma forma geral, era sentida como uma ameaça passível de afetar a maternidade e o bebê. Aquelas mães que receberam o diagnóstico de HIV na gestação parece que buscaram amenizar o impacto negativo deste através de diferentes mecanismos voltados à neutralização dos riscos suscitados pela infecção. Enquanto uma das mães (Mara) procurava não pensar sobre o vírus, tentando negar sua presença dentro do possível, outra mãe (Patrícia) buscava reduzir a ameaça do HIV através da racionalização, comparando-o com outras doenças que considerava mais graves. Já, entre as mães que sabiam do HIV, a ameaça que já era conhecida se

mostrava fortemente ativada na gravidez, devido ao intenso sentimento de culpa presente. Tal culpa parecia mobilizar ansiedades persecutórias de ataque, manifestas através do temor de sofrer críticas e preconceito, que levaram a condutas de isolamento (Flavia) ou à antecipação de problemas de adaptação do bebê ao leite industrializado (Regina).

Essas diferentes estratégias defensivas diante do HIV também pareciam refletir em diferentes maneiras de conceber o bebê imaginário. Esse parecia mais idealizado entre as gestantes que usavam mecanismos voltados à neutralização da ameaça do vírus (“*bebê lindo*”, para Patrícia; bebê que “*veio para salvar*”, para Mara), enquanto aquelas que concebiam a ameaça do vírus temiam mais intensamente pela integridade do bebê, sendo que uma delas (Flavia) tinha, inclusive, dificuldades de imaginá-lo. Apesar dessas particularidades, todas as mães referiram, mesmo que em graus diferentes, o temor de o bebê ter a saúde fragilizada por conta do vírus, evidenciando a representação de um bebê vulnerável. Porém, tal representação não as impedia de investirem afetivamente em seus bebês na gestação, mesmo que em um dos casos (Flavia), a representação do bebê imaginário estivesse dificultada. O que parece ocorrer, já evidenciado na literatura (Gonçalves, 2011) é prevalecerem preocupações associadas a garantir a integridade física do bebê, características relacionadas ao tema *vida-crescimento* de Stern (1997), ficando em segundo plano a personificação do feto. Cabe ressaltar que tais preocupações com a integridade física do bebê não constituem uma particularidade do contexto do HIV, mas estariam presentes na maioria das gestações (Stern, 1997), sobretudo em primíparas. O estudo de Piccinini et al. (2004) ilustra isso ao mostrar, empiricamente, que preocupações quanto aos cuidados e saúde do bebê são compartilhados entre gestantes. Porém, não se pode deixar de considerar que o contexto do HIV oferece um risco real de impacto na saúde do bebê, cuja prevenção depende muito dos cuidados da mãe, especialmente no uso de medicação por ela e pelo bebê, e na evitação da amamentação. Essas preocupações estiveram bastante presentes entre as gestantes do presente estudo, sobretudo as primíparas (Patrícia, Regina), evidenciando a vivência de um duplo processo – tornar-se mãe e conviver com a infecção.

Em meio à complexidade que marcava o cenário das relações mãe-bebê concomitantes ao contexto do HIV, na gestação, todas participantes puderam recorrer e buscar conforto em seus companheiros que, de modo geral, apresentavam expectativas positivas com a paternidade. Conforme referido, em alguns dos casos (Regina, Flavia) o desejo do companheiro pelo bebê foi um facilitador para que as gestantes manifestassem o próprio desejo, tolhido pela presença da infecção. Se, por um lado, a figura do pai se fazia presente e apoiadora quanto à gestação e à infecção pelo HIV, por outro, havia entre as gestantes certo distanciamento de suas figuras maternas por conta do sigilo diante do diagnóstico, mesmo entre aquelas cuja mãe/cuidadora era presente (Patrícia, Regina). Essas gestantes se sentiam acolhidas pela própria mãe/cuidadora, mas

o temor de contar-lhes sobre o vírus fazia com que não pudessem compartilhar angústias específicas desse contexto, ficando o marido como a figura central de apoio. Percebe-se, assim, uma restrição da rede de apoio por conta da presença do HIV, mesmo quando essa rede de apoio estava disponível. A presença do apoio da própria mãe tem sido reconhecida como um importante facilitador no processo de tornar-se mãe em situações de desenvolvimento típico (Lopes et al., 2010) e também na melhor convivência com a infecção pelo HIV (Pereira & Canavarro, 2009). Pode-se pensar que a falta desse apoio, mesmo quando há a presença do companheiro, torne a gravidez um processo mais solitário.

Diversos autores têm enfatizado que, após o nascimento, as relações mãe-bebê são inauguradas a partir da presença do bebê real, e os diversos elementos que compõe as interações – representações e comportamentos – são acionados (Brazelton & Cramer, 1992; Stern, 1997). Aos três meses, as mães do presente estudo apresentavam diversas semelhanças no que se refere à relação mãe-bebê. Elas atribuíam diversas características a seus bebês e sentiam facilidade na identificação de suas necessidades. As mães também percebiam seus bebês saudáveis e fortalecidos diante do HIV, uma vez que todos os primeiros exames de carga viral foram indetectáveis e os bebês não apresentaram maiores problemas de saúde. Assim, a ideia de um bebê frágil e potencialmente afetado pelo HIV, evidenciada na gestação, cedia lugar a de um bebê saudável, que provavelmente não fora infectado pelo HIV devido aos cuidados que elas tiveram seguindo as medidas preventivas da transmissão materno-infantil. Esses bebês também as reconheciam, apresentavam maneiras específicas de se relacionarem com elas, seja através do sorriso, olhar, ou da forma como compreendiam as diferentes rotinas do dia a dia, incluindo brincadeiras e cuidados. Todas elas se sentiam mais competentes e seguras nas tarefas de cuidados, desempenhando-as com facilidade. As mães primíparas (Patrícia, Regina) contaram com a ajuda da própria mãe/avó nos cuidados iniciais dos filhos. Elas se identificavam com seus modelos de cuidados, nos quais procuravam se espelhar na atenção aos bebês. O apoio dessas figuras femininas foi fundamental para que elas próprias se sentissem mais seguras no desempenho da maternidade (Lopes et al., 2010). As mães que já tinham outros filhos (Mara, Flavia) puderam reviver a experiência de cuidados com bebê, e sentiam-se seguras na realização destes. Todas as mães estavam imersas nessas tarefas de cuidados do bebê e no estabelecimento de um vínculo emocional com eles, mostrando-se orgulhosas consigo mesmas. Isto denota a centralidade dos temas “vida-crescimento” e “relacionar-se primário” (Stern, 1997) neste momento inicial da maternidade.

Embora ansiedades diante do HIV parecessem secundárias entre as mães, em comparação àquelas presentes na gestação, algumas pareciam afetar a relação mãe-bebê, uma vez que interferiam em determinadas situações interativas. Para duas mães (Regina, Mara), a ameaça do

HIV ainda pairava sobre o bebê, e envolvia a frustração pela não-amamentação, bem como o respectivo temor de que a nutrição e o relacionamento com o bebê fosse prejudicado na ausência desse cuidado. Tais preocupações são bastante referidas na literatura, entre mães vivendo com HIV (Faria & Piccinini, 2010; Hebling & Hardy, 2007; Hugo, 2007). Além do sofrimento ocasionado, não amamentar é sentido como punitivo para as mães, apesar de também ser uma forma de reduzir a culpa diante da possibilidade de infecção do bebê, bem como uma forma de impedi-la (Moreno et al., 2006). Por esse motivo, as mães costumam seguir adequadamente essa recomendação, apesar do sofrimento, o que foi evidenciado entre as participantes do estudo. Cabe ressaltar que, entre essas mães, a possibilidade da não-amamentação afetar o bebê e a sua relação com ele favorecia a ocorrência de movimentos maternos compensatórios nas interações, evidenciados através de cuidados excessivos. Regina, por exemplo, oferecia uma dose de leite industrializado acima daquela recomendada pela nutricionista. Mara, por sua vez, procurava ser mais atenciosa e superprotetora com o filho. A presença de cuidados intensos de mães vivendo com HIV com seus bebês já foi evidenciada na literatura (Gonçalves & Piccinini, 2008; Hale et al., 1999) e associada ao temor de infecção do bebê. No presente estudo, não foi o medo da infecção do bebê o principal fator que motivava a realização de tais cuidados, mas a percepção de que o bebê sentiria a ausência do leite materno, tanto no aspecto nutricional, como na relação com a mãe.

Se, por um lado, essas mães apresentavam ansiedades que sugeriam a ameaça da infecção sobre o bebê através da ausência do leite materno, por sua vez, elas pareciam negar a ameaça do vírus sobre a própria saúde. Uma delas mencionava diretamente não pensar sobre o HIV (Mara), enquanto a outra (Regina) tentava manter silêncio em relação à infecção, mesmo sabendo que uma pessoa da família já sabia sobre o vírus. Apesar da tentativa de negação da infecção sobre si mesmas, tal ameaça estava presente no bebê, para quem eram dirigidos movimentos compensatórios e cuidados intensos. Ressalta-se que, mesmo nessas mães, se trata de uma negação parcial, uma vez que há o reconhecimento da presença do vírus e a atenção ao tratamento médico. Porém, é a ameaça do vírus sobre a própria saúde que ainda não parece reconhecida ou explicitada. Já nas outras duas mães (Patrícia, Flavia) essa ameaça era concebida e estava sendo assimilada, uma vez que referiam explicitamente preocupações com a própria saúde, demonstrando, ao invés de negação, uma aproximação do próprio diagnóstico. Nessas mães, esteve presente a tendência, identificada na literatura, de que diante do alívio oriundo dos resultados satisfatórios dos primeiros exames do bebê, as preocupações maternas passam a se centrar sobre a própria saúde (Lazarus et al., 2009; Shannon et al., 2008). Essas mães, por sua vez, não relataram cuidados intensos ou superprotetores com os bebês. Assim, é possível ampliar os achados anteriores sobre cuidados intensos dessas mães com seus bebês, direcionando a

presença de tais cuidados especialmente àquelas mães que usam da evitação e negação do diagnóstico como estratégias de enfrentamento da infecção. Isto porque o reconhecimento da ameaça do HIV sobre a própria saúde representaria maior aproximação da realidade da infecção, substituindo ansiedades persecutórias associadas ao bebê por angústias depressivas ligadas à própria saúde, que se mostraram menos invasivas nas interações mãe-bebê, entre as participantes do estudo.

Aos 12 meses, a relação mãe-bebê era cercada de relatos associados a representações maternas afetivas, envolvendo realizações com a maternidade e percepções de bom desenvolvimento e saúde por parte dos filhos. Ressalta-se que todos os bebês apresentavam resultados sugerindo o diagnóstico de soronegatividade para HIV, com base nos exames de carga viral realizados até aquele momento. Os principais desafios, nessa etapa, se referiam ao manejo das mães quanto a aspectos próprios do desenvolvimento infantil, como o estabelecimento de limites no ambiente e o cansaço decorrente da atenção constante ao filho que, naquele momento, já apresentava maior movimentação motora por conta do caminhar do bebê. As mães demonstravam intenso cansaço, sobretudo as primíparas (Patrícia, Regina), que buscavam estabelecer a própria maneira para lidar com os limites dos filhos. Empiricamente, esses achados assemelham-se àqueles já encontrados em estudos envolvendo mães e filhos de 12 meses em contextos típicos do desenvolvimento, nos quais estiveram presentes sentimentos ambivalentes quanto às novas aquisições infantis, como satisfações e cansaço (Lopes et al., 2007).

Uma mãe em particular (Mara) também referiu intenso cansaço, mas, diferentemente das demais, esse não apareceu associado a características do desenvolvimento infantil, mas a seus comportamentos superprotetores, que centralizavam a totalidade dos cuidados do filho em si mesma, mantendo o mesmo padrão interativo constatado nos três meses do bebê. Essa mãe estimulava a manutenção de comportamentos dependentes do filho, mas em um momento no qual o desenvolvimento infantil indica maior atividade da criança, sendo importantes os movimentos de afastamento e reaproximação da mãe (Stern, 1997). Cabe ressaltar que essa mãe persistia no uso da negação como estratégia de enfrentamento da infecção que parece denunciar a intensa ameaça suscitada pela infecção, da qual ela precisava se proteger, mantendo um clima de normalidade quanto ao HIV, e, também, proteger seu filho, oferecendo-lhe cuidados intensos, mas também interferindo na sua aquisição de autonomia.

Em contrapartida, para as outras mães do estudo (Patrícia, Regina, Flavia), o reconhecimento e aceitação da presença do vírus trazia preocupações com a própria saúde e angústias depressivas que as direcionavam para o autocuidado. Parece que a realidade da infecção, ao ser aceita, perdia seu sentido fortemente ameaçador e persecutório, e mobilizava as mães na busca de alternativas e aceitação de apoio, inclusive nos cuidados dos filhos,

favorecendo uma melhor convivência com o diagnóstico (Kübler-Ross, 1981/2008; Remor, 1999). Nesse sentido, a percepção do risco é coerente com a realidade da infecção, e esse tende a ser melhor dimensionado. Isto foi constatado nas mães do presente estudo, que consideravam a presença do HIV no cotidiano de interações com o filho como uma ameaça possível, mas pequena, que pouco interferia nas interações cotidianas entre mãe e filho. Essa maior aceitação da infecção também fez com que temores diante da revelação do diagnóstico fossem diminuídos, permitindo maior aceitação de apoio, sobretudo da própria mãe (Regina, Flavia). É importante se destacar o papel fundamental do apoio do companheiro para essas mães, aos 12 meses de vida do filho. Segundo os relatos das mães, todos eles ofereciam apoio emocional a elas diante do HIV, e preocupavam-se com a saúde e cuidados dessas. As mães também valorizavam a relação dos pais com os filhos, mesmo que a rotina de cuidados ainda estivesse mais associada a elas. Alguns pais se aventuravam nesses cuidados (conforme relataram Patrícia e Regina), auxiliando, inclusive, no estabelecimento de limites, enquanto os outros se detinham, principalmente, nas brincadeiras com os filhos (conforme relataram Mara e Flavia). Independente das tarefas nas quais se envolviam, o apoio do marido era um grande facilitador, tanto no desempenho da maternidade e na relação mãe-bebê (Piccinini, Silva, Gonçalves, Lopes, & Tudge, 2004; Silva & Piccinini, 2007; Stern, 1997), como na convivência com a infecção (Pereira & Canavarro, 2009; Seidl et al., 2005). Contudo, nesse último aspecto, em um caso (Flavia), a resistência do marido ao uso de preservativo demonstrava passividade com o autocuidado, que acabava por intensificar preocupações na mãe. Porém, tais preocupações se situavam no nível da relação de casal, cujo aprofundamento foge ao escopo do presente trabalho. Coube aqui sim considerar a possível interferência desse fato nas interações mãe-criança o que, nesse caso, não parecia ocorrer.

Aos 24 meses, assim como nas etapas anteriores, a relação mãe-criança era marcada por satisfações, afeto e bom desenvolvimento do filho entre as mães do presente estudo. De uma forma geral, questões próprias da maternidade e do desenvolvimento infantil eram sobressalentes no que se referia à relação mãe-criança, quando comparadas às questões específicas associadas à infecção. As mães enfatizavam a capacidade de aprendizagem de seus filhos, alavancada pela comunicação através de palavras. As crianças, nessa etapa, se relacionam no nível do *senso de eu verbal* (Stern, 1985/1992), sendo capazes de expressar objetivamente, através de ações ou palavras, aspectos representados na própria mente, como desejos e intenções. As mães enfatizavam tal capacidade de diversas maneiras: aprendizagem na escola infantil, brincadeiras, solicitações dos filhos. O estabelecimento de limites ao filho era uma questão bastante presente entre as mães. Elas evidenciavam um senso de competência nesse aspecto (Regina, Flavia), mas também dificuldades associadas, principalmente, à culpa pela falta de tempo com o filho devido à jornada de trabalho (Patrícia). Esses dados corroboram achados de outro estudo que envolveu

essa etapa do desenvolvimento infantil, realizado em contexto típico da maternidade e relações mãe-criança (Lopes et al., 2009).

Nessa fase da pesquisa, as mães já sabiam do diagnóstico soronegativo de seus filhos, atestado pelo exame anti-HIV realizado após o primeiro ano de vida. Diante disso, não havia mais preocupações quanto à transmissão materno-infantil do vírus. Porém, o temor de uma possível infecção da criança ainda era presente nas ocasiões em que esta adoecia, embora sem a intensidade e angústia vivenciada em etapas anteriores, sobretudo na gestação. O temor, aos 24 meses, era associado à possibilidade do filho vir a ser infectado na rotina de convivência com a mãe (Patrícia, Flavia) e também com o pai (no caso de Patrícia). Essa possibilidade era eventualmente cogitada por essas mães, embora fosse considerada remota. O estudo de Schuster et al. (2005) identificou que tal preocupação estava presente em um terço dos pais de sua pesquisa que, inclusive, evitavam algumas formas de interação com os filhos pelo medo de transmissão do vírus. Embora essa preocupação também tenha sido manifesta pelas mães do presente estudo, diferentemente daquilo encontrado no estudo de Schuster et al., ela não parecia interferir ou modificar os momentos interativos com a criança.

No que se refere à própria infecção, três mães (Patrícia, Regina, Flavia) reconheciam e aceitavam as implicações de conviver com uma doença crônica como a infecção pelo HIV. Elas sabiam da necessidade de se manter um enfrentamento positivo da situação, voltado para a manutenção do acompanhamento em saúde e as possibilidades que este oferecia. No entanto, a convivência com a infecção também trazia a implicação de se conceber as limitações e vulnerabilidade suscitadas pela presença do vírus. Um dos casos (Patrícia) considerava próximo o início da medicação antirretroviral e já aceitava que, em algum momento, o HIV seria revelado a sua família, enquanto outras duas mães (Regina, Flavia) se depararam com uma lesão uterina que, provavelmente, teve seu curso acelerado por conta da presença do HIV. Uma delas (Regina), que já havia sido hospitalizada por uma fragilidade de saúde ocasionada pelo uso de antirretrovirais, se deparava agora com a necessidade de retirar o útero e lidar com a impossibilidade de ter outros filhos. Já em um dos casos (Flavia), cujo companheiro oferecia apoio emocional, mas se mostrava passivo diante dos cuidados da filha e da prevenção do HIV, ela manifestava um senso de urgência de deixar os filhos bem em termos de cuidados e condições financeiras. Se por um lado isso gerava uma sobrecarga de trabalho para a mãe, por outro, ela parecia se tranquilizar ao constatar o apoio de um familiar (tia) nos cuidados da filha. Embora a presença do HIV tenha imposto desafios e limitações a essas mães, a aceitação da infecção e a busca por estratégias focadas no problema, além da presença de apoio do marido e da família parecia amenizar o impacto da infecção sobre a saúde emocional das mães (Seidl et al., 2005). Dessa forma, os relatos associados às representações maternas - mesmo que acompanhados pela presença do HIV

- estavam mais diretamente relacionados aos diversos aspectos da maternidade e do desenvolvimento infantil do que à infecção em si, e essa, por si só, não parecia afetar tão extensamente a relação mãe-filho.

A exceção se deu em um dos casos (Mara) que, aos 24 meses do filho, se deparou com a realidade da infecção, o que antes tinha dificuldades de aceitar e buscava negar para si própria. Essa mãe apresentou uma grave depressão, necessitando internação e acompanhamento psiquiátrico. A estratégia defensiva pautada na negação, que se mostrou rígida até os 12 meses de vida do filho, não mais parecia presente aos 24 meses, dando espaço a uma forte depressão. Esta afetou diretamente a relação mãe-criança devido a mudanças no ritmo das interações com o filho e à ruptura abrupta do contato dele com a mãe, em um contexto antes superprotetor e centralizado na figura materna. Os relatos maternos de mudanças e insegurança no comportamento do filho evidenciaram que esse impacto negativo do HIV sobre a saúde mental da mãe também foi sentido diretamente na relação mãe-filho. O impacto da depressão materna sobre a relação mãe-bebê já é bem discutido na literatura (Schwengber & Piccinini, 2005; Stern, 1994), e os dados do presente estudo reforçam a necessidade de estar atentar ao contexto da maternidade e HIV, uma vez que a depressão, assim como apareceu nessa mãe, também é fortemente referida na literatura envolvendo mães que vivem com HIV (Miles et al., 1997; Shannon & Lee, 2008). Um estudo avaliando a qualidade das interações entre mães portadoras de HIV e seus filhos (Peterson et al., 2001) já havia identificado que essas poderiam ser afetadas por limitações na saúde física das mães. Os dados do presente estudo estendem esse achado ao identificar a influência do HIV nas interações mãe-criança, não por debilidades na saúde física, uma vez que não era o caso dessa mãe, mas por adoecimento psíquico, encontrando respaldo em estudos sobre depressão materna e relações mãe-criança. É importante considerar, no entanto, que a depressão materna, encontrada em uma das mães do presente estudo (Mara), apenas explicitou as dificuldades que já estavam presentes na relação mãe-filho, nas fases anteriores da pesquisa. Isso porque as interações mãe-filho eram fortemente atravessadas pelas ansiedades maternas diante da infecção, com pouco espaço para a manifestação de singularidades da criança, o que pode ser um indicativo de psicopatologia (Stern, 1985/1992; Zornig, 2010).

Dentre os diversos achados do presente estudo, destaca-se a importante influência do processo de aceitação do diagnóstico de HIV sobre os relatos associados às representações maternas e, conseqüentemente, sobre a relação mãe-bebê, evidenciada nos casos investigados. De uma forma geral, os resultados sugerem que a influência do HIV nas representações sobre o bebê, com forte conotação de vulnerabilidade em termos de saúde em um momento inicial, parece amenizada com o passar do tempo, prevalecendo aspectos do desenvolvimento infantil sobre tais representações, mais do que especificidades associadas à infecção. Tal mudança nas

representações sobre o bebê parece ter ocorrido, principalmente, nos primeiros meses do bebê, e não somente após o seu diagnóstico final, no segundo ano de vida. Assim, os sucessivos exames de carga viral indicando soronegatividade, bem como os ganhos no desenvolvimento infantil têm importância fundamental nessa mudança nas representações sobre o bebê. Porém, os dados do presente estudo também evidenciaram que essa mudança nos relatos associados às representações infantis é facilitada quando a mãe consegue vivenciar o processo de aceitação e convivência com seu próprio diagnóstico de forma mais tranquila. Quando isso é possível, a influência do HIV nas representações sobre si mesma também é amenizada, e essas passam a refletir questões associadas à maternidade e desempenho do papel materno, presentes em diversas mães com filhos pequenos, em contextos típicos do desenvolvimento (Lopes et al., 2007, 2009; Stern, 1997). Obviamente o HIV se faz sempre presente e remete a um contexto de vulnerabilidade próprio da infecção, que exige cuidados por parte da mãe e enfrentamento do estigma, mas tal situação, por vezes, se apresenta secundária diante do cotidiano de satisfações e desafios próprios da relação mãe-criança.

Esse processo de aceitação e convivência com o próprio diagnóstico, no entanto, é gradual e envolve tarefas psicológicas específicas, nem sempre atingidas por todas as mães, como revelado pelos casos do presente estudo. Inicialmente, é necessário o enfrentamento e redução de ansiedades persecutórias mobilizadas pela presença da infecção. Essas são representadas pelos temores de infecção, morte e fragilidade física do bebê, bem como de manifestações de estigma e preconceito, que tendem, inicialmente, a serem negados ou evitados pela mãe, como forma de proteger-se emocionalmente, bem como a seu bebê. Esse movimento marcou, sobretudo, o período da gestação e primeiros meses do bebê, entre as mães do presente estudo. Uma próxima etapa no processo de convivência com o HIV envolve o enfrentamento das angústias depressivas entre as mães, que consiste em deparar-se com as limitações inerentes à presença do vírus enquanto doença crônica. Pode-se destacar, nesse sentido, a percepção da necessidade de tratamento constante e do impacto do HIV sobre a saúde materna e sobre os relacionamentos, levando a reflexões sobre a possibilidade da própria morte, ou mesmo sobre a necessidade de revelação do diagnóstico a pessoas próximas que podem ser fonte de apoio. Após o enfrentamento dessas angústias, as mães passaram a apresentar uma aceitação mais serena da realidade da infecção, com as limitações e necessidades impostas por estas, mas também com a perspectiva de que é possível conviver com o vírus. Essa convivência envolve, no caso dessas mães, a possibilidade de desfrutar da maternidade e da relação com o filho de forma relativamente independente das ansiedades maternas ligadas ao HIV, embora sem nunca esquecê-las completamente, como fica evidente, na questão da amamentação ou do uso da medicação pelo bebê.

Essas mudanças em direção a uma convivência mais tranquila com a infecção ficaram mais evidentes, entre as mães, no final do primeiro e segundo ano do bebê. No entanto, cabe ressaltar, mais uma vez, que o processo de aceitação do diagnóstico não tem um tempo determinado para acontecer, de forma que não acompanha, necessariamente, a cronologia dos exames do bebê ou o desenvolvimento deste, e pode estender-se para além dos períodos destacados acima, bem como, pode não evoluir ao patamar de uma convivência relativamente tranquila com a infecção. Assim, é possível que a mãe apresente dificuldades no enfrentamento dessas ansiedades, sendo estas intensificadas de forma a predominarem no psiquismo materno, afetando as suas representações e, dessa forma, também a relação mãe-bebê. Foi o que ocorreu com uma das mães (Mara) que, diante da intensa ansiedade mobilizada pela descoberta da infecção no início da gestação, usava de estratégias de enfrentamento baseadas na evitação do diagnóstico e no uso de mecanismos compensatórios, que repercutiam em cuidados intensos com o bebê. Posteriormente, ao se deparar com a realidade da infecção, não mais oculta pelas estratégias defensivas, a mãe foi fortemente acometida pela depressão, que repercutiu em mudanças no ritmo das interações mãe-filho.

No que se refere às demais representações investigadas no presente estudo (pai do bebê e própria mãe), o estudo mostrou a importância destas na constituição da matriz de apoio materna, que tem fundamental importância no processo de tornar-se mãe (Stern, 1997), bem como no enfrentamento da infecção pelo HIV (Pereira & Canavarro, 2009). Uma vez que as relações mãe-bebê no contexto do HIV refletem um padrão de interações recíprocas entre os processos psicológicos acionados pela maternidade e pela doença em si (Gonçalves, 2011), constatou-se, nos casos investigados, que muito do apoio recebido pelas mães, independente do aspecto para o qual se direcionava, facilitava tanto a maternidade como o enfrentamento e convivência com a infecção. Por exemplo, as representações de um pai desejoso por um bebê ajudaram algumas mães (Regina, Flavia) a assumirem o próprio desejo por um filho e, dessa forma, seguirem o fluxo de seu desenvolvimento à luz da convivência com a infecção. O apoio do companheiro também foi um facilitador para o enfrentamento da infecção e compartilhamento de ansiedades frente ao diagnóstico, dentro do possível, reduzindo a intensidade dessas ansiedades sobre as representações maternas. Por outro lado, esses pais, ao se mostrarem envolvidos com os cuidados do bebê e compartilharem de preocupações maternas diante do HIV, incluindo a necessidade de seguir as medidas preventivas e demais cuidados com a saúde dele, acabaram envolvendo-se na busca por garantir a integridade física do bebê, tema central do mundo psíquico materno durante esse processo de transição (Stern, 1997). No que se refere às representações sobre a própria mãe, mesmo aquelas participantes que não tinham uma boa relação anterior com sua mãe (Regina, Flavia) puderam aceitar seus cuidados em um momento de

maior fragilidade diante do vírus. Além de se sentirem melhor emocionalmente diante da infecção, nessas situações, as participantes também relataram a possibilidade de receberem elas próprias cuidados maternos, reaproximando mãe e filha, ressignificando suas experiências infantis e facilitando a experiência de maternidade atual. Nesses dois casos, por exemplo, ambas as mães passaram a legitimar a própria mãe no papel de avó e cuidadora após elas próprias terem recebido os cuidados maternos.

Em síntese, pode-se considerar que a influência do HIV sobre a relação mãe-bebê foi, gradualmente, cedendo espaço para aspectos próprios da maternidade e do desenvolvimento infantil, incluindo satisfações e desafios, ao longo dos dois primeiros anos de vida do bebê. A presença do HIV era concebida pela mãe como uma vulnerabilidade, sempre presente na relação mãe-bebê, mas que vai, gradualmente, aparecendo como secundária diante dos demais aspectos envolvidos nesse relacionamento inicial com o filho. Entretanto, esse processo parece mais possível quando a mãe consegue aceitar e conviver com as limitações e possibilidades diante da infecção, o que envolve o uso de estratégias defensivas mais flexíveis e focadas no enfrentamento do HIV. O convívio com pessoas apoiadoras, sobretudo o pai do bebê, mas também a própria mãe e outros familiares, se mostrou um facilitador importante nesse processo de enfrentamento da infecção e experiência da maternidade e relações mãe-bebê.

Por fim, cabe-se destacar algumas considerações metodológicas que também precisam ser salientadas no entendimento dos achados do presente estudo. Conforme já assinalado no Capítulo II, as representações maternas e sua influência sobre a relação mãe-bebê foram inferidas a partir dos relatos maternos obtidos em entrevistas, e estão sujeitas às limitações inerentes a esse instrumento. Certamente a realização desse estudo em um contexto clínico envolvendo repetidos encontros com as mães permitiria identificar com mais facilidade os conteúdos conscientes e inconscientes que compõem as representações (Stern, 1997), mas esse propósito extrapolaria o escopo do presente estudo.

Apesar disso, o uso do método qualitativo de pesquisa permitiu conhecer pelo menos algumas das representações maternas no contexto do HIV, bem como alguns sentidos atribuídos pelas mães às próprias vivências ao longo do período investigado. O uso do método qualitativo também possibilitou identificar as semelhanças e as particularidades entre os casos, favorecendo o enriquecimento acerca da compreensão da temática em estudo. Embora esse método não tenha por finalidade a generalização dos dados, é plausível de se pensar que os processos identificados nas participantes também possam ser evidenciados em outras mães que vivenciem contextos semelhantes. O conceito de representações maternas defendido por Stern (1991, 1997), que norteia o presente estudo, considera que fenômenos relevantes para a compreensão das relações mãe-bebê se manifestam através de diferentes dimensões, e também nos comportamentos, o que

leva a pensar que a inclusão de sessões de observação das interações mãe-bebê enriqueceria a compreensão desse objeto de estudo. Assim, sugere-se que próximos estudos possam se valer também da observação dos comportamentos manifestos para fins de triangulação e ampliação das possibilidades levantadas pelos dados dessa pesquisa.

É importante, também, ressaltar que o contexto social vivido pelas mães desse estudo era marcado por certa estabilidade. Em geral, elas se sentiam apoiadas, de alguma maneira, pelo pai do bebê e pelas suas famílias. Apesar de essas mães pertencerem ao nível socioeconômico médio/baixo, elas não mencionaram grandes dificuldades financeiras. Além disso, embora alguns problemas de saúde tenham sido relatados, as mães não apresentavam maiores limitações físicas por conta da AIDS, e todas tinham acesso a informações e acompanhamento de saúde especializado. Além do acesso, as mães do presente estudo eram bastante aderentes ao tratamento, o que nem sempre corresponde à realidade de muitas famílias que vivem com HIV. Por fim, cabe ressaltar também que as gestações foram desejadas, mesmo que não fizessem parte dos planos conscientes do casal e, desde o início, tiveram uma forte conotação afetiva por parte da mãe. Sabe-se que tais características representam apenas uma parte da população de mães vivendo com HIV, e esses achados podem divergir quando explorados em mães que vivenciam diferentes situações. Assim, é importante a realização de mais investigações sobre a relação mãe-bebê considerando contextos ainda não explorados. Afora tais considerações metodológicas, é importante ressaltar que este estudo, baseado em um delineamento longitudinal envolvendo dois anos de acompanhamento das participantes, amplia os achados da literatura por mostrar a articulação entre o contexto do HIV, da maternidade e das relações mãe-bebê durante o período inicial do desenvolvimento infantil, em especial, após a definição do diagnóstico do bebê.

#### **4.1 Considerações finais**

De modo geral, os achados do presente estudo indicaram que a relação mãe-bebê no contexto do HIV, ao longo dos dois anos de vida da criança, foi sendo acompanhada de diversas satisfações e alegrias, mas também desafios associados ao desempenho da maternidade e ao desenvolvimento infantil. A influência do HIV se fez presente, embora de forma diversa, ao longo de todo o período. No período inicial, envolvendo, sobretudo, a gestação, mas também os primeiros meses do bebê, as representações de um bebê vulnerável e potencialmente afetado pelo vírus, bem como de uma mãe convivendo com sentimentos de culpa e temores frente ao estigma e preconceito foram bastante presentes. Tais representações eram encenadas nas interações de maneiras diversas entre as mães, incluindo esvaziamento ou idealizações do bebê imaginário, isolamento materno por temor do preconceito, e cuidados excessivos com o bebê. Gradualmente, ao longo do primeiro e do segundo ano de vida, houve uma mudança nessas representações, que

passaram a ser de uma criança saudável e forte diante do HIV, além de uma mãe mais segura frente à infecção e à maternidade, realizando os cuidados necessários para o enfrentamento do HIV. Constatou-se que algumas preocupações relativas ao HIV permaneceram, dentre as quais a possibilidade do filho se infectar no cotidiano com a mãe (e com o pai, se portador do vírus), além de preocupações com a saúde materna. No entanto, essas ficaram secundárias diante dos desafios impostos pelo próprio desenvolvimento infantil, em cada período investigado.

Esses achados refletem algumas semelhanças entre as mães, independente de terem ou não outros filhos, ou de já conhecerem ou não o diagnóstico antes da gravidez. No entanto, algumas particularidades foram contatadas e, devido à relevância clínica, merecem destaque. Constatou-se que a forma como a mãe convive com o diagnóstico de HIV pode intensificar determinadas representações sobre o bebê, em especial quando esse oferece uma forte ameaça à saúde emocional da mãe. Nesse caso, ansiedades persecutórias podem inundar o psiquismo materno e transbordarem sobre as representações do bebê, mobilizando cuidados intensos por parte da mãe como forma de protegê-lo dessa ameaça suscitada pela infecção. Pode ocorrer, sobretudo quando tais ansiedades mobilizam estratégias defensivas mais rígidas por parte da mãe, que o bebê passe a ser visto a partir dessas projeções maternas, ficando em um segundo plano suas capacidades adaptativas e singularidades, o que pode pôr em risco seu desenvolvimento emocional. No presente estudo, esse processo ocorreu mesmo após o conjunto de exames do bebê indicar um diagnóstico soronegativo para a infecção e isso ser reconhecido pela mãe, o que permite se pensar que as implicações da infecção sobre a relação mãe-bebê estejam, por vezes, mais associadas a dificuldades na convivência com o próprio diagnóstico, por parte da mãe, do que pela dúvida quanto à possível infecção do bebê. Assim, ressalta-se, mais uma vez, a importância de se atentar ao processo de aceitação e convivência com o diagnóstico por parte da mãe, que pode se estender por muitos meses após o nascimento, inclusive após a definição do diagnóstico do bebê.

Outro aspecto que merece atenção é a associação entre depressão materna e HIV, evidenciada na literatura e, também, no presente estudo, mais marcadamente em um dos casos. No caso investigado, a depressão materna ocorreu no segundo ano do filho, após o diagnóstico ter sido, finalmente, reconhecido pela mãe sob o ponto de vista emocional. Considerando-se que a depressão materna oferece um risco potencial à relação mãe-bebê (Schwengber & Piccinini, 2005; Stern, 1994), reforça-se a necessidade de se atentar ao impacto do HIV sobre a saúde emocional materna, no sentido de se buscar evitar seus efeitos negativos sobre o desenvolvimento infantil. Dessa forma, salienta-se a importância de se ampliar o foco do atendimento em saúde para além da prevenção materno-infantil do HIV, oferecendo-se uma

atenção especial à saúde mental e bem-estar materno com o intuito de se proteger, também a criança em desenvolvimento.

## REFERÊNCIAS

- Ammaniti, M. (1991). Maternal representations during pregnancy and early infant-mother interactions. *Infant Mental Health Journal*, 12(3), 246-255.
- Ammaniti, M., Baumgartner, E., Candelori, C., Perucchini, P., Pola, M., Tambelli, R., & Zampino, F. (1992). Representations and narratives during pregnancy. *Infant Mental Health Journal*, 13(2), 167-182.
- Ayres, J.R., França Jr., I., Calazans, G., & Saletti Fo., H. (1999). Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In R.M. Brabosa & R. Parker (Eds.), *Sexualidades pelo avesso. Direitos, identidades e poder* (pp. 49-72). Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social/Universidade Estadual do Rio de Janeiro.
- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo* (L.A. Reto & A. Pinheiro, Trans.). São Paulo: Edições 70/Livraria Martins Fontes.
- Barker, C., Pistrang, N., & Elliott, R. (1994). *Research methods in clinical and counselling psychology*. Chichester; New York: J. Wiley.
- Bennett, S., Lefcourt, I.S., Haft, W., Nachman, P., & Stern, D. (1994). The activation of maternal representations. *Infant Mental Health Journal*, 15(4), 336-347.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura. Aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (1999). *Diretrizes dos centros de testagem e aconselhamento: Manual*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2008). *Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV - 2008*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde. (2009). *Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2010a). *Boletim epidemiológico AIDS/DST 2010*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2010b). *Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2011). *Boletim epidemiológico AIDS/DST 2011. Versão preliminar*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.

- Brazelton, T.B. & Cramer, B.G. (1992). *As primeiras relações* (M.B. Cipolla, Trans.). São Paulo: Martins Fontes.
- Brito, A.M., Sousa, J.L., Luna, C.F., & Dourado, I. (2006). Tendência da transmissão vertical de AIDS após terapia anti-retroviral no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40(Supl), 18-22.
- Busnel, M.C. (2002). A sensorialidade do feto. In L.C. Filho, M.E. Corrêa, & P.S. França (Eds.), *Novos olhares sobre a gestação e a criança até os três anos. Saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê* (pp. 205-214). Brasília: L.G.E. Editora Ltda.
- Byakika-Tusiime, J., Crane, J., Oyugi, J.H., Ragland, K., Kawuma, A., Musoke, P., & Bangsberg, D.R. (2009). Longitudinal antiretroviral adherence in HIV+ Ugandan parents and their children initiating HAART in the MTCT-Plus family treatment model: Role of depression in declining adherence over time. *AIDS and Behavior*, 13(Suppl1), S82-S91.
- Calazans, G.J., Saletti Fo., H.C., França Jr., I., & Ayres, J.R. (2006). O conceito de vulnerabilidade. In S.M. Padoin, C.C. Paula, D. Schaurich, & V.A. Fontoura (Eds.), *Experiências interdisciplinares em AIDS. Interfaces de uma epidemia* (pp. 43-61). Santa Maria: Editora UFSM.
- 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.
- Castanha, A.R., Coutinho, M.P., Saldanha, A.A., & Ribeiro, C.G. (2006). Repercussões psicossociais da depressão no contexto da AIDS. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26(1), 70-81.
- CFP, Conselho Federal de Psicologia (2000). *Resolução nº 016/2000*. Brasília, Distrito Federal: Conselho Regional de Psicologia.
- Chida, Y. & Vedhara, K. (2009). Adverse psychosocial factors predict poorer prognosis in HIV disease: A meta-analytic review of prospective investigations. *Brain, Behavior, and Immunity*, 23(4), 434-445.
- CNS, Conselho Nacional de Saúde (1996). *Resolução nº 196/1996*. Brasília, Distrito Federal: Conselho Nacional de Saúde.
- Connor, E., Sperling, S., Gelber, R., Kiselev, P., Scoot, G., O'Sullivan, M., VanDyke, R., Bey, M., Shearer, W., Jacobson, R., Jimenez, E., O'Neill, E., Bazin, B., Delfraissy, J., Culnane, M., Coombs, R., Elkins, M., Moye, J., Stratton, P., & Balsley, J. (1994). Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment (Pediatric AIDS Trials Group Protocol 076 Study Group) *The New England Journal of Medicine*, 331(18), 1173-1180.

- Cooper, D., Harries, J., Myer, L., Orner, P., & Bracken, H. (2007). "Life is still going on": Reproductive intentions among HIV-positive women and men in South Africa. *Social Science & Medicine*, 65(2), 274-283.
- 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.
- Dornelles, L. (2009). *Tornar-se pai, tornar-se mãe no contexto da reprodução assistida*. Unpublished doctoral dissertation, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil, Porto Alegre.
- Dourado, I., Veras, M.A., Barreira, D., & Brito, A.M. (2006). Tendências da epidemia de AIDS no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Revista de Saúde Pública*, 40, 9-17.
- Faria, E.R. (2008). *Relação mãe-bebê no contexto de infecção materna pelo HIV/AIDS: A constituição do vínculo da gestação ao terceiro mês do bebê*. Unpublished master's thesis, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil, Porto Alegre.
- Faria, E.R. & Piccinini, C.A. (2010). Maternidade no contexto do HIV/AIDS: Gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estudos de Psicologia - Campinas*, 27(2), 147-159.
- Farrow, C. & Blissett, J. (2007). The development of maternal self-esteem. *Infant Mental Health Journal*, 28(5), 517-535.
- Fernandes, H. & Horta, A.L. (2005). Percepções de alunas de graduação em enfermagem sobre parcerias sorodiscordantes para o HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13, 522-529.
- Ferrari, A.G., Piccinini, C.A., & Lopes, R.S. (2007). O bebê imaginado na gestação: Aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em Estudo*, 12, 305-313.
- Fivaz-Depeursinge, E., Stern, D.N., Bürgin, D., Byng-Hall, J., Corboz-Warnery, A., Lamour, M., & Lebovici, S. (1994). The dynamics of interfaces: Seven authors in search of encounters across levels of description of an event involving a mother, father, and baby. *Infant Mental Health Journal*, 15(1), 69-89.
- Fraiberg, S., Adelson, E., & Shapiro, V. (1975). Ghosts in the nursery: A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 14, 387-421.
- Genberg, B.L., Kawichai, S., Chingono, A., Sendah, M., Chariyalertsak, S., Konda, K.A., & Celentano, D.D. (2008). Assessing HIV/AIDS stigma and discrimination in developing countries. *AIDS and Behavior*, 12(5), 772-780.

- Gomes, A.G. (2007). *Malformação do bebê e maternidade: Impacto de uma psicoterapia breve pais-bebê para as representações da mãe*. Unpublished doctoral dissertation, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Gonçalves, T.R. (2011). *Maternidade e HIV/AIDS no contexto de uma intervenção psicoeducativa na gestação*. Unpublished doctoral dissertation, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil, Porto Alegre.
- Gonçalves, T.R. & Piccinini, C.A. (2008). Experiência da maternidade no contexto do HIV/AIDS aos três meses de vida do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(4), 459-470.
- Gonzalez, A., Solomon, S.E., Zvolensky, M.J., & Miller, C.T. (2009). The interaction of mindful-based attention and awareness and disengagement coping with HIV/AIDS-related stigma in regard to concurrent anxiety and depressive symptoms among adults with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*, 14(3), 403-413.
- Guareschi, P. & Jovchelovtich, S. (1994). *Textos em representações sociais*. Petrópolis: Vozes.
- Hale, A.K., Holditch-Davis, D., D'Auria, J., & Miles, M.S. (1999). The usefulness of an assessment of emotional involvement of HIV-positive mothers and their infants. *Journal of Pediatric Health Care*, 13(5), 230-236.
- Hebling, E.M. & Hardy, E. (2007). Feelings related to motherhood among women living with HIV in Brazil: A qualitative study. *AIDS Care*, 19(9), 1095-1100.
- Hoffman, L. (2004). When daughter becomes mother: Inferences from multiple dyadic parent-child groups. *Psychoanalytic Inquiry*, 24, 629-656.
- Hugo, C.N. (2007). *Expectativas e sentimentos de mães portadoras do HIV/AIDS frente à recomendação de não-amamentação*. Unpublished master's thesis, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil, Porto Alegre.
- Johnson, M.O. & Lobo, M.L. (2001). Mother-child interaction in the presence of maternal HIV infection. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 12(1), 40-51.
- Jones, D.J., Forehand, R., Rakow, A., Colletti, C.J., McKee, L., & Zalot, A. (2008). The specificity of maternal parenting behavior and child adjustment difficulties: A study of inner-city African American families. *Journal of Family Psychology*, 22(2), 181-192.
- Jones, D.J., Foster, S.E., Zalot, A.A., Chester, C., & King, A. (2007). Knowledge of maternal HIV/AIDS and child adjustment: The moderating role of children's relationships with their mothers. *AIDS and Behavior*, 11(3), 409-420.

- Kanniappan, S., Jeyapaul, M.J., & Kalyanwala, S. (2008). Desire for motherhood: Exploring HIV-positive women's desires, intentions and decision-making in attaining motherhood. *AIDS Care*, 20(6), 625-630.
- Kirshenbaum, S.B., Hirky, A.E., Correale, J., Goldstein, R.B., Johnson, M.O., Rotheram-Borus, M.J., & Ehrhardt, A.A. (2004). "Throwing the dice": Pregnancy decision-making among HIV-positive women in four U.S. cities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 36(3), 106-113.
- Klaus, M.H., Kennell, J.H., & Klaus, P.H. (2000). *Vínculo: Construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: ArtMed Editora.
- Kruel, C.S. & Lopes, R.C. (2012). Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(1), 35-43.
- Kübbler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer* (P. Menezes, Trans.). São Paulo: WMF Martins Fontes. (Original work published 1981).
- Laplanche, J. & Pontalis, J. (1988). *Vocabulário da psicanálise*. Rio de Janeiro: Martins Fontes.
- Laville, C. & Dione, J. (1999). *A construção do saber: Manual de metodologia de pesquisa em ciências humanas* (H. Monteiro & F. Settineri, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lazarus, R., Struthers, H., & Violari, A. (2009). Hopes, fears, knowledge and misunderstandings: Responses of HIV-positive mothers to early knowledge of the status of their baby. *AIDS Care*, 21(3), 329-334.
- Lebovici, S. (1988). Maternidade. In G. Costa & G. Katz (Eds.), *Dinâmica das relações conjugais* (pp. 41-61). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lebovici, S. & Solis-Ponton, L. (2004). Diálogo Leticia Solis-Ponton e Serge Lebovivi. In L. Solis-Ponton (Ed.), *Ser pai, ser mãe. Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio* (pp. 21-27). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lopes, R.C., Oliveira, D.S., Vivian, A.G., Bohmgahren, L.M., Piccinini, C.A., & Tudge, J. (2007). Sentimentos maternos frente ao desenvolvimento da criança aos 12 meses: convivendo com as novas aquisições infantis. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23, 5-15.
- Lopes, R.C., Vivian, A.G., Oliveira, D.S., Silva, C., Piccinini, C.A., & Tudge, J. (2009). "Quando eles crescem, eles voam": percepções e sentimentos maternos frente ao desenvolvimento infantil aos 18 - 20 meses. *Psicologia em Estudo*, 14, 221-232.
- Lopes, R.C., Prochnow, L.P., & Piccinini, C.A. (2010). A relação da mãe com suas figuras de apoio femininas e os sentimentos em relação à maternidade. *Psicologia em Estudo*, 15, 295-304.
- Maldonado, M.T. (1994). *Psicologia da gravidez*. Petrópolis: Vozes.

- Mann, J.M. (1996). Human rights and AIDS: The future of the pandemic. *The John Marshall Law Review*, 30(195-206).
- Mann, J.M., Gostin, L., Gruskin, S., Brennan, T., Lazzarini, Z., & Fineberg, H.V. (1994). Health and human rights. *Health and Human Rights*, 1(1), 6-23.
- Marques, H.H. (2006). Avaliação crítica dos efeitos adversos do tratamento anti-retroviral no feto, recém-nascido e lactente. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 28, 424-430.
- Mayes, L.C. & Leckman, J.F. (2007). Parental representations and subclinical changes in postpartum mood. *Infant Mental Health Journal*, 28(3), 281-295.
- Mello, J.N. (2004). Noções básicas do tratamento SIDA/AIDS. In S. Broxado, M.A. Lima, C. Weinstein, & E. Rocha (Eds.), *Manual de prevenção do HIV/AIDS para profissionais de saúde mental* (pp. 79-84). Brasília: Ministério da Saúde.
- Mercer, R.T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226-232.
- Miles, M.S., Burchinal, P., Holditch-Davis, D., & Wasilewski, Y. (1997). Personal, family, and health-related correlates of depressive symptoms in mothers with HIV. *Journal of Family Psychology*, 11(1), 23-34.
- Moreno, C.C., Rea, M.F., & Filipe, E.V. (2006). Mães HIV positivo e a não-amamentação. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 6, 199-208.
- 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., Marelich, W.D., Armistead, L., Herbeck, D.M., & Payne, D.L. (2010). Anxiety/stress among mothers living with HIV: effects on parenting skills and child outcomes. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*.
- Negra, M.D. (2006). AIDS pediátrica: Aspectos clínicos. In S.M. Padoin, C.C. Paula, D. Schaurich, & V.A. Fontoura (Eds.), *Experiências interdisciplinares em AIDS: Interfaces de uma epidemia* (pp. 139-160). Santa Maria: Editora UFSM.
- Nóbrega, A.A., Oliveira, F.A.S., Galvão, M.T.G., Mota, R.S., Barbosa, R.M., Dourado, I., Kendall, C., & Kerr-Pontes, L.R.S. (2007). Desire for a child among women living with HIV/AIDS in northeast Brazil. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(4), 261-267.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005a). *Entrevista sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005b). *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS - Gestação*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2006a). *Entrevista de dados sociodemográficos da família*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2006b). *Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV – 3º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2006c). *Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV - 3º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2006d). *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS–3º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2007a). *Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV – 12º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2007b). *Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV - 12º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2008a). *Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV – 24º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2008b). *Entrevista sobre o desenvolvimento do filho no contexto de infecção materna pelo HIV - 24º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2008c). *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS–12º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2008d). *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS–24º. mês*. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Oliveira, S.B., Mann, C.G., & Oliveira, C.S. (2002). *Sexualidade & DST/AIDS: discutindo o subjetivo de forma objetiva*. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia.
- Oliveira, S.B. & Weinstein, C. (2004). AIDS: Duas décadas de epidemia, pandemia, vulnerabilidade social. O que vem depois? In S. Broxado, M.A. Lima, C. Weinstein, & E.

- Rocha (Eds.), *Manual de prevenção do HIV/AIDS para profissionais de saúde mental* (pp. 16-23). Brasília: Ministério da Saúde.
- Oswalt, K.L. & Biasini, F.J. (2012). Characteristics of HIV-infected mothers associated with increased risk of poor mother-infant interactions and infant outcomes. *Journal of Pediatric Health Care, 26*(2), 83-91.
- Pacheco, M.B. (2006). Direitos humanos e AIDS: O enfoque da pessoa que vive com HIV. In S.M. Padoin, C.C. Paula, D. Schaurich, & V.A. Fontoura (Eds.), *Experiências interdisciplinares em AIDS: Interfaces de uma epidemia* (pp. 13-27). Santa Maria: Editora UFSM.
- Pajulo, M., Savonlahti, E., Sourander, A., Piha, J., & Helenius, H. (2001). Prenatal maternal representations: Mothers at psychosocial risk. *Infant Mental Health Journal, 22*(5), 529-544.
- Pereira, M. & Canavarro, M.C. (2009). Relational contexts in adjustment to pregnancy of HIV-positive women: Relationships, social support and personal adjustment. *AIDS Care, 21*(3), 301-308.
- Peterson, N.J., Drotar, D., Olness, K., Guay, L., & Kiziri-Mayengo, R. (2001). The relationship of maternal and child HIV infection to security of attachment among Ugandan infants. *Child Psychiatry and Human Development, 32*(1), 3-17.
- Piaget, J. (1996). *A construção do real na criança* (R.A. Vasques, Trans.). São Paulo: Editora Ática. (Original work published 1937).
- Piccinini, C.A., Carvalho, F.T., Ramos, M.C., Gonçalves, T.R., Lopes, R.C., Hugo, C.N., Almeida, S., & Rossetti, M.L. (2005). *Aspectos psicossociais, adesão ao tratamento e saúde da mulher no contexto do HIV/AIDS: Contribuições de um programa de intervenção da gestação ao segundo ano de vida do bebê*. Unpublished Project. UFRGS/CEARGS/CDCT.
- 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*, 223-232.
- Piccinini, C.A., Moura, M.L., Ribas, A.F., Bosa, C.A., Oliveira, E.A., Pinto, E.B., Schermann, L., & Chahon, V.L. (2001). Diferentes Perspectivas na Análise da Interação Pais-Bebê/Criança. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 14*, 469-485.
- Piccinini, C.A., Silva, M.R., Gonçalves, T.R., Lopes, R.S., & Tudge, J. (2004). O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 17*, 303-314.
- Porter, C.L. & Hsu, H.C. (2003). First-time mothers' perceptions of efficacy during the transition to motherhood: links to infant temperament. *Journal of Family Psychology, 17*(1), 54-64.
- Psaros, C., Geller, P.A., & Aaron, E. (2009). The importance of identifying and treating depression in HIV infected, pregnant women: a review. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 30*(4), 275-281.

- Raphael-Leff, J. (1997). *Gravidez: A história interior*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Remor, E. (1999). Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 12(1), 89-106.
- Remor, E. (2002). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14(2), 262-267.
- Rigoni, E., Pereira, E.O., Carvalho, F.T., & Piccinini, C.A. (2008). Sentimentos de mães portadoras de HIV/AIDS em relação ao tratamento preventivo do bebê. *Psico USF*, 13(1), 75-83.
- Robert-Tissot, C., Cramer, B., Stern, D.N., Serpa, S.R., Bachmann, J., Palacio-Espasa, F., Knauer, D., Muralt, M., Berney, C., & Mendiguren, G. (1996). Outcome evaluation in brief mother-infant psychotherapies: Report on 75 cases. *Infant Mental Health Journal*, 17(2), 97-114.
- Rochat, T.J., Richter, L.M., Doll, H.A., Buthelezi, N.P., Tomkins, A., & Stein, A. (2006). Depression among pregnant rural South African women undergoing HIV testing. *Journal of the American Medical Association*, 295(12), 1376-1378.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health*, 26(6), 470-482.
- Sanders, L.B. (2008). Women's voices: The lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(1), 47-57.
- 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. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 159(2), 173-179.
- Schwengber, D.D. & Piccinini, C.A. (2005). A experiência da maternidade no contexto da depressão materna no final do primeiro ano de vida do bebê. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 22(2), 143-156.
- Schwengber, D.D. (2007). *Representações acerca da maternidade em mães com indicadores de depressão ao longo de uma psicoterapia breve pais-bebê* Unpublished doctoral dissertation, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Seidl, E.M., Zannon, C.M., & Tróccoli, B.T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18, 188-195.

- Shannon, M., Kennedy, H.P., & Humphreys, J.C. (2008). HIV-infected mothers' foci of concern during the viral testing of their infants. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(2), 114-126.
- Shannon, M. & Lee, K.A. (2008). HIV-infected mothers' perceptions of uncertainty, stress, depression and social support during HIV viral testing of their infants. *Archives of Women's Mental Health*, 11(4), 259-267.
- Siegel, K. & Lekas, H.M. (2002). AIDS as a chronic illness: psychosocial implications. *AIDS*, 16( Suppl 4), S69-76.
- Siegel, K. & Schrimshaw, E.W. (2001). Reasons and justifications for considering pregnancy among women living with HIV/AIDS. *Psychology of Women Quarterly*, 25(2), 112-123.
- Silva, M.R. & Piccinini, C.A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 24, 561-573.
- Silva, M.R. & Piccinini, C.A. (2009). Paternidade no contexto da depressão pós-parto materna: revisando a literatura. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 14, 5-12.
- Sokolowski, M.S., Hans, S.L., Bernstein, V.J., & Cox, S.M. (2007). Mothers' representations of their infants and parenting behavior: associations with personal and socialcontextual variables in a high-risk sample *Infant Mental Health Journal*, 28(3), 344-365.
- Souza Jr., P.R., Szwarcwald, C.L., Barbosa Jr., A., Carvalho, M.F., & Castilho, E.A. (2004). Infecção pelo HIV durante a gestação: Estudo-Sentinela Parturiente, Brasil, 2002. *Revista de Saúde Pública*, 38, 764-772.
- Stake, R.E. (1994). Case studies. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 236-247). Londres: Sage.
- Stein, A., Krebs, G., Richter, L., Tomkins, A., Rochat, T., & Bennish, M.L. (2005). Babies of a pandemic. *Arch Dis Child*, 90(2), 116-118.
- Stern-Bruschweiler, N. & Stern, D.N. (1989). A model for conceptualizing the role of the mother's representational world in various mother-infant therapies. *Infant Mental Health Journal*, 10(3), 142-156.
- Stern, D.N. (1991). Maternal representations: A clinical and subjective phenomenological view. *Infant Mental Health Journal*, 12(3), 174-186.
- Stern, D.N. (1992). *O mundo interpessoal do bebê: Uma visão a partir da Psicanálise e da Psicologia do Desenvolvimento* (M.A.V. Veronese, Trans.). Porto Alegre: Artes Medicas. (Original work published 1985).
- Stern, D.N. (1994). One-Way to Build a Clinically Relevant Baby. *Infant Mental Health Journal*, 15(1), 9-25.

- Stern, D.N. (1997). *A constelação da maternidade: O panorama da psicoterapia pais-bebê* (M.A. Veronese, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stern, D.N. (2000). Putting time back into our considerations of infant experience: A microdiachronic view. *Infant Mental Health Journal*, 21(1-2), 21-28.
- Stern, D.N. (2002). *The first relationship: Infant and mother*. Cambridge, London: Harvard University Press. (Original work published 1977).
- Stern, D.N. (2008). The clinical relevance of infancy: A progress report. *Infant Mental Health Journal*, 29(3), 177-188.
- UNAIDS, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2008). *2008 Report on the global AIDS epidemic*. Genebra, Suíça: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- Varga, C.A., Sherman, G.G., & Jones, S.A. (2006). HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care*, 18(8), 952-960.
- Wesley, Y., Smeltzer, S.C., Redeker, N.S., Walker, S., Palumbo, P., & Whipple, B. (2000). Reproductive decision making in mothers with HIV-1. *Health Care for Women International*, 21(4), 291-304.
- WHO, UNAIDS, & UNICEF (2011). *Global HIV/AIDS response: Epidemic update and health sector progress towards universal access - Progress Report 2011*. Genebra: WHO Press.
- Winnicott, D.W. (1987). *Os bebês e suas mães*. São Paulo: Martins Fontes. (Original work published 1967).
- Winnicott, D.W. (1990). *O ambiente e os processos de maturação. Estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Original work published 1963).
- Winnicott, D.W. (2000). A preocupação maternal primária. In D.W.Winnicott (Ed.), *Da pediatria à psicanálise. Obras escolhidas* (pp. 399-405). Rio de Janeiro: Imago. (Original work published 1956).
- Zeanah, C.H., Anders, T.F., Seifer, R., & Stern, D.N. (1990). Implications of research on infant development for psychodynamic theory and practice. *Annual Progress in Child Psychiatry & Child Development*, 5-33.
- Zornig, S.M. (2010). Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. *Tempo psicanalítico*, 42, 453-470.

## ANEXO A

Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Centro de Desenvolvimento Científico e Tecnológico  
Centro de Estudos de AIDS e DST do Rio Grande do Sul  
Hospital Nossa Senhora da Conceição

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Versão para a Mãe)

**Projeto:** Aspectos Psicossociais, Adesão ao Tratamento e Saúde de Mães com HIV/AIDS: Da Gestação ao Segundo Ano de Vida do Bebê

**Nome resumido :** Maternidade e Saúde da Mulher

Você está sendo convidada a participar desta pesquisa, que tem por objetivo caracterizar aspectos psicossociais e a adesão ao tratamento para HIV/AIDS de mães e seus bebês.

Ao participar, você realizará os procedimentos descritos abaixo:

- Responderá a questionários sobre qualidade de vida, apoio social, depressão, apego mãe-feto e adesão ao tratamento para HIV/AIDS.
- Responderá a entrevistas sobre a maternidade, que deverão ser gravadas.
- Filmagem da tua interação com o bebê.
- Fará coletas de sangue, para exames de Carga Viral, CD4 e Genotipagem Viral.

Esses procedimentos serão realizados com você em encontros durante a gestação, logo após o parto, aos três, doze e dezoito meses de seu bebê. Além disso, seu bebê passará por procedimentos de exames de Carga Viral, Genotipagem Viral e Teste Anti-HIV logo após o nascimento, aos três e dezoito meses de vida. Todos os resultados de exames serão entregues à equipe que atende a você e seu bebê.

Os resultados do estudo servirão para aumentar os conhecimentos sobre a maternidade, sobre a saúde da mulher, sobre o tratamento para HIV/AIDS, a fim de ajudar as mulheres e bebês que vivem esta experiência. As informações desse estudo poderão servir para beneficiar seu tratamento e de seu bebê. Além disso, os dados de entrevista e as coletas de sangue poderão ser utilizados posteriormente para novas análises. Os dados de entrevista ficarão armazenados no Instituto de Psicologia da UFRGS e as coletas de sangue serão armazenadas no Centro de Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Estado do RS e no Hospital Nossa Senhora da Conceição.

A tua participação é voluntária e gratuita. O projeto contribuirá com as despesas de deslocamento para as entrevistas e demais procedimentos.

Assim, pelo presente Consentimento, eu \_\_\_\_\_ declaro que fui informada, de forma clara e detalhada, dos objetivos e da justificativa do presente Projeto de Pesquisa.

Tenho o conhecimento de que receberei resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com esta pesquisa; 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 atendimento. 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 de pesquisa e publicações científicas a utilização das informações prestadas.

No caso de dúvidas e esclarecimentos sobre a pesquisa, o telefone de referência é 51 91534062. O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é o Dr. Cesar Augusto Piccinini, que poderá ser contatado pelo Tel: 3316 5058. Também poderá ser contatado o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC, Dr. Júlio Baldisserotto, pelo Tel: 33572407.

Data:     /     /

\_\_\_\_\_  
Assinatura da participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

## ANEXO B

### Entrevista de dados sociodemográficos da família (NUDIF, 2006 adaptada de GIDEP, 1998)

**Eu gostaria de ter mais algumas informações sobre você e o seu companheiro:**

#### Informações sobre a Gestante:

Nome: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade (ano concluído): \_\_\_\_\_

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 divide o quarto com alguém? ( ) sim ( ) não ( ). Com quem? \_\_\_\_\_

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

Há outros moradores no terreno? ( ) sim ( ) não Quem? \_\_\_\_\_

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

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

Alguém lhe ajuda com ( ) dinheiro ( ) comida ( ) roupas ( ) remédios ( ). Quem? \_\_\_\_\_

Grupo étnico: \_\_\_\_\_

É a tua primeira gravidez? \_\_\_\_\_ (Se não for) Tens outros filhos? \_\_\_\_\_

Com quantos meses tu estás de gestação? \_\_\_\_\_

Como está a tua saúde durante a gravidez? \_\_\_\_\_

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): \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Praticante: ( ) sim ( ) às vezes ( ) não

Ele trabalha fora? ( ) sim ( ) não ( ) desempregado Desde quando? \_\_\_\_\_

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

Grupo étnico: \_\_\_\_\_

Tem outros filhos? \_\_\_\_\_

#### Endereço para contato:

Endereço: \_\_\_\_\_ Ponto de referência: \_\_\_\_\_

Cidade: \_\_\_\_\_ Vale-transporte que utiliza: \_\_\_\_\_

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 a gestação em situação de infecção pelo HIV (NUDIF, 2005)

#### **1. Eu gostaria que tu falasses sobre a tua gravidez, desde o momento em que tu ficaste sabendo, até agora.**

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

- Esta é a tua primeira gravidez? Tu esperavas ficar grávida?
- Como te sentiste, ao receber a notícia da gravidez?
- Como te sentiste no início da gravidez, em termos físicos e emocionais?
- Tu tens alguma preocupação em relação à gravidez e ao bebê?
- Tu tens alguma preocupação em relação ao parto?
- Como está a tua saúde, desde o início da gravidez até agora?
- Quando tu começaste o teu acompanhamento pré-natal? Como tem sido?
- Já fizeste alguma ecografia? Como foi este momento?
- Como estás te sentindo, em relação às mudanças do teu corpo?
- Como está sendo para ti ter o vírus neste momento da tua gravidez?

#### **2. 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?
- 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?
- E a 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? O que tu espera deles?
- O que mudou na tua vida com o diagnóstico positivo para HIV?
- Quanto o HIV tem afetado a tua vida?  
*(Se já tinha o vírus antes de engravidar):*
- Como foi para ti engravidar sabendo que tinha o vírus? Como te sentiste?
- O fato de saber do vírus influenciou a tua vontade de ser mãe? Como influenciou?  
*(Se não sabia do vírus antes de engravidar):*
- Como foi para ti estar grávida e ficar sabendo do vírus? Como tu te sentiste?
- O fato de saber do vírus influenciou a tua vontade de ser mãe? Como influenciou?
- Que informações tu tens sobre HIV/AIDS? Como obtivestes essas informações?

#### **3. Tu poderias me contar como tem sido para o pai do bebê, desde que ele soube da gravidez até agora?**

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

- Como ele reagiu à notícia da gravidez?
- Tu achas que a gravidez mudou alguma coisa nele? E no relacionamento de vocês?
- Ele tem alguma preocupação em relação à gravidez e ao bebê?
- Ele tem te oferecido algum tipo de apoio?  
*(Se já sabia do vírus antes de engravidar):*
- Como foi para ele te ver grávida sabendo do vírus? O que ele te dizia?
- O fato de saber do vírus influenciou a vontade dele ser pai? Como influenciou?  
*(Se não sabia do vírus antes de engravidar):*
- Como foi para ele te ver grávida e ficar sabendo do vírus? O que ele te dizia?

#### **4. Tu poderias me contar um pouco sobre a reação da tua família à notícia da tua gravidez?**

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

- Tua família sabia sobre o HIV no momento da notícia da gravidez? Alguém mais sabia?
- E como foi a reação da família do pai do bebê?
- (Se tiver outros filhos):* E os teus filhos, como reagiram a tua gravidez?
- E os teus amigos? Como eles reagiram à tua gravidez?
- Algum familiar (ou amigo, ou profissional) tem te ajudado durante a gravidez?
- Quem tu esperas que vá te ajudar?
- Tu acreditas que o fato de teres o vírus afetou de alguma forma a reação dos familiares a tua gestação?

#### **5. Agora eu gostaria que tu me falasses sobre o teu bebê.**

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

- O que tu já sabes sobre o bebê?
- (Se já sabe o sexo):* Como te sentiste quando soubeste que era menina/menino? E como o pai do bebê se sentiu?
- (Se não sabe o sexo):* Tu gostarias que fosse menina ou menino? Por quê? E o pai do bebê?
- Vocês já pensaram num nome para o bebê? Quem escolheu? Algum motivo para a escolha do nome?
- Tu sentes o bebê se mexer? Desde quando? Como foi?
- Tu costumavas tocar tua barriga ou falar com o bebê? O que mais tu fazes? Como tu te sentes?
- E o pai do bebê, interage com ele?
- Considerando que tu tens o vírus do HIV, quais as tuas preocupações com o teu bebê? Como te sentes?
- Tu estás fazendo alguma coisa para prevenir a infecção de teu bebê pelo vírus? O quê?

#### **6. Como tu imaginas que vai ser o bebê quando nascer?**

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

- Que características físicas tu imaginas que o bebê vai ter?
- Como tu imaginas que vai ser o temperamento, o jeito dele? Por quê?
- Com quem tu achas que o bebê vai ser parecido? Por quê?
- Como tu achas que vai ser, caso o teu filho tenha um resultado positivo para HIV?
- E como vai ser se ele tiver resultado negativo?

#### **7. Como tu imaginas o teu relacionamento com o bebê quando ele nascer?**

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

- Como tu te imaginas sendo mãe deste teu filho? O que esperas dessa nova experiência?
- Como tu estás te sentindo como mãe neste momento?
- Tu estás tendo alguma dificuldade?
- Como tu descreverias uma boa mãe?
- Tu pensas em alguém como modelo de mãe? Quem seria?
- Como ela é/era como mãe?
- Tu evitas algum modelo de mãe que tu já conhecestes?
- E a tua mãe, como ela era contigo? O que tu lembras?
- Tu achas que o teu jeito de cuidar do teu filho vai ser parecido ou diferente do dela?
- E o teu pai, como ele era contigo? O que tu lembras?
- Tu achas que o teu jeito de cuidar do teu filho vai ser parecido ou diferente do dele?
- Como tu te imaginas atendendo o teu bebê? (ex. alimentando, consolando, brincando, fazendo dormir)
- Como tu te imaginas lidando com o bebê quando ele chorar (não quiser dormir, recusar-se a se alimentar)?
- Tu achas que ter o vírus HIV afeta a maternidade? O quê? Como te sentes?

**8. O que tu já pensaste sobre a alimentação do teu bebê quando ele nascer?**

*(Caso tenha mencionado a intenção de amamentar ao seio):*

*(Tu sabes que os médicos recomendam que as mães com HIV não devem amamentar ao seio para evitar que o bebê contraia o vírus pelo leite da mãe? Neste caso, todas as mães recebem o leite em pó especial e você vai ser instruída pela equipe médica a não amamentar).*

- Tu já sabias disto?

***(Se não sabia que não deve amamentar ao seio):***

- Como tu te sentes ao saber que não poderás amamentar o teu bebê ao seio?

- Você tem alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?

- Como tu imaginas que será alimentar o teu bebê com a mamadeira? Como te sentirás nestes momentos?

- E se o bebê não quiser tomar a mamadeira, com tu vai lidar com isto?

- Tu achas que alguém poderá te ajudar na alimentação do bebê? Quem será? Em que ele/ela poderá ajudar?

- Na tua família, as mulheres costumam amamentar? Elas sabem que tu não poderás amamentar?

*(Se tiver outros filhos):* Como foi a tua experiência de alimentação com teus outros filhos?

***(Se já saiba que não deve amamentar ao seio):***

- Como foi receber a notícia de que não poderás amamentar ao peito? Quem te contou? Como te sentiste?

- Você tem alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?

- Como tu imaginas que será alimentar o teu bebê com a mamadeira? Como te sentirás nestes momentos?

- E se o bebê não quiser tomar a mamadeira, com tu vai lidar com isto?

- Tu achas que alguém poderá te ajudar na alimentação do bebê? Quem será? Em que ele/ela poderá ajudar?

- Na tua família, as mulheres costumam amamentar? Elas sabem que tu não poderás amamentar?

*(Se tiver outros filhos):* Como foi a tua experiência de alimentação com teus outros filhos?

**9. O quanto tu achas que o bebê irá mudar a tua vida e a do pai do bebê?**

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

- Em que aspectos tu pensas que ocorrerão mudanças?

- Como tu achas que vais te sentir com estas mudanças?

- E quanto ao relacionamento de vocês dois? O quanto será afetado pelo nascimento do bebê? Em que aspectos?

- Como tu achas que vais te sentir com estas mudanças?

**10. 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 vírus vai afetar a tua relação com a tua criança?

**11. Tu gostarias de fazer mais algum comentário sobre os pontos que a gente conversou?**

## ANEXO D

### Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS - Gestação (NUDIF, 2005)

#### 1. Dados da participante

Nome da Gestante: \_\_\_\_\_  
Numero Cartão SUS: \_\_\_\_\_  
Nome da Mãe: \_\_\_\_\_  
Ponto de Referência: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_ Data da entrevista: \_\_\_\_

#### 2. Dados sobre a infecção pelo HIV

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 parto anterior ( ) Após parto anterior  
Data aproximada do teste: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_  
Como tu achas que ocorreu a infecção? \_\_\_\_\_

#### Informações sobre parceria sexual:

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

#### 3. Gestações anteriores

Teve gestações anteriores à atual? ( ) sim ( ) não Quantas? \_\_\_\_\_  
Como foi cada uma? \_\_\_\_\_

Teve gestações na presença do HIV anteriores à atual? ( ) sim ( ) não Quantas? \_\_\_\_\_

Como foi aquela gestação: \_\_\_\_\_

Fez profilaxia anteriormente? ( ) sim ( ) não Quantas vezes? \_\_\_\_\_

Como foi o tratamento? \_\_\_\_\_

Que antirretrovirais usou anteriormente para profilaxia? \_\_\_\_\_

Quais foram as formas de parto? \_\_\_\_\_

Qual foi o diagnóstico do(s) bebê(s)? \_\_\_\_\_

Como está a saúde desse(s) filho(s)? \_\_\_\_\_

E, como é para ti engravidar novamente sabendo do HIV? \_\_\_\_\_

Como te sentes? \_\_\_\_\_

#### 4. Tratamento para HIV/AIDS anterior à ATUAL gestação

Antes da gestação atual, fazia tratamento para HIV/AIDS? ( ) sim ( ) não

Com que frequência fazia consulta médica? \_\_\_\_\_

Centro de saúde onde fazia acompanhamento: \_\_\_\_\_

Já tomou antirretrovirais? ( ) 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. Acompanhamento pré-natal atual

Unidade de Saúde do pré-natal: \_\_\_\_\_ Município: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_\_

Idade gestacional atual (semanas): \_\_\_\_\_

Idade gestacional da primeira consulta pré-natal (semanas): \_\_\_\_\_

Numero de consultas pré-natais até o momento: \_\_\_\_\_ Data provável do parto: \_\_\_\_\_

Uso de anti-retrovirais para profilaxia? ( ) sim ( ) não

### 5.1 Em caso de USO de antirretrovirais para profilaxia

Idade gestacional de início da profilaxia (semanas): \_\_\_\_\_

Droga(s) utilizada(s): \_\_\_\_\_

Quantos comprimidos você tomou nas últimas 48 horas? \_\_\_\_\_

Efeitos colaterais? ( ) sim ( ) não Quais: \_\_\_\_\_

Como te sentes com este tratamento? \_\_\_\_\_

Interrompeu a profilaxia 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? \_\_\_\_\_

### 5.2 Em caso de NÃO uso de antirretrovirais para profilaxia

Por que motivo não faz/fez profilaxia? \_\_\_\_\_

( ) Não sabia da infecção

( ) Não realização de teste anti-HIV

( ) Atraso no resultado do teste anti-HIV

( ) Recusa da gestante Motivo: \_\_\_\_\_

( ) Antirretroviral não disponível

( ) Antirretroviral não oferecido

( ) Em uso de antirretroviral para tratamento

( ) Outros motivos: \_\_\_\_\_

## 6. Dados do pai do bebê

Pai do bebê sabe da gestação? ( ) sim ( ) não Motivo: \_\_\_\_\_

Como reagiu à notícia da gravidez? \_\_\_\_\_

Que apoio ele está te dando? \_\_\_\_\_

Pai do bebê sabe da infecção pelo HIV? ( ) sim ( ) não Motivo: \_\_\_\_\_

(Caso não saiba): Tu pensas contar para ele? \_\_\_\_\_ Por quê? \_\_\_\_\_

Pai do bebê tem HIV? ( ) sim Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_ ( ) não ( ) ignorado

(Em caso afirmativo):

Faz tratamento? ( ) sim Há quanto tempo: \_\_\_\_\_

Usa antirretrovirais? ( ) sim Quais: \_\_\_\_\_ ( ) não

( ) Não faz tratamento Motivo: \_\_\_\_\_

( ) Não sabe

## 7. Dados Familiares

Família sabe da infecção ( ) sim Quem? \_\_\_\_\_ ( ) não

Família sabe da gestação? ( ) sim Quem? \_\_\_\_\_ ( ) não

Como foi a reação deles? \_\_\_\_\_

Que apoio eles estão te dando? \_\_\_\_\_

Para os familiares que não revelou, qual o motivo? \_\_\_\_\_

## ANEXO E

### Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV - 3º. mês (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 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 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?
- Como foi feita a prevenção da infecção pelo HIV no bebê durante o parto? Como te sentiste?
- Como tu sentiste em relação ao atendimento dos profissionais no teu parto?
- Que preocupações tu tiveste em relação a ti durante o parto? E em relação ao bebê?
- 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 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? E em relação ao bebê?
- 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 dele nos primeiros dias após o nascimento do bebê? E no relacionamento de vocês?
- 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 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?

**6. 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 afetou de alguma forma a tua relação com os teus familiares depois que o bebê nasceu?

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

## ANEXO F

### Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto da infecção materna pelo HIV – 3º. mês (NUDIF, 2006)

#### 1. 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 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?

#### 2. 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?
- 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?
- Que coisas tu sentes que ele/a mais gosta de fazer? Como tu percebes?
- Que coisas tu sentes que ele/a menos gosta de fazer? Como tu percebes?
- 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? Quanto tempo por dia ele(a) fica lá? Como te sentes com isso?
- Como te sentes com outra(s) pessoa(s) cuidando do bebê?
- O que te agrada? O que te incomoda? Como esta(s) pessoa(s) são com ele(a)?
- 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 tu seres portadora do HIV tem afetado o teu dia a dia com o bebê? De que forma? Como te sentes?

#### 3. Eu gostaria que tu me falasses sobre a saúde do bebê, desde o nascimento até agora.

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

- Ele(a) apresentou algum problema de saúde neste período? Qual foi?
- Quando isso aconteceu? Que cuidados exigiu? Como foi isso para ti?
- Ele(a) sofreu algum acidente? Como foi a reação dele(a)? Que cuidados exigiu? Como te sentiste?
- 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 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?

#### **4. Eu gostaria que tu me falasses como tem sido dar de mama na mamadeira, desde os primeiros momentos até agora.**

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

- Como foi 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?
- No hospital, te deram algum remédio para não teres leite? Enfaixaram os teus seios? Fizeram mais alguma coisa? Como te sentiste?
- Havia outras mães no teu quarto? Como te sentiste dando de mamar próximo a essas mães?
- No hospital, alguém te perguntou por que não estavas dando mamadeira ao bebê? Quem? 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 chegaste em casa, alguém (familiares, vizinhos, amigos) perguntou sobre o motivo de estares dando mamadeira ao teu bebê? O que tu respondeste? Como foi isso para ti?
- Como te sentes dando de mamar na mamadeira? Tu tens alguma dificuldade?
- Para ti, tem alguma diferença entre dar mama no peito ou na mamadeira? O que é diferente?
- Como tem sido essa experiência de dar de mamar na mamadeira?  
*(Se já tem outros filhos)* Foi algo novo? Como foi com o(s) teu(s) outro(s) filho(s)?
- Em que momentos tu alimentas o teu bebê? Tu poderias me contar como é esse momento? *(Como se prepara, descrição do ato em si)* Alguém te ajuda?
- Como é o comportamento do bebê durante a alimentação?
- Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele durante a alimentação?
- Ele tem horários para comer? Desde quando? Como foram introduzidos esses horários?
- Como tu tens feito para obter o leite? Como tem sido isso para ti?
- Ele ingere outros alimentos (sólidos ou líquidos) além do leite? Por qual motivo?  
*(Se sim)* Como o bebê reage a estes outros alimentos? E você, como se sente frente à reação do teu bebê?
- E atualmente, tens alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?

#### **5. Eu gostaria que tu me falasses sobre a comunicação entre tu e teu bebê.**

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

- Tu sentes que já é possível entender o que ele(a) expressa? De que forma ele(a) se expressa? Como reages a isso?
- O que é mais fácil e mais difícil de entender? Como tu sabes que tu entendeste o teu bebê?
- Com o passar das semanas, tu sentes que estás compreendendo melhor o teu bebê?
- Com o passar das semanas, tu sentes que o teu bebê está te compreendendo melhor?
- Tu costumavas conversar com o teu bebê? Em que momentos tu conversas com ele(a)? Como ele(a) reage? Como são estes momentos para ti?
- Tu percebes quando teu bebê sorri? Em que momentos isso acontece? Como te sentes?
- Quando teu bebê sorri, o que você faz?
- O que teu bebê gosta de olhar? Por quê? Em que momentos isso acontece?
- Quando ele(a) te olha, o que tu fazes? O que tu achas que se passa na cabecinha dele(a) nesses momentos? Como te sentes?
- E quando tu olhas para ele(a), como ele(a) reage? Como te sentes com a reação dele(a)?

#### **6. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o sono do bebê.**

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

- Como está o sono do teu bebê? Onde ele dorme? Com quem ele dorme?
- Como tu identificas que ele(a) está com sono? Tu fazes alguma coisa para ele(a) dormir?
- O teu bebê usa chupeta, paninho, ou algum outro objeto para dormir? Por quê?
- Como é o comportamento dele(a) durante o sono? (Ex: dorme tranquilo, acorda, agita-se...)
- Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele(a) durante o sono?
- Enquanto teu bebê está dormindo, o que tu fazes?
- No período de 24h, quanto tempo ele dorme?
- Em que momentos o teu bebê costuma acordar?
- Qual a reação dele/a quando acorda? Quando percebes que ele(a) acordou, o que tu fazes?
- O que ele/a costuma fazer quando está acordado(a)?

- Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele(a) quando acordado(a)?
- Onde ele fica? (Ex: carrinho, berço...) Por quanto tempo?
- O que tu fazes quando o bebê está acordado? Como são para ti esses momentos?

### **7. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o choro do bebê.**

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

- Como é o choro do bebê? Em que momentos ele chora? O que tu fazes quando isso acontece?
- Como tu te sentes quando isso acontece?
- Tu percebes diferentes tipos de choro do bebê? Tu poderias me dar alguns exemplos?
- Quem o consola? O que é feito para consolá-lo?
- Como ele/a reage quando tu vais consolá-lo? Como tu te sentes fazendo isso?

### **8. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a troca de fraldas e de roupa do bebê.**

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

- Em que momentos ele/a é trocado/a de fralda? Quem se encarrega da troca de fraldas?
- Como ele/a reage à troca de fraldas? Como te sentes nestes momentos?
- O que ele/a costuma fazer durante a troca de fraldas?
- Quantas vezes ao dia ele faz cocô? E xixi?
- Em que momentos ele é trocado de roupa? Quem se encarrega da troca de roupas?
- Como ele/a reage à troca de roupas? Como te sentes nestes momentos?

### **9. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o banho do bebê.**

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

- Como é o banho do bebê? Como ele/a se comporta? Em que momentos ele/a toma banho?
- Quem se encarrega de dar o banho no bebê?
- (Se for a mãe):* Como te sentes dando banho em teu bebê?
- (Se for outra pessoa):* Qual o motivo de não dares o banho em teu bebê? Como tu te sentes?
- Como ele/a reage ao banho? Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele/a durante o banho?

### **10. Como é a reação inicial do bebê diante de:**

- Novos brinquedos? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica? Ex: aceita, resiste, rejeita.
- Pessoas estranhas (desconhecidas)? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica?.
- Lugares estranhos (desconhecidos)? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica?.
- Barulho? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica? Ex: aceita, resiste, rejeita.
- Mudanças na rotina de vida dele(a)? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica?.
- De todas essas situações, existe alguma em que ele(a) reage mais intensamente do que outra? Como você percebe isso? E existe mais alguma situação que te lembres?
- Como te sentes com essas reações dele(a)?

### **11. Como tu descreverias o humor do teu bebê ao longo do dia?**

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

- Como é o humor do teu bebê? Ex: agradável, sociável, alegre, ou difícil de agradar, choroso.
- O que te faz perceber o humor do teu bebê desse jeito? Como te sentes com isso?
- Como ele fica quando alguma coisa o desagrada? O que é necessário para agradá-lo?
- Tu percebes quando teu bebê está mais agitado? Em que momentos?
- O que tu fazes quando ele(a) está agitado(a)? E depois, como ele(a) fica?

### **12. Como tu descreverias as brincadeiras do teu bebê?**

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

- Tu costumavas brincar com o bebê? Com que frequência? Em que momentos?
- Que tipo de brincadeira vocês costumam fazer?
- Como ele(a) reage a estas brincadeiras? E para ti, como é brincar com ele(a)?
- Tu achas que teu bebê é capaz de lhe mostrar quando não gosta de uma brincadeira? Como?
- Quando isso acontece, o que tu fazes? Como te sentes?

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

## ANEXO G

### Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – 3º. mês (NUDIF, 2006)

#### 1. Dados da participante

Nome da Mãe: \_\_\_\_\_  
Numero Cartão SUS: \_\_\_\_\_ Nome da Mãe \_\_\_\_\_  
Responsável pela entrevista: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### 2. Tratamento atual para HIV/AIDS

- 2.1 Tu estás realizando teu acompanhamento médico após o parto? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_  
2.2 Unidade de saúde do acompanhamento: \_\_\_\_\_ \*Quantas consultas realizou após o parto? \_\_\_\_\_  
\*2.3 Carga viral: \_\_\_\_\_ CD4: \_\_\_\_\_ Data dos exames: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
2.4 Tu estás tomando algum medicamento? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_  
\*2.5 Droga(s) utilizada(s) e quantidade(s) prescrita(s): \_\_\_\_\_  
2.6 Quantos comprimidos tu tomaste nas últimas 48 horas? \_\_\_\_\_  
2.7 Efeitos colaterais? ( ) sim ( ) não Quais? \_\_\_\_\_  
2.8 Como te sentes com este tratamento? \_\_\_\_\_  
2.9 Interrompeu o tratamento em algum momento? ( ) sim ( ) não Por quanto tempo? \_\_\_\_\_  
2.10 Por qual motivo? \_\_\_\_\_  
2.11 No dia-a-dia, alguma situação dificulta o uso do(s) medicamento(s)? ( ) sim ( ) não  
a. Quais? \_\_\_\_\_  
2.12 Com que frequência isso acontece? ( ) todos os dias ( ) às vezes ( ) raramente  
\*2.13 Toma algum outro tipo de medicação? ( ) sim ( ) não Qual? \_\_\_\_\_  
2.14 Com que frequência? \_\_\_\_\_

#### 3. Dados sobre o parto

- \*3.1 Local do parto: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_ Município: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_\_  
\*3.2 Idade gestacional do parto (semanas): \_\_\_\_\_  
\*3.3 Tempo de ruptura de membranas (horas): \_\_\_\_\_ Tipo de parto: ( ) Parto vaginal ( ) Cesárea  
3.4 Houve algum problema durante o parto? \_\_\_\_\_  
\*3.5 Uso de antirretrovirais durante o parto? ( ) sim ( ) não Por quê?: \_\_\_\_\_  
3.6 Como te sentiste com este tratamento durante o parto? \_\_\_\_\_  
\*3.7 Início da profilaxia antirretroviral oral do bebê (horas após nascimento): \_\_\_\_\_  
\*3.8 Tu usaste faixas nas mamas para inibição de lactação? ( ) sim Como te sentiste? \_\_\_\_\_  
( ) não  
\*3.9 Tu usaste remédios para não ter leite? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_  
3.10 Como foi a tua recuperação? \_\_\_\_\_  
\*3.11 Houve algum problema de saúde desde o parto até agora? ( ) sim Quais? \_\_\_\_\_  
( ) não

#### 4. Dados sobre o bebê

- 4.1 Houve aleitamento materno? ( ) sim Por quanto tempo? \_\_\_\_\_ ( ) não  
4.2 Houve aleitamento por outra mulher? ( ) sim Por quanto tempo? \_\_\_\_\_ ( ) não  
\*4.3 Tempo total de profilaxia oral (AZT) do bebê: \_\_\_\_\_  
\*4.4 Utilizou outro anti-retroviral? ( ) sim Qual? \_\_\_\_\_ ( ) não  
4.5 Houve alguma dificuldade no uso do remédio com o bebê? ( ) sim Qual? \_\_\_\_\_ ( ) não  
\*4.6 Está em acompanhamento pediátrico? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_  
4.7 Unidade de saúde do acompanhamento: \_\_\_\_\_ \*Quantas consultas já realizou? \_\_\_\_\_  
\*4.8 Teve algum problema de saúde até agora? ( ) sim Quais? \_\_\_\_\_ ( ) não  
\*4.9 Utilizou algum outro medicamento? \_\_\_\_\_  
\*4.10 Houve internação? ( ) sim Quantas foram? \_\_\_\_\_ Motivo(s): \_\_\_\_\_ ( ) não

\* Dados confirmados e/ou colhidos no prontuário da paciente

## ANEXO H

### Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV - 12º. mês (NUDIF, 2007)

#### **1. Eu gostaria que tu 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 teu filho/a? E em relação a ti?
- Tu imaginavas que seria assim?
- Como 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 tinhas a idade do teu filho/a? O que tu lembras?
- E o teu filho/a, 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 falasses como tu estás vendo o teu marido/pai do bebê como pai.**

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

- 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?

#### **3. Eu gostaria que tu falasses como está a tua relação com o teu marido/pai do bebê.**

- Como tem sido a relação de vocês desde o nascimento do bebê?
- Está como tu imaginavas? O que está diferente?
- Mudou alguma coisa nos planos de vocês?
- Em que coisas vocês discordam quanto aos cuidados com o bebê?
- O quanto tu achas que a infecção pelo HIV tem afetado a relação de vocês?

#### **4. 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...*

- E como está tua relação com a família do teu marido/pai do bebê?
- Tu tens recebido ajuda de alguém? Quem? Que tipo de ajuda?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV tem afetado de alguma forma a tua relação com os teus familiares? Em quê?

#### **5. Pensando um pouco nos cuidados do bebê ao longo do primeiro ano de vida...**

- Ao longo deste primeiro ano de vida, tu vivenciaste situações estressantes? Quais?
- Tu solicitavas mais ajuda nestas situações/períodos?
- Houve mudança de pessoas\creches que cuidaram do teu bebê? Por quê? Com que frequência?

#### **6. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?**

## ANEXO I

### Entrevista sobre desenvolvimento do bebê no contexto da infecção materna pelo HIV – 12º. mês (NUDIF, 2007)

#### 1. Eu gostaria que tu me falasses sobre o teu filho/a agora que ele/a está com um ano.

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

- Como está o desenvolvimento/crescimento do 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?
- Como é o humor do teu bebê? Ex: agradável, sociável, alegre, ou difícil de agradar, choroso.
- 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 te sentes com isto?
- Que tipo de coisas ele/a faz que te desagradam? Como tu reages?
- E ele/a como fica ao perceber que te desagradou?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV afetou este primeiro ano com o bebê? Como te sentes?

#### 2. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a saúde do bebê.

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

- Ele(a) apresentou algum problema de saúde neste período? Qual foi?
  - Quando isso aconteceu? Que cuidados exigiu? Como foi isso para ti?
  - Ele(a) sofreu algum acidente? Como foi a reação dele(a)? Que cuidados exigiu? Como te sentiste?
  - Como foi a vacinação do bebê?
  - Além do AZT xarope, o bebê fez ou está fazendo algum outro procedimento de prevenção? Como é para ti fazer estes procedimentos?
  - O bebê está fazendo acompanhamento com um(a) pediatra especialista em HIV? Como é a tua relação com o médico?
  - O bebê já fez exames de carga viral? Quais foram os resultados? Como te sentiste?
- (Caso não tem confirmação do diagnóstico) Como está sendo para ti não ter ainda a confirmação do diagnóstico do teu filho?

#### 3. 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? Era como tu imaginavas? O que está diferente?
- Tens tido alguma dificuldade nos cuidados com o bebê? Quais?
- Como está a alimentação do bebê? Como tem sido dar de mamar na mamadeira? E quanto aos outros alimentos?
- Tu tens alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?
- Como é o comportamento do bebê durante a alimentação? Como tu te sentes com isso?
- Ele/a usa bico/chupeta? Em que momentos?
- (*Se ainda usa bico/chupeta*) Tu tens intenção que ele/a largue o bico/chupeta?
- Como está a comunicação/linguagem do bebê contigo? Como tu te sentes?
- Tu costumavas conversar com o teu bebê? Em que momentos tu conversas com ele(a)?
- Como está o sono do bebê? Onde ele dorme? Com quem ele dorme?
- Em que momentos ele/a chora? Quem o acalma? Como esta pessoa o acalma?
- Como é o comportamento do bebê no banho, na troca de roupa e/ou de fralda?
- Como tu te sentes com os comportamentos dele/a durante estes momentos?
- Como está a locomoção do bebê? Como tu te sentes?
- Que tarefas tu tens assumido com relação aos cuidados do bebê?
- Que coisas tu mais gostas de fazer com ele/a? Por quê?
- Que coisas tu menos gostas de fazer com ele/a? Por quê?
- Que coisas que ele/a mais gosta de fazer? E que coisas ele/a menos gosta de fazer?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV tem afetado o teu dia a dia com o bebê? De que forma? Como te sentes?

#### **4. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre os momentos em que o bebê fica longe de ti...**

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

- Quais são estes momentos? Como ele/a reage? E tu, como te sentes?
- Como são os momentos em que vocês se reencontram? Como ele/a reage? E tu, como te sentes?
- Com quem ele/a é mais agarrado? E tem mais alguém? Em que momentos tu percebes isso? Como tu te sentes?
- Tu precisaste ficar afastada do bebê neste período? Por quanto tempo? Qual o motivo?
- Tu estás trabalhando fora? Como foi o teu retorno ao trabalho?

#### **5. O bebê foi para a creche/escolinha?**

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

*(Se o filho/a foi para a creche/escolinha) Desde quando ele fica na creche/escolinha?*

- Como foi a adaptação dele? Como tu te sentiste?
- Como ele está hoje em relação à creche/escolinha? Como tu te sentes?
- Como ele/a reage ao afastamento de ti para ir à creche/escolinha?
- (Se não foi para a creche/escolinha) Vocês estão pensando em colocar o bebê na creche/escolinha? Quando?*
- Porque escolheram colocar na creche/escolinha?

#### **6. Tem outras pessoas te ajudando a cuidar do teu bebê?**

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

- Quantas horas esta pessoa fica?
- Como tu te sentes com outras pessoas cuidando do bebê?
- O que te agrada? O que te incomoda?
- Como o teu bebê reagiu no início quando outra(s) pessoa(s) ficava(m) com ele/a? E hoje, como ele reage?
- Como esta pessoa é com ele/a?

#### **7. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre algum objeto preferido do bebê...**

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

- Qual é este objeto? *(Caso não seja um objeto) Seria uma parte do corpo (da criança/mãe/pai)?*
- Em que momentos ela/a procura este objeto? E o que ele/a faz?
- Tu lembras quando isto apareceu?

#### **8. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre as brincadeiras do bebê.**

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

- Qual a brincadeira preferida dele/a?
- Como ele/a se comporta enquanto brinca *(corre, fala, irrita-se facilmente, etc.)?*
- Ele/a costuma brincar sozinho/a? Em que momentos?
- Ele/a costuma brincar com outras crianças?
- O pai do bebê costuma brincar com ele/a?
- Tu costumavas brincar com ele/a? De quê vocês brincam? Com que frequência?
- Como ele/a reage a estas brincadeiras?
- Tu achas que teu bebê é capaz de lhe mostrar quando não gosta de uma brincadeira? Como?
- Quando isso acontece, o que tu fazes? Como te sentes?

#### **9. Como foi o aniversário de 1º ano do bebê?**

#### **10. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?**

## ANEXO J

### Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS\* - 12º. mês (NUDIF, 2008)

#### 1. Dados da participante

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Nome do bebê: \_\_\_\_\_

Responsável pela entrevista: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### 2. Tratamento atual para HIV/AIDS

2.1 Em acompanhamento médico? ( ) sim ( ) não

2.2 Unidade de saúde do acompanhamento: \_\_\_\_\_ Número de consultas realizadas no último ano: \_\_\_

2.3 Carga viral: \_\_\_\_\_ CD4: \_\_\_\_\_ Data dos exames: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

2.4 Em uso de antirretrovirais? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_

2.5 Droga(s) utilizada(s) e quantidade(s) prescrita(s): \_\_\_\_\_

2.7 Efeitos colaterais? ( ) sim ( ) não ( ) não mencionado Quais? \_\_\_\_\_

2.8 Interrompeu o tratamento em algum momento? ( ) sim Por quanto tempo? \_\_\_\_\_ ( ) não

2.9 Por qual motivo? \_\_\_\_\_

2.10 Toma algum outro tipo de medicação? ( ) sim Qual e motivo: \_\_\_\_\_ ( ) não

2.11 Com que frequência? \_\_\_\_\_

2.12 Teve algum problema de saúde até agora? ( ) sim Quais? \_\_\_\_\_ ( ) não

2.13 Houve internação? ( ) sim Quantas foram? \_\_\_\_\_ Motivo(s): \_\_\_\_\_ ( ) não

2.14 Teve quadro de AIDS diagnosticado? ( ) sim ( ) não Quando? \_\_\_\_\_

#### 3. Dados sobre o/a filho/a

3.1 Está em acompanhamento pediátrico? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_

3.2 Unidade de saúde do acompanhamento: \_\_\_\_\_ Qual a frequência de consultas? \_\_\_\_\_

3.3 Diagnóstico de HIV do filho/a: ( ) positivo ( ) negativo

3.4 Tipo de exame: ( ) carga viral ( ) anti-HIV Quando realizou? \_\_\_\_\_

(Se diagnóstico for positivo)

Faz uso de antirretrovirais? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_

Desde quando? \_\_\_\_\_

Droga(s) utilizada(s) e quantidade(s) prescrita(s): \_\_\_\_\_

Efeitos colaterais? ( ) sim ( ) não Quais? \_\_\_\_\_

Carga viral: \_\_\_\_\_ CD4: \_\_\_\_\_ Data dos exames: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

3.5 Teve algum problema de saúde até agora? ( ) sim Quais? \_\_\_\_\_ ( ) não

3.6 Utilizou algum outro medicamento? \_\_\_\_\_

3.7 Houve internação? ( ) sim Quantas foram? \_\_\_\_\_ Motivo(s): \_\_\_\_\_ ( ) não

\* Dados confirmados e/ou colhidos no prontuário da paciente

## ANEXO K

### Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV – 24º. mês (NUDIF, 2008)

#### **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 teu filho/a? E em relação a ti?
- Tu imaginavas que seria assim?
- Como 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 evitas? Quem? Por quê?
- Como a tua mãe (ou outro cuidador) te cuidava quando tu tinhas a idade do teu filho/a? O que tu lembras?
- E o teu filho/a, 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?
- Como está a tua saúde neste momento? E o teu tratamento? E no último ano, como foi? Como te sentes com isso?

#### **2. Eu gostaria que tu falasses como tu estás vendo o teu marido/pai do teu filho/a como pai.**

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

- Como é o jeito dele lidar com o/a filho/a?
- 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? Ele também é portador de HIV?

#### **3. Eu gostaria que tu me falasses como está a tua relação com o teu marido/pai do/a (nome).**

- Como tem sido a relação de vocês neste último ano, desde que a gente conversou da última vez? Está como tu imaginavas? O que está diferente?
- Mudou alguma coisa nos planos de vocês?
- Em que coisas vocês discordam quanto aos cuidados do filho/a?
- O quanto tu achas que a tua infecção pelo HIV tem afetado a relação de vocês?

#### **4. Como está a tua relação com a tua família desde que o/a (nome) nasceu?**

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

- E como está tua relação com a família do teu marido/pai do teu filho/a?
- Tu tens recebido ajuda de alguém? Quem? Que tipo de ajuda?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV tem afetado de alguma forma a tua relação com os teus familiares? Em quê?
- E com a família do teu marido? Em quê?

#### **5. Pensando um pouco nos cuidados do teu filho/a ao longo do segundo ano de vida...**

- Ao longo deste segundo ano de vida, tu vivenciaste situações estressantes? Quais?
- Tu solicitavas mais ajuda nestas situações? Quem te ajudava?
- Como o/a (nome) reagiu a estas situações?
- Houve mudança de pessoas\creches que cuidaram do teu filho/a? Por quê? Com que frequência?

#### **6. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?**

## ANEXO L

### Entrevista sobre desenvolvimento do filho no contexto da infecção materna pelo HIV – 24º. mês (NUDIF, 2008)

#### 1. Eu gostaria que tu me falasses sobre o teu filho/a agora que ele/a está com dois anos.

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

- Como está o desenvolvimento/crescimento do/a (*nome*)?
- 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 filho/a?
- Como é o humor do teu filho/a? Ex: agradável, sociável, alegre, ou difícil de agradar, choroso.
- 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 te sentes com isto?
- Que tipo de coisas ele/a faz que te desagradam? Como tu reages?
- E ele/a como fica ao perceber que te desagradou?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV afetou este segundo ano com o teu filho/a? Como te sentes?

#### 2. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a saúde do/a (*nome*).

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

- Ele/a apresentou algum problema de saúde neste último ano? Qual foi?
- Quando isso aconteceu? Que cuidados exigiu? Como foi isso para ti?
- Ele/a sofreu algum acidente? Como foi a reação dele/a? Que cuidados exigiu? Como te sentiste?
- Como foi a vacinação dele/a?
- O/A (*nome*) está fazendo acompanhamento com um(a) pediatra especialista em HIV? Como é a tua relação com o médico?
- Ele/a já realizou exame de anti-HIV? Qual foi o resultado? Como te sentiste?
- (Caso confirmou o diagnóstico) Como te sentiste com o diagnóstico? Há quanto tempo você sabe disto? Como tem sido desde então?
- Como está sendo para ti conviver com o diagnóstico do (*nome*)?
- Ele/a toma medicação? Como ele/a tem reagido à medicação?
- (Caso não tem confirmação do diagnóstico) Porque ele/ela ainda não tem a confirmação? Para quando tu esperas o diagnóstico?
- Como está sendo para ti não ter ainda a confirmação do diagnóstico do teu filho/a?

#### 3. Eu gostaria que tu me falasses sobre o teu dia a dia com o/a (*nome*).

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

- Como é lidar com o teu filho/a no dia a dia? Era como tu imaginavas? O que está diferente?
- Tens tido alguma dificuldade nos cuidados com o teu filho/a? Quais?
- Como está a alimentação do teu filho/a? Ele/a ainda mama na mamadeira?
- (*Se ainda mama*) Como tem sido dar de mamar na mamadeira? Tu tens intenção que ele/a largue a mamadeira? Por quê?
- E quanto aos outros alimentos, como tem sido?
- Tu tens alguma preocupação em relação à alimentação do teu filho/a?
- Como é o comportamento dele/a durante a alimentação? Como tu te sentes com isso?
- Ele/a usa bico/chupeta? Em que momentos?
- (*Se ainda usa bico/chupeta*) Tu tens intenção que ele/a largue o bico/chupeta?
- Como está a comunicação/linguagem do teu filho/a contigo? Como tu te sentes?
- Tu costumava conversar com ele/a? Em que momentos?
- Como está o sono do teu filho/a? Onde ele/a dorme? Com quem ele/a dorme?
- Em que momentos ele/a chora? Quem o acalma? Como esta pessoa o acalma?
- Como está o controle do xixi e do cocô do/a (*nome*)?
- (*Se controla*) Quando ele/a adquiriu este controle? Como te sentiste? Quem o/a ajuda neste momento?
- Ele/a usa fraldas?
- (*Se não usa*) Quando tiraste as fraldas? Como foi?
- (*Se usa*) Tu estás pensando em tirar as fraldas dele/a? Quando? Como pensar fazer isso?

- Como é o comportamento do teu filho/a no banho, na troca de roupa e/ou de fralda, escovação de dentes?
- Como tu te sentes com os comportamentos dele/a durante estes momentos?
- Como foi para o/a (*nome*) caminhar?
- Que tarefas tu tens assumido com relação aos cuidados do teu filho/a?
- Que coisas tu mais gostas de fazer com ele/a? Por quê?
- Que coisas tu menos gostas de fazer com ele/a? Por quê?
- Que coisas ele/a mais gosta de fazer? E que coisas ele/a menos gosta de fazer?
- Ele/a apresenta algum tipo de medo? Quais? Quando começou?
- Como tu lidas com os medos do teu filho/a? Como te sentes?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV tem afetado o teu dia a dia com o teu filho/a? De que forma? Como te sentes?
- (*Caso o filho seja portador*) Tu achas que o fato dele/a ser portador do HIV tem afetado o dia a dia dele/a? De que forma? Como te sentes?
- E tem afetado alguma habilidade ou comportamento do (*nome*)? Em que tem afetado?

#### **4. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre os momentos em que o teu filho/a fica longe de ti.**

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

- Quais são estes momentos? Como ele/a reage? E tu, como te sentes?
- Como são os momentos em que vocês se reencontram? Como ele/a reage? E tu, como te sentes?
- Com quem ele/a é mais agarrado? E tem mais alguém? Em que momentos tu percebes isso? Como tu te sentes?
- Tu precisaste ficar afastada do teu filho neste último ano? Por quanto tempo? Qual o motivo? Como te sentiste?
- Tu estás trabalhando fora? Como é para ti ficar longe do/a enquanto trabalhas?

#### **5. O/a (*nome*) tem ido para a creche/escolinha?**

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

(*Se o filho/a foi para a creche/escolinha*) Desde quando ele fica na creche/escolinha? Por que escolheram colocá-lo?

- Como foi a adaptação dele? Como tu te sentiste?
- Como ele está hoje em relação à creche/escolinha? Como tu te sentes?
- Como ele/a reage ao afastamento de ti para ir à creche/escolinha?

(*Caso seja portador*) Alguém na creche sabe do diagnóstico do (*nome*)? Como foi a reação deles ao saberem? Como eles tem lidado com esta situação?

(*Se não foi para a creche/escolinha*) Vocês estão pensando em colocar o/a (*nome*) na creche/escolinha? Quando? Por quê?

#### **6. Tem outras pessoas te ajudando a cuidar do teu filho/a?**

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

- Quantas horas esta pessoa fica?
- Como tu te sentes com outras pessoas cuidando do bebê?
- O que te agrada? O que te incomoda?
- Como o teu filho/a reage quando outra(s) pessoa(s) fica(m) com ele/a? O que achas disso? Como te sentes?
- Como esta pessoa é com ele/a?

(*Caso seja portador*) Esta pessoa sabe do diagnóstico do (*nome*)? Como foi a reação dela? Como ela tem lidado com esta situação?

#### **7. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre algum objeto preferido do teu filho/a.**

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

- Qual é este objeto? (*Caso não seja um objeto*) Seria uma parte do corpo (*da criança/mãe/pai*)?
- Em que momentos ela/a procura este objeto? E o que ele/a faz?
- Tu lembras quando isto apareceu?

**8. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre as brincadeiras do teu filho/a.**

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

- Qual a brincadeira preferida dele/a?
- Como ele/a se comporta enquanto brinca (*corre, fala, irrita-se facilmente, etc.*)?
- Ele/a costuma brincar sozinho/a? Em que momentos?
- Ele/a costuma brincar com outras crianças?
- O pai dele/a costuma brincar com ele/a?
- Tu costumavas brincar com ele/a? De quê vocês brincam? Com que frequência?
- Como ele/a reage a estas brincadeiras?
- Tu achas que teu filho/a é capaz de lhe mostrar quando não gosta de uma brincadeira? Como?
- Quando isso acontece, o que tu fazes? Como te sentes?

**9. Eu gostaria que tu falasses sobre como o/a (*nome*) reage a frustrações?**

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

- Como o/a (*nome*) reage quando é contrariado/a?
- Como o/a (*nome*) lida com limites? (*aceita, não aceita, briga*)
- Ele/a tem crises de birra? (*Se sim*) Em que situações? Como te sentes? Como tu lidas com isso?
- Como tu lidas quando o/a (*nome*) não quer fazer algo que é necessário?

**10. Como foi o aniversário de 2º ano do/a (*nome*)?**

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

## ANEXO M

### Protocolo de avaliação de adesão ao tratamento para HIV/AIDS – 24º. mês (NUDIF, 2008)

#### 1. Dados da participante

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Numero Cartão SUS: \_\_\_\_\_ Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Responsável pela entrevista: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### 2. Tratamento atual para HIV/AIDS

2.1 Tu estás realizando acompanhamento médico? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_

2.2 Unidade de saúde do acompanhamento: \_\_\_\_\_ \*Quantas consultas realizou no último ano? \_\_\_\_\_

\*2.3 Carga viral: \_\_\_\_\_ CD4: \_\_\_\_\_ Data dos exames: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

2.4 Tu estás tomando algum medicamento? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_

\*2.5 Droga(s) utilizada(s) e quantidade(s) prescrita(s): \_\_\_\_\_

2.6 Quantos comprimidos tu tomaste nas últimas 48 horas? \_\_\_\_\_

2.7 Efeitos colaterais? ( ) sim ( ) não Quais? \_\_\_\_\_

2.8 Como te sentes com este tratamento? \_\_\_\_\_

2.9 Interrompeu o tratamento em algum momento? ( ) sim ( ) não Por quanto tempo? \_\_\_\_\_

2.10 Por qual motivo? \_\_\_\_\_

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

Quais? \_\_\_\_\_

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

\*2.13 Toma algum outro tipo de medicação? ( ) sim ( ) não Qual? \_\_\_\_\_

2.14 Com que frequência? \_\_\_\_\_

\*2.15 Teve algum problema de saúde até agora? ( ) sim Quais? \_\_\_\_\_ ( ) não

\*2.16 Houve internação? ( ) sim Quantas foram? \_\_\_\_\_ Motivo(s): \_\_\_\_\_ ( ) não

\*2.17 Teve quadro de AIDS diagnosticado? ( ) sim ( ) não Quando? \_\_\_\_\_

#### 3. Dados sobre o/a filho/a

\*3.1 Está em acompanhamento pediátrico? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_

3.2 Unidade de saúde do acompanhamento: \_\_\_\_\_ Qual a frequência de consultas? \_\_\_\_\_

\*3.4 Diagnóstico de HIV do filho/a: ( ) positivo ( ) negativo ( ) sem diagnóstico Por quê? \_\_\_\_\_

a. (Se diagnóstico for positivo) Como te sentiste? \_\_\_\_\_

Faz uso de antirretrovirais? ( ) sim ( ) não Por quê? \_\_\_\_\_

Há quanto tempo começou a usar esta medicação? \_\_\_\_\_

Como ele/a reagiu no início? \_\_\_\_\_ E hoje, como reage? \_\_\_\_\_

\*Droga(s) utilizada(s) e quantidade(s) prescrita(s): \_\_\_\_\_

Quantos comprimidos o/a (nome) tomou nas últimas 48 horas? \_\_\_\_\_

Efeitos colaterais? ( ) sim ( ) não Quais? \_\_\_\_\_

Quem é responsável por dar a medicação a/ao (nome): \_\_\_\_\_

\*Carga viral: \_\_\_\_\_ CD4: \_\_\_\_\_ Data dos exames: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

b. (Se não tem diagnóstico ainda) Porque ele/a ainda não a confirmação do diagnóstico? \_\_\_\_\_

Para quando tu esperas o diagnóstico? \_\_\_\_\_ Como te sentes? \_\_\_\_\_

\*3.6 Teve algum problema de saúde até agora? ( ) sim Quais? \_\_\_\_\_ ( ) não

\*3.7 Utilizou algum outro medicamento? \_\_\_\_\_

\*3.8 Houve internação? ( ) sim Quantas foram? \_\_\_\_\_ Motivo(s): \_\_\_\_\_ ( ) não

(Se sim) Como te sentiste? \_\_\_\_\_

\* Dados confirmados e/ou colhidos no prontuário da paciente