

COMPORTAMENTO PARENTAL EM MÃES SEROPOSITIVAS

Ana Claudia Monteiro, António Pires, Patrícia Ângelo, Sandra Nascimento, & Rui Sota
Instituto Superior de Psicologia Aplicada

RESUMO: O objectivo é construir um modelo teórico sobre o comportamento parental em mães seropositivas. Foram analisadas, de acordo com o método Grounded Theory, vinte e uma entrevistas semi-estruturadas de mães infectadas com VIH, sendo que catorze das entrevistas pertencem a três estudos realizados anteriormente. As mães têm idades compreendidas entre os 18 e os 44 anos, tendo pelo menos um filho com menos de 6 anos. Os dados obtidos revelaram uma grande focalização das mães, nos seus filhos. Esta focalização aparece, como resposta às preocupações vividas desde o momento que tomaram conhecimento do seu diagnóstico, sendo uma das mais verbalizadas pelas mães, o receio de não ver crescer as crianças. Deste modo, dedicam-se totalmente aos filhos, são mães presentes, estabelecem uma relação próxima com a criança, são mais responsáveis, ou seja, segundo elas tornam-se mais mães. Planeiam com uma maior antecedência o futuro, ensinam os filhos e escolhem uma segunda mãe.

Palavras chave: Comportamento parental, Criança, Grounded Theory, Mãe, VIH.

PARENTAL BEHAVIOUR OF MOTHERS INFECTED WITH HIV

ABSTRACT: The goal is the construction of a theoretical model to explain the parental behaviour of mothers infected with HIV. Twenty one semi-structured interviews were analysed, according to the Grounded Theory method; fourteen of these belong to three previous studies. The mothers are aged between 18 and 44 years and they have at least one child with less than 6 years old. The data obtained revealed that the mothers are very focused on their children. This happens as an answer to the concerns they experience since their diagnose. One of the most expressed concerns is the mothers' fear of not being able to see their children grow up. Therefore, the mothers totally dedicate themselves to their children, are always present, establish a close relationship with them and are more responsible. According to them, they became "more mothers". They plan the future with more antecedence, teach their children and choose a second mother.

Key words: Child, Grounded Theory, HIV, Mother, Parenting.

Recebido em 18 de Outubro de 2005 / aceite em 16 de Fevereiro de 2006

O número de mulheres infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) está a aumentar. O impacto que a família sofre ao saber que um membro contraiu o VIH, sobretudo quando se trata da mulher é vivido como uma tragédia. Este impacto é agravado por factores que estão associados à doença, como ter uma implicação social negativa, ter uma natureza progressiva, variável e provavelmente terminal, ser associada a comportamentos de risco, e a um estigma omnipresente, que muitas vezes faz surgir culpa, vergonha e

raiva, levando ao isolamento social, o que desgasta a capacidade da mulher e da família e altera as necessidades e papéis dos seus diferentes membros de forma dramática (Pires, 2001).

Uma gravidez no âmbito da infecção-VIH pode surgir em diferentes contextos, sendo importante distinguir desde logo três situações possíveis: mulheres seropositivas que conhecem o seu diagnóstico e optam por engravidar; mulheres seropositivas que conhecem o seu diagnóstico e engravidam, sem planejar; e a mais comum das situações que são as mulheres que engravidam (planeado ou não) e descobrem nessa altura, pelas análises de rotina de uma mulher grávida, que são seropositivas (Cabral, 1999). Após se saber o resultado do exame, e apesar de existir uma terapêutica que diminui substancialmente as probabilidades do bebé nascer infectado, a interrupção voluntária da gravidez é uma hipótese ainda muitas vezes colocada pelos médicos. No entanto, num estudo efectuado em grávidas seropositivas, observou-se que a decisão em levar a gravidez até ao fim, mesmo quando lhes é oferecida a possibilidade de fazerem o aborto, era a mais frequente (Honigsbaum, 1991). Segundo Ingram e Hutchinson (1999), os bebés representam fontes de amor, aceitação e um legado para o futuro, mesmo para uma mulher sem perspectivas de futuro. Outros autores descreveram a maternidade entre as mães seropositivas não só como fonte de auto-estima mas também como sentido de sobrevivência (cit. por Ingram & Hutchinson, 1999). No entanto, sendo a SIDA uma doença transmissível, devastadora e provavelmente fatal e com uma taxa de mortalidade elevada, a mulher infectada pelo VIH, grávida, enfrenta toda uma série de problemas. Muitas vezes a grávida seropositiva vê-se confrontada com a dor trazida de ser uma mãe que dá a vida, e de, simultaneamente, se transformar numa mãe portadora da morte, exigindo-lhe um esforço suplementar para tentar integrar esse facto (Nascimento, Pires, & Sota, 2001).

Falar da gravidez implica não esquecer um outro momento a ela associado – o parto. Não podemos considerar o parto como um simples acto biológico; também ele tem múltiplas influências do funcionamento psicológico e do ambiente sócio-cultural (Correia, 1998). No caso das mães seropositivas, a tomada de consciência do risco que o bebé corre, pode acontecer só no momento das contracções, instantes antes do parto. E uma pergunta surge na mente da futura mãe: *Será que o meu filho vai estar infectado?* (Pinto, 1995). O trabalho de parto é um momento crucial, quer pela ansiedade e incertezas vividas pela mãe, que possivelmente vê todos à sua volta extremamente bem protegidos, prestando-lhe cuidados diferentes que às outras pacientes, não lhe permitindo desta forma abstrair-se do seu problema, quer por se tornar fundamental evitar todos os procedimentos que possam implicar a infecção do recém-nascido (Pinto, 1995).

Os primeiros momentos após o parto, são particularmente favoráveis para a mãe reconhecer o seu bebé, e assim estabelecer com ele as primeiras relações

interactivas (Pinto, 1995). Existem, no entanto, situações muito desfavoráveis que tornam a criança vulnerável e podem pôr em risco a relação mãe-bebé, como é o caso de uma gravidez de risco devido à infecção pelo VIH (Ferreira, 1990). Por exemplo, para alguns autores, a contra-indicação da amamentação, em situação de seropositividade da mãe, devido ao possível risco de contaminação pré-natal, pode bloquear este momento particular de reconhecimento e satisfação de ambos.

O facto da mãe (e muitas vezes o pai também) ser seropositiva significa que está a lidar com a sua própria crise pessoal e incerteza, pelo que o planeamento a que uma situação desta natureza obriga pode ser particularmente difícil. Culpa, medo, ansiedade, falta de esperança, aflição, letargia, ataques de pânico, energia limitada para responder às exigências do bebé pequeno, falta de suporte e segredo, são alguns dos obstáculos que Sherr (1991) identificou como impeditivos de um desempenho adequado das funções de parentalidade. Independentemente do diagnóstico dos filhos, o medo de que estes sejam, mesmo que seronegativos, a estigmatização, o seu bem-estar, a preocupação acerca da eventual colocação e obtenção de cuidados para as crianças no futuro, contar-lhes o diagnóstico, a possível rejeição por parte das crianças, são apenas algumas das preocupações com que uma mãe se depara no contexto de uma infecção pelo VIH (Hankins, 1996; Jenkins & Coons, 1996; Green, 1996, cit. por Cabral, 1999).

As consequências para os pais destas situações de risco, são as mais diversas incluindo ansiedade e depressão face ao diagnóstico de uma doença; sofrimento associado à falta de informação e incerteza sobre a saúde e desenvolvimento da criança, e sobre como devem actuar; conflito ou mesmo desagregação familiar, isolamento social e estigmatização; sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais; ameaças à confiança parental; e finalmente a própria qualidade das interacções sociais, dos cuidados didácticos e nalguns casos até dos cuidados básicos está em risco (Pires, 2001). Segundo Ingram e Hutchinson (1999), o processo social básico, que as mães seropositivas usam como resposta ao seu diagnóstico e ao estigma inerente, são as atitudes defensivas, sendo esta mesma postura defensiva que assegura à mãe e à criança algum grau de protecção psicológica. Quando a infecção atinge as crianças, os pais, de repente, ficam submetidos a fases cíclicas de esquecimento e de chamada à realidade, em que a negação se apodera do seu psiquismo para os proteger contra esta realidade dolorosa e perigosa (Weil-Halpern, 1995).

A erupção do VIH no campo pediátrico transforma a vida e o futuro de uma família. A mãe, uma das crianças, por vezes o pai, travam um combate sem piedade, com a doença, a discriminação, o isolamento, o segredo, o sofrimento, o medo da morte (Weil-Halpern, 1995). A experiência clínica sugere que a “emergência epidémica” do VIH representa um desafio único para a mulher e especialmente para as mães. É um combate que vai acompanhar para sempre tanto a mãe como o bebé.

Contudo, existem poucas teorias ou pesquisas sobre os aspectos psicológicos e sociais da maternidade em mulheres seropositivas (Ingram & Hutchinson, 1999). Assim, por ser um problema de grande impacto social e com repercussões psicológicas fundamentais, não só para a criança como também para a mãe tornou-se imperativo estudar qual a influência da seropositividade no comportamento parental. A relevância desta investigação é aumentada pelo facto de poucos estudos focarem esta temática específica, ou seja, a maioria dos trabalhos realizados centra-se quase exclusivamente nos problemas da mulher, no desenvolvimento da criança infectada e dos seus irmãos e alguns na decisão de engravidar, não dando ênfase ao modo como os pais seropositivos lidam com esta problemática tão complexa. Deste modo, o objectivo desta investigação, será a construção de um modelo teórico explicativo que nos permita compreender de uma forma mais clara, as vivências da maternidade em mulheres infectadas com o Vírus da Imunodeficiência Humana, através de um método de análise qualitativa – Grounded Theory. Este trabalho, irá então permitir aprofundar o conhecimento sobre o comportamento parental, na situação de risco, de mães com VIH, esperando também que possibilite intervir de um modo mais eficaz junto das famílias que foram afectadas por esta pandemia.

MÉTODO

Com o objectivo de construirmos um modelo teórico, sobre a influência da seropositividade no comportamento parental, escolhemos o método de análise qualitativa – Grounded Theory – desenvolvido por Glaser e Strauss (1967), visto que, nos permite aceder e compreender de uma forma mais fidedigna as vivências e experiências destas mães com VIH e assim elaborar um modelo explicativo desta problemática.

Participantes

As participantes são vinte e uma mães infectadas com o Vírus da Imunodeficiência Humana, com idades compreendidas entre os 18 e os 44 anos e que têm pelo menos um filho com menos de 6 anos. Destas vinte e uma entrevistas, catorze foram realizadas em estudos anteriores, ou seja, quatro na Maternidade Alfredo da Costa, dez no Projecto de Solidariedade da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e as restantes entrevistas foram realizadas na Associação Abraço e nos Serviços de Apoio à Problemática VIH/SIDA da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. Em relação ao estado civil das mães que participaram neste trabalho de investigação, que inclui as catorze entrevistas anteriores, sete são casadas, cinco solteiras, seis vivem em união de facto e três são viúvas. No que diz respeito à paridade, doze das mães têm um filho, sendo

que as restantes nove mães têm de dois a cinco filhos. Todas as crianças são seronegativas à excepção do caso de cinco mães que tiveram um filho seropositivo. Relativamente ao conhecimento do diagnóstico, verificou-se que dez das mães ficaram a saber antes da sua última gravidez, nove durante o período de gestação e duas após o nascimento da criança. Das vinte e uma mães que participaram neste estudo, sete tinham um passado ligado à toxicoddependência e duas apesar de não terem sido toxicoddependentes, os seus maridos eram. No entanto, no que se refere ao modo de contágio, apenas quatro mães associam a sua infecção ao passado de toxicoddependência, doze relacionam à via heterossexual e cinco mães não falaram como ficaram infectadas com o VIH. É ainda importante salientar que todas as mães pertencem a um estatuto socio-económico baixo, sendo que onze das quais referiram que se encontravam desempregadas.

Procedimento

Após ter sido concedida a autorização das instituições e feita a selecção das mães, foi-lhes explicado o objectivo do estudo e a importância da sua participação, assim como lhes foi garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos. Cada mãe foi entrevistada individualmente, numa sala cedida pela Associação Abraço e pela Santa Casa, para que a entrevista decorresse sem interrupção. Todas as vinte e uma entrevistas eram semi-estruturadas e foram iniciadas por uma questão muito geral: “Como é que tem sido ser mãe do (nome do criança)?”, dando total liberdade à mãe para que falasse do que achasse mais importante. A seguir a esta questão e através das respostas dadas, foram elaboradas novas perguntas. As entrevistas foram gravadas depois de ser obtida a autorização por parte das mães seleccionadas. Depois de gravadas, as entrevistas foram transcritas, sendo alterados os nomes, de forma a garantir o anonimato das participantes, para posteriormente serem analisadas através do método “Grounded Theory”.

Análise de dados

Após a recolha dos dados, iniciou-se o processo de análise, sendo este caracterizado pelos dados que emergem, pela codificação e pelas comparações constantes, centrando-se no objectivo final de construir um modelo teórico que explique uma determinada realidade, sendo, neste caso específico, o comportamento parental em mães seropositivas. Assim, através da análise de cada entrevista, linha a linha, retiraram-se os vários incidentes, ideias ou eventos relatados e procedeu-se à sua conceptualização, ou seja, deu-se-lhes um nome que permitisse caracterizá-los. Os incidentes foram comparados entre si, para que a fenómenos idênticos se atribuísse o mesmo nome. Nesta primeira fase, que tem o nome de codificação aberta, escreveram-se também os memorandos,

isto é, depois de codificar uma categoria várias vezes, descreveu-se de uma forma precisa os pensamentos e reflexões que foram surgindo acerca de cada categoria. Seguidamente, passou-se para a codificação axial, onde as categorias foram desenvolvidas e relacionadas, ou seja, reuniu-se todos os dados, que foram separados na codificação aberta, através das ligações estabelecidas entre as categorias e as sub-categorias, emergindo novas categorias. Por último, realizou-se a codificação selectiva, que é o processo de selecção das categorias relacionadas com a categoria central (fenómeno central). Antes de se proceder à elaboração do modelo teórico, as categorias foram classificadas, comparadas e contrastadas até estarem saturadas, isto é, não foram encontrados mais dados possíveis de serem adicionados às categorias para as caracterizar, pois já estavam exaustivamente desenvolvidas e as relações estabelecidas e validadas (Pires, 2001). Para finalizar, reuniram-se todos os memorandos, para serem analisados, possibilitando escrever uma “história descritiva” sobre a categoria central e assim chegar ao modelo teórico.

RESULTADOS

O modelo teórico sobre o comportamento parental em situação de risco, no contexto de mães portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana, desenvolvido na presente investigação, foi elaborado segundo o método Grounded Theory. Assim, a apresentação dos resultados é feita com base neste método, possibilitando estabelecer relações entre algumas das categorias encontradas, ao longo das vinte e uma entrevistas. Para uma compreensão mais fácil do modelo elaborado, apresenta-se em seguida, um esquema representativo deste mesmo modelo (Figura 1).

As mulheres, ao tomarem conhecimento de que são portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana, são invadidas por uma série de sentimentos negativos. Paralelamente a todos estes sentimentos, a possibilidade de os filhos nascerem seropositivos, faz estas mães viverem na dúvida constante e com o medo de que esta realidade se concretize (medo do filho vir infectado). O medo de que o filho nasça infectado, está relacionado não só com todo o sofrimento ao qual ele ficaria sujeito, como ao facto de serem as próprias mães as responsáveis por este desfecho. Assim, durante aproximadamente dois anos, período necessário para se confirmar a existência de anticorpos, as mulheres que fizeram parte deste estudo passam por momentos de angústia, de sofrimento e de grande ansiedade (vivências negativas do tempo de espera), o que leva a que os primeiros tempos de maternidade sejam bastante dolorosos. O facto de experienciarem todas estas vivências negativas durante a gravidez e no período que se segue ao nascimento do bebé, faz com que estas mães se focalizem nos filhos, ou seja, dá-se uma concentração quase total nas crianças, onde a atenção e o pensamento está sempre direccionado para elas. O facto de

terem sido infectadas por um vírus com consequências tão dramáticas, altera o dia-a-dia destas mães, a forma de elas verem a vida e, conseqüentemente, a maneira de estarem e de olharem para os filhos.

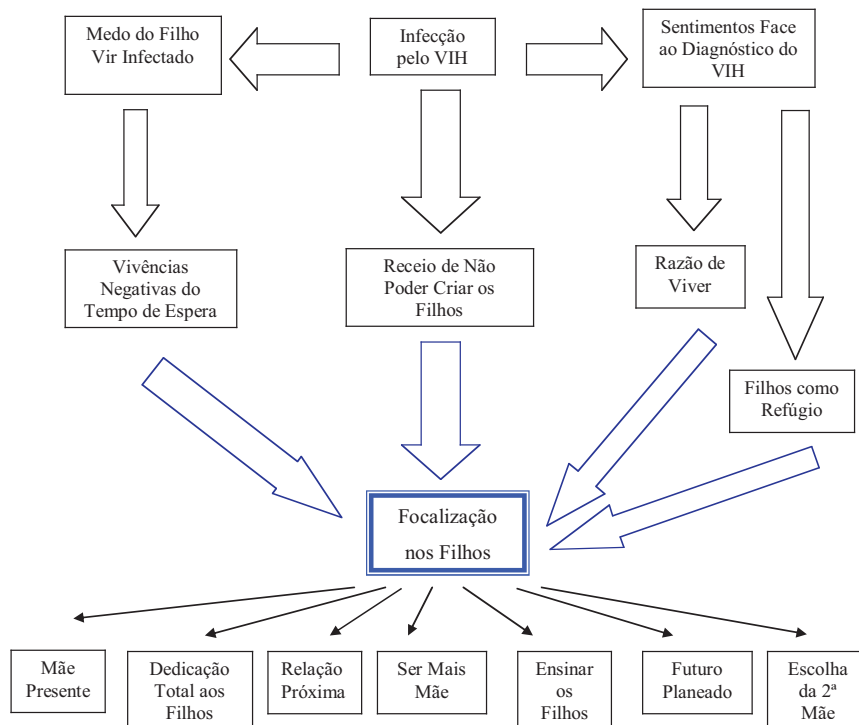


Figura 1. Esquema do modelo teórico acerca do comportamento parental em mães seropositivas

O tempo de espera, até saberem se a criança vem infectada ou não, é vivenciado pelas mães como uma experiência extremamente negativa, visto que, sentimentos como a angústia e a ansiedade estão bem presentes. Contudo, este não é o único factor que faz com que o mundo das mães passe a girar quase exclusivamente à volta dos seus filhos. A infecção pelo VIH, faz com que a vida destas mulheres seja invadida por uma incerteza face ao futuro, uma vez que, apesar de terem sido feitos inúmeros estudos neste contexto, permitindo prolongar a esperança média de vida e melhorar a qualidade de vida das pessoas seropositivas, o prognóstico continua a ser reservado e diferente de indivíduo para indivíduo. Esta dúvida face ao tempo que ainda irão viver, preocupa estas mulheres, não só porque existe sempre o medo subjacente de adoecerem e de serem expostas a um grande sofrimento físico, mas também, e principalmente enquanto mães, existe o receio constante de não viverem o tempo suficiente para criarem os filhos, para estarem presentes em momentos

importantes da vida das crianças, como por exemplo, o primeiro dia de aulas, o primeiro namoro ou o casamento (receio de não poder criar os filhos). O medo que sentem perante a possibilidade de não verem crescer os seus bebés, faz com que no seu dia-a-dia não queiram desperdiçar um segundo longe deles, dêem mais valor às pequenas coisas e que cada instante do seu tempo seja unicamente para os filhos. A focalização nas crianças, neste caso, é quase uma forma de se compensarem a elas próprias por não poderem acompanhar o crescimento dos seus filhos, como a maioria dos pais, e de os compensarem pela sua ausência num futuro mais próximo do que o que seria desejável.

Para além dos dois aspectos que referimos anteriormente, parece existir mais um que faz com que as mães que participaram neste trabalho de investigação, se centrem quase totalmente nos filhos. Ao tomarem conhecimento de que são portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana, estas mulheres experienciam uma série de sentimentos negativos, como por exemplo, a tristeza e a dor, que são extremamente difíceis de ultrapassar (sentimentos face ao diagnóstico de VIH). Sentimentos esses, que na sua maioria, persistem ao longo das suas vidas, tornando-se mais intensos em determinadas alturas, apesar da esperança que depositam no futuro e da fé que têm em Deus. Embora, algumas mães refiram que não conseguem esquecer que são seropositivas e outras afirmem que há dias que não se recordam da sua seropositividade ou que simplesmente tentam esquecer, em determinados momentos, é para todas difícil gerir as emoções e lidarem com o facto de estarem infectada por um vírus sem cura, com consequências físicas, psicológicas e sociais tão devastadoras. Ser mãe num contexto com estas características, traz para a vida destas mulheres ainda mais medos e preocupações. Contudo, o facto de terem filhos também funciona para elas, de certa forma, como um reparador, uma vez que, os filhos acabam por ser um refúgio, pois é neles que elas vão buscar força e energia para continuarem em frente e tentarem vencer o vírus, são eles que lhes dão alegria quando nada lhes dá vontade de sorrir, que dão cor aos seus dias e vontade de mudar o mundo (filhos como refúgio). Os filhos chegam mesmo a ser a única razão de viver destas mulheres, são tudo para elas e o único motivo para não desistirem desta batalha tão difícil. São a luz ao fundo do túnel que as faz ter esperança de que melhores dias virão e de que vale a pena continuar a lutar (razão de viver). Este conforto, segurança e vida que os filhos lhes dão, faz mais uma vez com que as mães se focalizem neles, direccionando toda a atenção e preocupação para eles. De acordo com este aspecto, as mães focalizam-se nos seus filhos, para conseguirem gerir e lidar com o vírus da melhor forma, pois elas precisam deles para sorrirem, para continuarem em frente, para terem forças para lutar e arranjar um motivo para viverem e não desistirem de tudo.

Assim, a categoria central do modelo teórico sobre o comportamento parental, na situação específica de mães portadoras do VIH, é a focalização nos filhos. É a centração e o direccionamento de todas as atenções para as crianças

o que mais caracteriza estas mães, pois tendo em conta todas as preocupações, receios, medos e sentimentos que a seropositividade despoleta nestas mulheres, esta é a forma que as mães encontram para responder às suas necessidades e angústias. Esta focalização aparece por um lado, como uma forma de compensar os filhos, por elas serem as responsáveis por eles nascerem num contexto de risco como o de VIH, onde os primeiros tempos são de grande angústia e preocupação e pelo facto de os privarem da presença da mãe num futuro próximo. Por outro lado, a focalização nos filhos funciona também para o bem estar psicológico das mães, visto que, eles as ajudam a enfrentar o vírus e a não desistirem da vida, sendo que, o facto das mães pensarem que não poderão acompanhar o crescimento dos filhos, faz com que elas queiram aproveitar cada instante e se direccionem para as suas crianças. Por todos os motivos que têm sido referidos e apesar da maternidade ser bastante gratificante para estas mães, na sua maioria, elas optam por não voltar a engravidar.

Todos os aspectos que se têm vindo a descrever, fazem com que as mães adoptem determinadas posturas em relação aos seus filhos, ou seja, ao se centrarem quase exclusivamente neles, ao terem como único foco de atenção os filhos e passarem a viver em função deles, as mães tornam-se extremamente presentes (mãe presente). Passam todo o tempo com eles, sendo elas inclusivamente que, na sua maioria, tratam de tudo em relação aos filhos, vão levá-los e buscá-los à escola, estão sempre com eles. É comum que uma mulher que tem um filho queira estar com ele o máximo de tempo possível, contudo, no caso das mães seropositivas, esta necessidade de estarem constantemente perto dos filhos ainda é maior, visto que, segundo elas, não podem desperdiçar um segundo que seja, pois todos os instantes são muito preciosos.

Outro dos comportamentos maternos mais presente nestas mulheres, é a dedicação total aos filhos, ou seja, as mães que participaram neste trabalho de investigação, da mesma maneira que são mães que estão sempre perto das suas crianças, também a partir do momento que sabem que estão infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana têm como principal e único objectivo prestar os cuidados necessários às crianças, ou seja, tratar delas, conversar com elas, brincar com elas. Assim, estas mães, por se focalizarem nos filhos, como consequência de tudo o que já referimos anteriormente, passam a ter como meta, a dedicação total e exclusiva aos filhos.

Através do que já foi dito, torna-se fácil compreender, que as mães seropositivas deste trabalho de investigação, estabeleçam uma relação muito próxima e especial com os seus filhos (relação próxima). As crianças, ao representarem tudo para as suas mães, proporcionam a criação de uma relação de grande empatia e proximidade. O facto de se focarem unicamente nos seus filhos e de serem mães que estão constantemente com as suas crianças e que se dedicam a elas totalmente, faz com que cresça entre eles uma relação forte e especial, à qual estas mulheres dão muito valor e que as faz sentir bem

enquanto mães. Assim, esta ligação que estabelecem com os seus filhos é fruto da sua focalização neles.

Ser mãe num contexto de risco, como é o do VIH, altera a forma da mulher olhar para a vida e para os seus filhos. Todos os medos e preocupações com que tem de lidar por ser uma mãe seropositiva, faz com que passem a viver em função das suas crianças. Perante isto, outra das posturas assumidas e referidas pelas mães é o **ser mais mãe**, ou seja, no caso das mulheres que já tinham filhos antes de saberem que estavam infectadas (9 das mulheres) e que voltaram a engravidar depois de já serem seropositivas, manifestaram que passaram a agir e a ver o seu papel de mãe de forma diferente. Ao saberem que estavam infectadas pelo vírus, começaram a dar mais atenção aos filhos, a serem mais sensatas e mais responsáveis enquanto mães, dando mais valor aos pequenos momentos. Verifica-se assim, que se dá uma modificação no comportamento destas mães, devido à infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana, passando a ser, segundo elas, mais mães.

Outro dos comportamentos característico destas mães, e que aparece como resultado do receio de não poderem criar as crianças, é o facto de quererem ensinar os filhos. As mães, ao pensarem que não estarão presentes num futuro próximo optam por, desde cedo, começar a falar delas próprias, do VIH, revelando-lhes o seu diagnóstico, as suas experiências, dando o seu exemplo, para que a história não se repita e para que os filhos se possam prevenir. Existe da parte das mães o desejo de lhes falar do máximo de assuntos possível, de serem elas próprias a falar de si e de como ficaram infectadas, pois não querem que os filhos fiquem a saber por outras pessoas. Face ao futuro incerto que lhes está reservado, estas mulheres são obrigadas a preocuparem-se e a fazerem com maior antecedência determinadas tarefas, como por exemplo, ensinar os filhos sobre diversos aspectos da vida e transmitir as suas próprias experiências. Assim, os filhos ficarão a conhecer melhor as suas mães e principalmente estarão mais bem preparados para enfrentarem o mundo que os rodeia.

Tendo em conta o receio de não poderem criar os filhos, as mães não só tentam passar todos os conhecimentos que possuem como também sentem a necessidade de planear com uma maior antecedência os anos que virão e nos quais elas possivelmente não poderão estar presentes. O facto de elas não saberem com o que podem contar no futuro, associado à realidade de viverem em função dos filhos, faz com que comecem a pensar cedo, acerca de como gostariam que fosse a vida das suas crianças (futuro planeado). Desejam que os filhos estudem, que sejam adultos responsáveis, que possam ter um vida melhor que a dos seus pais, que não sejam discriminados por algo de que não têm culpa e, acima de tudo, que não cometam os mesmos erros que a mãe. O pensar a longo prazo nestes aspectos faz com que adquiram determinadas estratégias para se precaverem, como por exemplo, ensinar os filhos, como referimos anteriormente, e como veremos de seguida, a escolha de uma segunda mãe.

Para as mães que fizeram parte deste trabalho, os filhos são aquilo que elas têm de mais importante nas suas vidas e por isso têm de pensar em variadíssimos aspectos para que nada lhes falte, quando já não estiverem presentes para os proteger. A escolha de uma pessoa que as substitua na sua ausência é uma preocupação para estas mães (escolha da 2ª mãe). Habitualmente, a responsabilidade de ficarem a tomar conta das crianças, recai no companheiro ou nos avós da criança, já que estes são aqueles que se encontram mais próximos e que desde sempre apoiaram a mãe e a ajudaram a ultrapassar os momentos mais difíceis. Embora as mães reconheçam que ninguém as pode substituir perante os olhos dos seus filhos, a existência de pessoas de confiança e que, acima de tudo, tenham a capacidade de amar, dar carinho e proteger as crianças, tranquiliza-as perante um futuro que elas desconhecem e que temem.

Assim, depois de observadas as vinte e uma entrevistas, onde sobressaíram os sentimentos pelos quais estas mulheres são invadidas ao tomarem conhecimento da sua seropositividade e onde se pôde observar os seus maiores medos e preocupações em relação aos seus filhos, pareceu-nos que aquilo que surge com mais frequência e que, de certa forma, as caracteriza é uma focalização enorme nos seus filhos, sendo que este direccionamento da atenção para as crianças é a resposta, encontrada pelas mães, às suas dúvidas, medos e receios. Tudo isto, faz ainda com que estas mulheres adquiram determinados comportamentos, como por exemplo, tornarem-se muito presentes no dia-a-dia da criança ou planearem com bastante antecedência o futuro dos seus filhos.

CONCLUSÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana tem sido objecto de variadíssimos trabalhos de investigação. Contudo, poucos estudos têm sido feitos tendo por base a parentalidade neste contexto particular. Assim, esta investigação surge com o objectivo de construir um modelo teórico sobre o comportamento parental em situação de risco, mais precisamente, em mães com VIH, visto ser importante compreender as vivências destas mulheres, como é que elas percebem a maternidade e de que forma o facto de serem seropositivas, influencia o seu comportamento enquanto mães. Para se atingir os objectivos anteriormente referidos, analisou-se os dados segundo o método Grounded Theory.

Quando as mulheres tomam conhecimento de que estão infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana, são invadidas por uma série de sentimentos difíceis de gerir. Serem confrontadas com uma notícia desta natureza deixa-as em estado de choque, surpresas e bastante confusas, sem saberem que rumo seguir. As mulheres entram muitas vezes em depressão, por se acharem num “beco sem saída”. São momentos dolorosos, de grande tristeza

e ansiedade que são difíceis de ultrapassar. Estes sentimentos negativos encontrados ao longo das entrevistas são congruentes com a literatura já existente. Segundo Teixeira (1993), a infecção pelo VIH está associada a numerosas ameaças, como por exemplo, a ameaça de perder a vida, a integridade corporal, e o bem estar; ameaças à identidade pessoal e ao desenvolvimento do projecto existencial; ameaças à estabilidade emocional e às capacidades de adaptação a um ambiente social e físico novo.

O facto destas mulheres serem mães e de muitas delas ficarem a saber o diagnóstico apenas durante a gravidez, intensifica todas estas respostas psicológicas ao VIH, dando também início a vivências extremamente angustiantes, pois o facto de serem seropositivas coloca não só a sua vida em risco como a do próprio bebé. A grávida seropositiva, vê-se muitas vezes confrontada com a dor trazida pela perspectiva de a mãe que dá a vida se transformar numa mãe “perigosa”, portadora da morte, exigindo-lhe um esforço suplementar para tentar integrar esse facto (Pinto, 1995). É necessário esperar, aproximadamente, dois anos para se conseguir saber com certeza se o bebé está ou não infectado. As mães vivem este período de espera com bastante angústia, ansiedade e preocupação, sendo para elas momentos de grande sofrimento, como se estivessem a viver um pesadelo. Estas vivências, extremamente assustadoras, também são congruentes com a literatura que existe sobre esta temática, como se pode verificar, através de Levine (1996), que diz ser necessário fazer alguns testes até se saber com precisão se a criança está ou não infectada, o que leva os pais a constantes momentos de incertezas, que podem resultar em oscilações entre sentimentos de esperança e desespero.

Depois de ultrapassado o medo que a criança venha infectada, estas mães, devido à incerteza que o futuro lhes reserva, têm o receio quase constante de não poderem ver os seus filhos crescer e acompanhá-los ao longo do seu desenvolvimento. Ser mãe neste contexto específico não é fácil, contudo, o desejo de darem à luz um bebé ou de terem a visão antecipada de que ele será a sua salvação, faz com que as mães optem por engravidar mesmo sabendo o seu diagnóstico ou escolham não fazer o aborto quando descobrem que são seropositivas apenas durante a gravidez. Num estudo efectuado anteriormente em grávidas seropositivas, observou-se também que a decisão de levar a gravidez até ao fim era a mais frequente, mesmo quando lhes era oferecido o aborto (Honigsbaum, 1991). Os bebés representam fontes de amor, aceitação, e um legado para o futuro, mesmo para uma mulher sem perspectivas de futuro (Ingram & Hutchinson, 1999). Segundo estes autores, muitas mulheres, particularmente as que pertencem a grupos mais desfavorecidos, vêm a maternidade como um momento importante e positivo nas suas vidas, que lhes dá um novo sentido e lhes aumenta a auto-estima. Aspectos que não foram encontrados no presente trabalho de investigação, estão associados ao facto do VIH enfraquecer as suas capacidades de tomar conta, de exercer o seu papel de mãe, quer a nível físico, quer a nível emocional.

Assim, torna-se fácil compreender que todas as atenções destas mães estejam direccionadas para as suas crianças, sendo a categoria central a focalização nos filhos, ou seja, como resposta a todos os medos e preocupações que vivem, enquanto mães seropositivas, passam a ter como único investimento e foco de cuidados das suas vidas, os filhos. Estas mulheres começam a viver em função das crianças, também com o objectivo, mesmo que inconsciente, de as compensar de um futuro sem mãe, não esquecendo que o próprio filho as ajuda a ultrapassar os momentos mais dolorosos e em que as forças lhes faltam, dando-lhes motivos para continuarem em frente.

As mães têm como desejo dedicarem-se totalmente aos seus filhos. O facto de saberem que estão infectadas por um vírus da natureza do VIH, faz com que se tornem mais responsáveis, mais afectuosas e cumpridoras do seu papel de mãe. A literatura existente confirma esta realidade, em que muitas grávidas seropositivas tendem a mudar determinados comportamentos de risco, como por exemplo, a toxicoddependência, assumindo uma maior responsabilidade e cuidados, de forma a se prepararem para a maternidade (Honigsbaum, 1991). Tornam-se mães presentes, para não perderem um instante que seja longe dos seus filhos, pois cada minuto tem para estas mulheres um valor extremamente importante. As mães adoptam também comportamentos que lhes permitam precaver o futuro dos seus filhos, ou seja, desde cedo tentam ensinar-lhes tudo quanto possível sobre os modos de contágio, os cuidados a ter e como podem evitar caírem nos mesmos erros que a mãe, dando-se a elas próprias como exemplo. Face a um futuro incerto, estas mães sentem a necessidade de planear com maior antecedência os anos que virão, para que os filhos não sejam apanhados de surpresa quando elas já não estarão presentes para os proteger. Desta forma, as participantes deste estudo escolhem alguém que as possa substituir no futuro, responsabilidade que recai normalmente em familiares próximos, como os avós da criança ou o seu companheiro.

O facto de serem mães num contexto tão particular e complicado, como é o do Vírus da Imunodeficiência Humana, torna difícil para elas esquecerem que estão infectadas, havendo mães que referem ser um pensamento constante durante cada dia das suas vidas. No entanto, outras afirmam que depois do estado inicial de choque, passam a uma fase em que se verifica o rotinar da doença, passando esta a fazer parte integrante do seu dia-a-dia, não se lembrando que são seropositivas. A maioria refere que, de modo a lidar melhor com o facto de serem portadoras do VIH, tentam não se lembrar de toda a situação penosa que estão a viver, de forma a se distanciarem da realidade e não entrarem num “poço sem fundo”, onde a tristeza e a depressão as domina. Contudo, apesar deste cenário, as mães olham para o futuro com optimismo, onde a esperança de que tudo corra pela melhor forma, de que os filhos não venham infectados e de que a cura apareça em pouco tempo, acaba por prevalecer. Na maioria das mães, o acreditar num ser superior como Deus permite-lhes pensar que tudo se resolverá da melhor forma no futuro. Outro

aspecto que não se pode esquecer e que ajuda estas mães a gerir a realidade de que são mães seropositivas, é o apoio que recebem do actual companheiro, dos membros da família mais próximos e dos amigos. Este apoio verificou-se em praticamente todas as mães, sendo um suporte extremamente importante para que elas se sentissem bem enquanto mulheres e mães. As participantes deste estudo sentem-se muitas vezes discriminadas pelo facto de serem seropositivas, manifestando uma postura defensiva, de maneira a protegerem-se a elas próprias, aos seus filhos e à restante família. Por tudo o que estas mães passam, optam, na sua grande maioria, por não voltarem a engravidar e colocar em risco mais uma criança.

Embora os resultados e as conclusões a que se chegou neste estudo, não possam ser generalizados para a restante população de mães infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana, este trabalho permitiu-nos compreender melhor quais as preocupações centrais destas mulheres e aspectos relevantes que caracterizam o seu comportamento em relação aos filhos, ou seja, possibilitou-nos aceder às suas vivências como mulheres e como mães e assim, perceber melhor o comportamento parental neste contexto específico. Seria importante continuar este estudo, com o objectivo de confirmar ou infirmar os resultados encontrados e aperfeiçoar o modelo teórico explicativo, que foi desenvolvido. Seria igualmente interessante poder direccionar futuros trabalhos de investigação, para mães com filhos seropositivos, uma vez que, das vinte e uma mães deste estudo, só cinco tinham filhos infectados. Seria ainda importante, estudar mães seropositivas de classe social superior, pois é possível que influencie a maneira como a mãe lida com o vírus e, consequentemente, o seu relacionamento com a criança. Mais tarde, poder-se-ia caminhar no sentido de compreender como é que os comportamentos adoptados pelas mães influenciaram o desenvolvimento das crianças. Só assim, com um conhecimento mais profundo desta problemática num campo como o da maternidade poderemos compreender estas mães e intervir, caso seja necessário, da forma mais adequada.

AGRADECIMENTOS

O apoio recebido pela Associação Abraço, pela Direcção de Serviços de Apoio à Problemática VIH/SIDA da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e pela Maternidade Alfredo da Costa.

REFERÊNCIAS

Cabral, I.V. (1999). *Um olhar sobre um paradoxo: Estudo exploratório do desejo de maternidade, percepção da doença e suporte social em grávidas e mães seropositivas pelo VIH* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- Correia, M. (1998). Sobre a maternidade. *Análise Psicológica*, XVI(3), 365-371.
- Ferreira, L. (1990). Perturbações precoces do contacto. *Análise Psicológica*, VIII(4), 439-444.
- Honigsbaum, N. (1991). *HIV, AIDS and children: A cause for concern*. National Children's Bureau.
- Ingram, D., & Hutchinson, S.A. (1999). Defensive mothering in HIV-positive mothers. *Qualitative Health Research*, 9(2), 243-259.
- Nascimento, S., Pires, A., & Sota, R. (2001). Mães com VIH. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e pais) em risco* (pp. 323-346). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Pinto, A.C. (1995). SIDA, gravidez e maternidade. *Análise Psicológica*, 13(1-2), 73-77.
- Pires, A. (2001). Parentalidade em risco. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e pais) em risco* (pp. 15-37). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Sherr, L. (1991). *HIV and AIDS in mothers and babies – A guide to counselling*. London: Blackwell Scientific Publication.
- Teixeira, J.A.C. (1993). *Psicologia da saúde e SIDA*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Weil-Halpern, F. (1995). Quelle prise en charge pour les enfants infectés par le HIV et pour leur parents. I Simposium de Saúde Mental na I Infância, Lisboa.