Ser mulher, mãe, soropositiva e pobre – revelação diagnóstica, sexualidade e gênero

Carolina Cordeiro Mazzariello

Edição electrónica

URL: <http://journals.openedition.org/pontourbe/1942>

DOI: 10.4000/pontourbe.1942

ISSN: 1981-3341

Editora

Núcleo de Antropologia Urbana da Universidade de São Paulo

Refêrencia eletrónica

Carolina Cordeiro Mazzariello, « Ser mulher, mãe, soropositiva e pobre – revelação diagnóstica, sexualidade e gênero », *Ponto Urbe* [Online], 9 | 2011, posto online no dia 31 dezembro 2011, consultado o 20 abril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/pontourbe/1942> ; DOI : 10.4000/pontourbe.1942

Este documento foi criado de forma automática no dia 20 Abril 2019.

© NAU

Ser mulher, mãe, soropositiva e pobre – revelação diagnóstica, sexualidade e gênero

Carolina Cordeiro Mazzariello

Introdução

- ¹ Se a terapia antirretroviral aumentou significativamente a perspectiva de vida das pessoas soropositivas, e a adoção no Brasil do protocolo 076¹, que prevê o controle da transmissão vertical, diminuiu drasticamente o número de crianças infectadas, essas medidas não foram capazes de eliminar completamente os casos de transmissão vertical. Isso porque apesar da prevenção da transmissão materno-infantil do HIV estar no topo das ações globais para HIV/Aids desde 1998², muitos desses programas ainda contam com falhas de implementação. De modo geral, as ineficiências que atrapalham a resposta ao HIV/Aids podem ser atribuídas à deficiência dos serviços, a políticas ineficazes e sistemas fragmentados e ineficientes de saúde³. Além disso, outros fatores de ordem estrutural como a pobreza e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde (FARMER, 1996), contribuem para que essa forma de transmissão do vírus HIV ainda ocorra.
- ² Feitas essas ressalvas, é possível que as crianças nascidas com HIV levem uma vida semelhante à de uma criança portadora de doença crônica. E assim, é possível também que essas crianças alcancem a adolescência e passem a planejar o futuro, o que até pouco tempo atrás era impensável. Sob essa perspectiva novos desafios se colocam, dentre eles a revelação do diagnóstico a essas crianças ou adolescentes vivendo com HIV/Aids. E neste cenário o estigma que envolve a Aids dificulta a aceitação e/ou a revelação do diagnóstico por parte de adultos e crianças infectados. Embora as crianças tenham uma compreensão diferente da Aids do que os adolescentes, assim como há distinções na maneira como homens e mulheres compreendem ou vivenciam a Aids, todos estão sujeitos a um aparato simbólico opressivo que os coloca em uma situação marginalizada (PARKER & AGGLETON, 2001). As próprias nomenclaturas das políticas estatais podem reforçar ou não esse

aparato. Na Índia, por exemplo, o Estado nomeou o programa de prevenção à transmissão vertical de Programa de Prevenção de Pais para Criança e não de Programa de Prevenção Materno-infantil, título comumente utilizado na maioria dos países. Essa medida buscava se contrapor à tendência prevalente naquela sociedade com fortes assimetrias de gênero, de responsabilizar e culpabilizar exclusivamente a mulher por essa forma de contágio (HOLLEN, 2010). Pensar a aceitação e a revelação do diagnóstico HIV positivo é pensar sobre a estigmatização e a discriminação a que estas pessoas estão sujeitas. E, portanto, pensar sobre as múltiplas formas de hierarquia e desigualdade social sob as quais as sociedades estão organizadas, colocando em questão os princípios mais básicos que estruturam a vida social (PARKER & AGGLETON, 2001).

- 3 Neste texto propomos, a partir de estudo etnográfico⁴ realizado na ONG Projeto Criança/Aids, refletir como a presença de padrões de gênero tradicionais entre mulheres soropositivas das camadas populares, pode estar associada à dificuldade enfrentada por elas na revelação do diagnóstico de HIV/Aids a seus filhos. Ainda nesse contexto, pretendemos refletir sobre a relevância de se analisar a perspectiva da mulher acerca de sua sexualidade, além de indagar sobre o modo como se lida com este tema no âmbito das interações entre profissionais de saúde, mães e crianças soropositivas.

Metodologia

- 4 Por se tratar de um estudo que envolve questões delicadas como a sexualidade, a maternidade e a Aids o método de investigação privilegiado para a realização deste estudo foi a etnografia. Seu locus, o Projeto Criança Aids, é uma instituição não governamental sem fins lucrativos, situada na zona sul da cidade de São Paulo, e que presta assistência psicossocial a famílias com crianças portadoras do HIV/Aids. Atenta-se ao fato que por haver limite de idade para o atendimento destas crianças, de 12 anos de idade, não há nenhum caso de adolescente infectado por via sexual, todos os casos são decorrentes da transmissão materno-infantil. Os métodos utilizados na pesquisa foram: observação participante⁵ dos grupos de apoio psicossocial, 11 entrevistas semiestruturadas, análise documental dos arquivos da ONG. Embora boa parte das considerações tenha sido produzida a partir das entrevistas, realizadas individualmente com as mães, a observação participante foi de fundamental importância para iniciar o contato com o contexto social a ser investigado. E foi neste espaço de socialização, valorizado por estas mulheres como uma das poucas oportunidades para conversar sobre a soropositividade e todas as implicações decorrentes desta condição específica, que a dificuldade das mães em torno da revelação diagnóstica surgiu como um dos primeiros assuntos a chamar a atenção. Tanto os termos de consentimento livre e esclarecido quanto o projeto foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Secretaria Municipal de Saúde, CEP – SMS, parecer nº 337/10, CAAE: 0182.1.162.000-10. A história de uma das mulheres entrevistadas é relatada a seguir com o intuito de ilustrar como a dificuldade em torno da revelação diagnóstica pode estar associada aos padrões tradicionais de gênero. E depois exploramos a interação dos profissionais da saúde com as mães/cuidadoras neste processo de revelação.

Fui criada à moda antiga

5 Ela achava melhor fazer as coisas por baixo de sete chaves, eu num recrimino a minha mãe, porque ela fez isso comigo... Porque talvez ela tava achando um modo de me defender. Me defender da língua do povo.

6 Márcia é uma mulher de 29 anos que foi criada pelos pais “à moda antiga” Aos 20 anos engravidou sem estar casada, uma “vergonha para os pais”, porque “a filha não pode sair na rua de barriga sem marido”, e, inclusive, proibida até de fazer o acompanhamento pré-natal. Sua filha foi concebida a partir de seu envolvimento com um primo, que na época morava na sua casa e com o qual manteve relações sexuais poucas vezes. Márcia narrou a experiência de estar grávida.:

A vergonha da minha mãe era tanta que acabou passando pra mim. No dia que ia chegar visita em casa eu me trancava dentro do guarda roupa com aquele barrigão, você imagina! Fiquei 9 meses trancada dentro de casa. Eu achava que aquilo era uma vergonha, que todo mundo ia enxugar a língua em cima de mim.

7 Nesse caso o medo do estigma é anterior a Aids e decorrente da maneira como Márcia foi criada de acordo com valores tradicionais de gênero. Ela internalizou o discurso dos pais e como não fez o acompanhamento da gravidez descobriu tardiamente o HIV/Aids, fato que também resultou na contaminação de sua filha. A repressão de sua sexualidade foi tão marcante que ela relata sentir-se traumatizada até hoje, além de sentir dificuldade em falar sobre HIV/Aids com a filha. Contar sobre o HIV implica necessariamente em se dispor a discutir questões ligadas à sexualidade e ela não se sente preparada para tocar no assunto. Outras mulheres também relataram essa mesma dificuldade e, tal como Márcia, atribuem a situação à maneira conservadora como foram criadas. Neste contexto, o papel da escola na orientação sexual das crianças é valorizado. Segundo Márcia:

Eu acho que na minha época não tinha muita explicação na escola que nem hoje tá tendo. Explicando sabe, naquela época era tudo mais sigiloso, mais vergonhoso, teve uma vez só que um professor falou de sexo pra nós.

8 Após a descoberta da soropositividade e da contaminação de sua filha, Márcia nunca mais se envolveu afetivamente e demonstra muita dificuldade em falar sobre o assunto. Tal como sua mãe fizera com ela, Márcia trata o sexo como um assunto tabu com Mônica, sua filha. A seguir, sua fala demonstra o sentimento de impotência diante do fato de ainda não ter conversado com a filha.

Você acha que eu já não queria ter revelado o problema pra ela? Mas... Eu não consigo... Pra ela estar se prevenindo, se protegendo mais, ela tá crescendo...

9 A dificuldade que tem de nomear a doença, referida como “o problema” transparece em sua fala. Ademais, essa passagem indica seu desejo de revelar o diagnóstico e sua preocupação com a prevenção, ou seja, com a aproximação do início da vida sexual de sua filha, tema este abordado também por CUNHA (2010). A aproximação da adolescência é uma preocupação recorrente na fala das mulheres pesquisadas que ainda não contaram sobre o diagnóstico aos seus filhos. Porém, se, por um lado, elas reconhecem que os filhos estão crescendo e identificam a necessidade de adequações no modo de lidar com eles, por outro, têm dificuldade em reconhecer e aceitar que estão deixando de ser crianças. A idade passa a ser um problema também no que diz respeito ao cuidado de crianças. A concepção do cuidado precisa ser modificada e o “problema” delas crescerem é que o esquema construído para lidar com a categoria criança é desestruturado, assim elas

passam a necessitar de outros tipos de cuidados e informações (ABADÍA-BARRERO, 2001). Essa categoria criança é pensada por Abadía-Barrero segundo a visão ocidental, que ensina a compreender os problemas por meio de categorias e não como parte de um processo. Além disso, a categoria Criança/Aids sugere uma série de imagens e reforça a categoria “doença-infância-sofrimento-vítima”. Desse modo essas crianças contemplam uma “combinação perfeita para a resposta individual e moralmente aceita de caridade” (ABADÍA-BARRERO, 2001:69). Atenta-se ao fato da instituição ao qual Márcia faz parte e onde essa etnografia foi realizada chamar-se Projeto Criança/Aids. Ela continua seu relato:

Eu penso mil vezes, a Mônica pra mim sempre vai ser uma criança. Pra mim ela não tá amadurecida ainda pra mim contar, pra mim chegar nela sentar e conversar. Todo mundo fala você tá esperando tempo demais. Tá esperando tempo demais, depois não vem chorar.

- 10 A primeira parte da explanação traz a falta de maturidade da criança como uma das razões para a não revelação (MARQUES et al, 2006; SEIDL et al 2005). Porém, a segunda parte, além de indicar como Márcia sente-se pressionada por ainda não ter contado à filha sobre seu diagnóstico; sugere que as orientações que vem recebendo acerca da revelação diagnóstica indicam que há um período adequado para se fazer a revelação - esta deve ser feita enquanto sua filha ainda é criança, antes da iniciação sexual. Quando questionada sobre quem diz que ela está esperando tempo demais para contar, ela relata que tanto sua mãe quanto a médica da criança o fazem. Outra razão comum para a não revelação, presente em diversos relatos, é a preocupação com o sigilo e consequentemente com o estigma (PARKER & AGGLETON, 2001; MARQUES et al 2006; SILVA & COUTO, 2009). Efetivamente, Márcia diz ter medo que a filha não guarde segredo e sofra com situações de discriminação. Ela continua seu relato sobre o assunto e agora inclui outro elemento:

Talvez a minha culpa seja maior porque desde que ela deu pra falar que eu falo que ela toma remédio para fígado e baço. Tô achando ainda a maneira certa de conversar com ela, de chegar nela e falar. Todo mundo me discrimina porque esse problema deve ser comentado com a criança desde ela começa a andar, falar, conversar.

- 11 Nesta narrativa emerge a sensação de culpa por mentir a respeito do diagnóstico. Nota-se que ela se sente moralmente recriminada por não seguir as orientações que recebe em relação ao momento entendido como adequado para contar à sua filha. Desta vez quando perguntada sobre quem a discrimina sua resposta foi enfática: as médicas. E logo depois fez o seguinte relato:

A psicóloga falou: ó mãe, aqui o trabalho é o tratamento é de divulgação e eu vejo a Mônica muito confusa. Aí teve consulta e a médica me dá maior falha, porque a Mônica não sabe do problema. Aí ela falou assim: Vou passar a Mônica pra comprimido que ela já tá na idade. (médica) Você consegue engolir? Consigo. Mas que gosto tem? (filha) Sua mãe deve saber que ela toma os mesmos remédios. Não é mãe? (médica) E eu não tive escapatória, falei é. Mas depois que a Mônica saiu da sala eu chamei a médica e falei ó você não intima assim porque ela não sabe do problema. Aí ela disse ah, mil desculpas.

- 12 A passagem anterior sugere que a médica estava tentando induzir Márcia a conversar sobre o HIV/Aids com sua filha, mesmo sabendo do desejo dela em não efetuar a revelação. Embora a psicóloga e médica estivessem agindo na mesma direção, Márcia só chama a atenção para a pressão feita pela médica, mais direta e na presença da filha, e não para a maneira imperativa como a psicóloga coloca a questão da revelação diagnóstica. É comum que os médicos auxiliem no processo da revelação e que isso seja

feito aos poucos. Outras entrevistadas contaram histórias de como as pediatras ou infectologistas de suas filhas foram introduzindo o tema sem nomear a doença. No entanto, antes disso pediram a autorização às mães para fazê-lo, seguindo assim as orientações do Manual para assistência à revelação diagnóstica às crianças que vivem com HIV/AIDS (2010), que busca orientar a conduta da equipe multiprofissional no processo de revelação diagnóstica, conformando-a inclusive às normas de bioética vigentes e de direitos sociais explicitados, entre outros, pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (DST/AIDS-SP, UNIFESP; 2010). Entretanto, também houve relatos de familiares que revelaram às crianças seu status sorológico, bem como profissionais da educação que fizeram o mesmo e sem autorização prévia dos cuidadores. Tentamos mostrar nessa seção como uma mulher criada de acordo com padrões tradicionais de gênero pode ter dificuldades em relação à sua sexualidade, e que consequências essa educação conservadora pode trazer em situações onde se exige dela um papel ativo na promoção de um diálogo sobre sexualidade e AIDS com sua filha. Procuramos indicar também que a proposta de negociação entre profissionais de saúde e cuidadores sobre o processo de revelação diagnóstica (MARQUES et al., 2006) nem sempre corresponde à prática assistencial, que muitas vezes se reverte em pressão de cunho moral, quando não um desconhecimento ou abandono de diretrizes e consequente violação de preceitos éticos que as fundamentam (DST/AIDS-SP, UNIFESP; 2010). Efetivamente, a desqualificação moral das cuidadoras por não seguir as orientações que recebem em relação ao momento entendido pelos profissionais como propício para a revelação, parece que se transforma em um primeiro passo para romper a parceria com elas e afastá-las do processo decisório, reforçando a autoridade profissional e impondo a mesma como única qualificada para defender o melhor interesse da criança, sua saúde e bem estar.

A postura dos profissionais da saúde

- 13 Se a postura dos pais/cuidadores tende a postergar a revelação do diagnóstico de HIV/Aids às crianças soropositivas, a postura dos profissionais da saúde parece caminhar na direção contrária. Por meio do acompanhamento dos grupos de apoio psicossocial realizados no Projeto Criança/Aids observamos que embora esta instituição defenda o direito das mães de decidir quando e quem deve revelar o diagnóstico, incorporando algumas das diretrizes quanto à revelação presentes no Manual acima referido (DST/AIDS-SP, UNIFESP; 2010), a instituição acaba por exercer certa pressão para que a revelação seja feita o quanto antes. Além disso, o próprio nome da ONG e as placas identificando a instituição dispostas tanto na entrada quanto no interior da sede acabam por indiretamente pressionar as famílias a tocar neste assunto, seja com as crianças soropositivas que já sabem ler ou com outros familiares ou amigos que por algum motivo venham à ONG. O relato a seguir é uma fala da assistente social da instituição durante um dos grupos de apoio psicossocial.

É importante contar a verdade para as crianças. E quando chegar a hora de contar falar com jeito e usar historinhas se necessário, sem querer dar uma aula complexa pra criança.

- 14 Em seguida algumas mães falaram sobre as suas dificuldades em relação à revelação; dentre elas, Luciana disse o seguinte:

O André pergunta pra que ele toma o remédio e eu não respondo, tenho medo de contar e depois ter que responder a um monte de perguntas.

- 15 Mas que perguntas são essas que essa mães têm medo de responder? Muito provavelmente perguntas que exponham o modo como elas adquiriram a doença, a transmissão por via sexual ou outras questões íntimas que elas preferem ocultar. Em seguida, a assistente social continuou:
- Mas o que essas crianças pensam? É preciso prestar atenção nos filhos, nas suas necessidades e nos momentos oportunos para a revelação. São vocês os responsáveis por essas crianças.
- 16 Nessa explanação a assistente social responde à Luciana fazendo referência somente às necessidades da criança, e as obrigações dos cuidadores para com esta, mas não aborda o tema do medo de contar para o filho mencionado por ela. É importante ressaltar a recorrência do tema da revelação diagnóstica nesses grupos de apoio, e ainda apontar para a maneira como a conduta dos profissionais da ONG - frente às mães/cuidadores - é descrita em seus relatórios. Em alguns encontramos frases como:
- 17 Trabalhando a questão da revelação diagnóstica, propiciando reflexão sobre: Quando falar? Como falar? E quem deve falar?
- 18 Ou seja, a preocupação referida é quando, como e quem irá fazer, porém a dificuldade em torno desse processo não é questionada. Além disso, vale ressaltar que em nenhum dos doze grupos observados a sexualidade das mães/cuidadores foi o tema central das reuniões. Dentre outros, os temas eram: uma dramatização sobre os medicamentos, regras e normas da ONG, oficina de maquiagem para as mães, avaliação do trabalho realizado durante o semestre, autoestima, planos para o futuro etc. E da mesma maneira o limite imposto pela ONG para a idade das crianças em 12 anos restringe os assuntos que são tratados com elas, e neste caso toma-se como justificativa a idade.
- 19 A ênfase na necessidade da revelação também é percebida na postura de outros profissionais da saúde; a fala a seguir é a descrição feita por Elizabeth do momento em que uma psicóloga, sem ao menos pedir que ela participasse contou ao seu filho que ele era soropositivo.
- Vou falar a verdade eu não gostei do jeito da psicóloga. Eu entrei com ele como tô eu e você aqui, aí ela falou assim:você quer saber o que você tem? Mas foi muito assim... O que você tem é Aids. Você e sua mãe. Não achei o correto, o modo como ela falou.
- 20 Vale ressaltar que mesmo depois da revelação Tiago continua sem entender sobre o seu diagnóstico e Elizabeth segue tendo as mesmas dificuldades em falar sobre HIV e sexualidade. A psicóloga não conversou com a mãe sobre como ela se sentia naquele momento, tampouco se estava preparada para lidar com o que viria depois. Nesse sentido, a revelação diagnóstica pode ser pensada analogamente com o estado liminar dos ritos de passagem. Após a revelação a criança precisa de um tempo para compreender de fato a sua nova condição e aos poucos atribuir novos sentidos à sua experiência biográfica. A criança encontra-se em um estado fronteiro e ambíguo, em que ela começa a ter contato com aspectos antes desconhecidos da sua vida. Nesse momento ela já não se vê mais como uma criança plenamente saudável, a revelação passa a confirmar algo que ela já percebia de diferente, ou seja, sua rotina de consultas médicas, exames e medicações. KNAUTH (1996:16) utilizou essa mesma analogia para pensar determinada concepção de soropositividade, em que as mulheres percebem a condição de portador do vírus HIV como um estado intermediário - sensível e vulnerável - entre a saúde e a doença. Neste estado de liminaridade em que crianças e cuidadores se encontram a dificuldade de diálogo entre ambos pode agudizar o sentimento de isolamento e ser particularmente

doloroso para ambos. Nesta seção a intenção foi mostrar como os profissionais da instituição que prestam auxílio psicossocial a estas mulheres, bem como os profissionais da saúde de outras instituições se posicionam frente às cuidadoras diante da revelação diagnóstica às crianças vivendo com HIV e levantar possíveis repercussões.

Considerações finais

- 21 É possível dizer que, além dos exemplos aqui selecionados, não foram raras as situações em que presenciamos mulheres se queixando das dificuldades em falar abertamente sobre sexo. Suas queixas eram principalmente em relação ao diálogo com os filhos, e elas geralmente recorriam à ajuda de algum profissional da saúde. Contudo, nem sempre esse profissional correspondia às suas expectativas, ocasionando uma sensação de impotência e profunda tristeza. Tal como descreveu BOURDIEU (2010) ao argumentar sobre como a divisão entre os sexos está incorporada nos corpos e nos habitus dos sujeitos, essa impotência de algumas mulheres frente às questões relativas à sexualidade também parece estar “na ordem das coisas”, como algo natural e não como uma maneira socialmente construída de agir em consonância com determinados padrões de gênero. O Projeto Criança Aids, como se procurou mostrar, não reconhece ou prefere não abordar efetivamente as dificuldades em torno da sexualidade feminina e suas consequências no processo de revelação diagnóstica. Ademais, o limite de idade para a permanência das crianças na instituição, acima referido, é um dos fatores que norteiam a decisão dos assuntos que são tratados nas reuniões dos cuidadores e das crianças. É importante ressaltar que essa escolha feita pelos dirigentes da ONG em lidar com crianças de até 12 anos, desde o primeiro contato com o campo e até recentemente - em meio a conversas informais - nos foi justificada para evitar que assuntos como sexualidade e drogas tivessem que ser abordados. Abadía-Barrero (2002) assinala que a idade das crianças é um problema para as instituições e que possivelmente há um perfil ideal de crianças para se trabalhar, ou seja, pequenas e que não deem problemas. É possível que neste caso o problema esteja relacionado à inclusão de temas considerados pela direção da ONG como delicados ou espinhosos demais. E, por isso, talvez a dificuldade em relação à sexualidade não esteja somente nas mulheres assistidas pela ONG, mas presente naqueles que têm por responsabilidade estruturar as ações desta instituição.
- 22 Ao analisar a maneira como os profissionais da saúde tratavam o tema durante os grupos de apoio psicossocial realizados nesta instituição, ficou claro que eles estão mais preocupados com os efeitos potenciais do exercício de uma sexualidade perigosa. Ou seja, com a disseminação da epidemia de HIV/Aids - práxis adotada por divisões de saúde preventiva - do que com a maneira como estas mulheres se relacionam com a própria sexualidade e a de seus filhos. Nesse sentido, essa preocupação, tal como observado por Cunha (2010) nas falas de jovens soropositivos sobre sexualidade, está muito mais atrelada à prevenção do que ao prazer e ao corpo dos envolvidos nessa situação. Desse modo, podemos pensar a respeito da observação feita por Garcia (2009), sobre como a gravidez soropositiva como processo biológico é o centro exclusivo de atenção e cuidados médicos. E como a agenda pública para o HIV/Aids, em Buenos Aires, concentra suas ações somente para a prevenção da transmissão vertical e não fornece uma resposta integral à saúde da mulher que engravida e tem filhos nessas condições. Embora o Brasil seja considerado um modelo no tratamento de HIV/Aids, os profissionais da saúde brasileiros ainda não pensam a saúde da mulher de forma integral, ou pelo menos não dão

a devida importância a aspectos essenciais como as questões ligadas à sexualidade feminina. Vale ressaltar que a intenção desse texto não é defender o direito da mãe em não revelar a sorologia de seu filho, mas sim apontar as dificuldades enfrentadas pelas mulheres nesse contexto e indagar se estas estão sendo consideradas pelos profissionais da saúde que se propõem a auxiliá-las. Mais especificamente se eles estão levando em consideração que muitas mulheres têm dificuldades em falar sobre a própria sexualidade, e, talvez por isso a revelação diagnóstica seja uma tarefa ainda mais delicada e complexa do que aparenta ser. O que nos parece é que esses padrões de gênero tradicionais estão tão incorporados à nossa experiência cotidiana que, além do objeto principal dos profissionais da saúde nesse processo não ser a mulher, mas sim a criança, dificilmente eles conseguem reconhecer tais dificuldades. E, por isso, talvez essa questão não transpareça como objeto de atenção dos profissionais de saúde que atenderam as mulheres aqui estudadas, bem como não apareceu em nenhum dos trabalhos consultados a respeito da revelação diagnóstica. O foco dos trabalhos recai no futuro das crianças e menos importantes são as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores. O que eles também não indicam é que a revelação diagnóstica, tarefa designada aos pais, é quase sempre realizada por mulheres refletindo e reforçando o papel de “cuidadora dos outros”, atribuído à mulher em nossa sociedade. E curiosamente, no trabalho de MARQUES et al (2006) todos os relatos sobre a revelação eram de cuidadoras/familiares do sexo feminino. O Manual para Assistência à Revelação Diagnóstica às Crianças que vivem com HIV/Aids, preconiza que os cuidadores possam expressar suas angústias, medos, dificuldades e principais preocupações frente à revelação e que recebam todo o auxílio necessário. Além disso, que a revelação só seja feita pelos profissionais com o consentimento das mães/cuidadores. Porém, diante das experiências analisadas neste estudo podemos avaliar que não tem sido sempre assim. Com efeito, a preocupação central dos profissionais da saúde é a prevenção da disseminação da epidemia de HIV/Aids, sendo a mãe objeto secundário nesse processo de assistência e cuidado.

BIBLIOGRAFIA

- ABADIA-BARRERO, C. E. Crianças vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar, *Interface - Comunic, Saúde, Educ*, v.6, n.11, p.55-70, 2002.
- BARBOSA, R. H. S. Aids, gênero e reprodução. *Estudos Feministas*. 419 N.2/93. Semestre. Disponível em: Acesso em 10/05/2011
- _____. Mulheres, Reprodução e Aids: As tramas da ideologia na assistência à saúde. Tese apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, para a obtenção do Título de Doutor, 2001.
- BOURDIEU, P. A dominação masculina. Bertrand Brasil, Rio de Janeiro, 2010.
- CUNHA, C. C. “Jovens vivendo” com HIV/Aids: dramas, emoções e aspectos indizíveis. IN: VELHO, G., DUARTE, L. F. D. (orgs.) Juventude contemporânea – Culturas, gostos e carreiras. 7 Letras, Rio de Janeiro, 2010.

FARMER, P. Women, Poverty and AIDS. In: Women, Poverty and AIDS: sex, drugs and structural violence. (org.) Paul Farmer, Margaret Connors, Jannie Simmons. MA: Partners in Health, chapter 1, pp. 3-38, 1996.

GARCIA, G. Cuerpo y narrativa: Una aproximación etnográfica al proceso de atención del embarazo, parto y puerperio de mulheres vivendo con VIH em La ciudad de Buenos Aires. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, Ano 15, n. 32, p.247-272, jul./dez. 2009.

GUERRA, C.P.P., SEIDL, E.M.F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: recisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Paideia, jan-abr.2009, vol.19,nº 42, 59-65.

GUIMARÃES, C. D. “Mais merece”: O estigma da infecção sexual pelo HIV/Aids em mulheres. Estudos Feministas, Florianópolis, Ano 4: 296, 2º semestre/1996.

GRECCA, K.R.R.Variáveis identificadas do revelação diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes.Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 2004, Campinas.

HEILBORN, M. L. & GOUVEIA, P. Classes trabalhadoras, Mulheres e Sexualidade no Contexto da Aids. In: GALVÃO, J.II Seminário Saúde Reprodutiva em tempos de Aids, ABIA e Programa de Estudos em Gênero, Sexualidade e Saúde – IMS/UERJ, Relume-Dumará, Rio de Janeiro, 1997, 43-54p.

HOLLEN, C.V. Birth in the Age of Aids. Local Responses to Global and Technologies in South India. In: BROWNER,C.H., SARGENT.C.F. Reproduction, Globalization, And the State: New Theoretical and Ethnographic Perspectives,Duke University Press, Durham and London, 2011.

KNAUTH, D. Aids, reprodução e Sexualidade: Uma abordagem antropológica das mulheres contaminadas pelo vírus da Aids. Programa de treinamento e pesquisa sobre direitos reprodutivos na América latina (II PRODIR), Porto Alegre, 1996.

MACHADO, L. Z. Família e individualismo: tendências contemporâneas no Brasil. Interface _ Comunic, Saúde, Educ,v.4 , n.8, p.11-26, 2001.

MARQUES, HHS. et al. A revelação do diagnóstico na perspectivados adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(3):619-629, mar, 2006.

MARTIN, D. Mulheres e Aids: Uma abordagem antropológica. Dissertação apresentada ao Departamento de Antropologia da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, para obtenção do Título de Mestre, 1995.

PAIVA, V. et al. A vulnerabilidade das mulheres ao HIV é maior por causa dos condicionantes de gênero? Artigo publicado e traduzido do Cuadernos Mujer Salud 3 (1998) , RED de SALUD de las MUJERES LATINO AMERICANAS Y DEL CARIBE, 34-38p.

PARKER, R. G. Corpos, Prazeres e Paixões. A cultura sexual no Brasil contemporâneo. Nova Cultural, São Paulo, 1991.

PARKER, R.; AGGLETON , P. Estigma, Discriminação e Aids. Rio de Janeiro: ABIA, 200. Coleção ABIA, Cidadania e Direitos Humanos, nº 1.

PROGRAMA DE DST/AIDS– SP, Manual para Assistência à Revelação Diagnóstica às Crianças que vivem com HIV/Aids. São Paulo, 2010.

SEIDL, E.M.F. et al. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Set-Dez 2005, Vol. 21 n. 3, 279-288p.

SILVA, N., COUTO, M.. Sorodiscordância para o HIV e decisão de ter filhos: entre risco e estigma social. In: BERQUO, E. et al (org). Sexualidade, Reprodução e Saúde, Editora FGV, Rio de Janeiro, 2009.

NOTAS

1.

(1994) – Protocolo 076 do Aids Clinical Trial Group – possibilidade de reduzir a transmissão vertical com o uso da zidovudina (AZT). Atualmente a literatura médica estima que, se seguidos todos os protocolos, o risco da transmissão vertical esteja entre zero e 2%. Boletim de atualização da Sociedade Brasileira de Infectologia – ano I – nº 5 –2006.

2.

Preventing mother-to-child transmission of HIV – Strategic vision 2010-2015 (www.unaids.org)

3.

Relatório da ONU Estratégia do UNAIDS/ONUSIDA 2011-2015 Chegando a Zero (www.unaids.org)

4.

Este trabalho é produto da minha pesquisa de iniciação científica: A maternidade no contexto da Aids: Um estudo de caso no Projeto Criança/Aids, financiada pelo CNPQ – FESPSP, edital 2010/2011, sob a orientação da Profa. Dra. Sonia Nussenzweig Hotimsky.

5.

Os grupos de apoio psicossocial são divididos em três reuniões mensais, com média de 10 famílias cada, dessa maneira foram 12 meses de observação somando um total de 36 reuniões de grupo.