

VIVÊNCIAS DE GESTANTES E MÃES

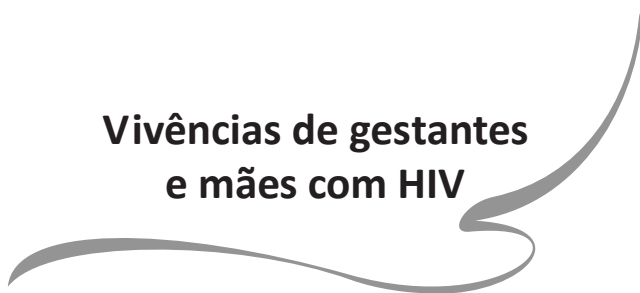
Cláudia Bisol • Andrea Vazzano • Judith Bass



EDUCS



**Vivências de gestantes
e mães com HIV**



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
DE CAXIAS DO SUL

Presidente:

Roque Maria Bocchese Graziotin

Vice-Presidente:

Orlando Antonio Marin

UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL

Reitor:

Prof. Isidoro Zorzi

Vice-Reitor:

Prof. José Carlos Köche

Pró-Reitor Acadêmico:

Prof. Evaldo Antonio Kuiava

Coordenador da Educs:

Renato Henrichs

CONSELHO EDITORIAL DA EDUCS

Adir Ubaldino Rech (UCS)

Gilberto Henrique Chissini (UCS)

Israel Jacob Rabin Baumvol (UCS)

Jayme Paviani (UCS)

José Carlos Köche (UCS) – presidente

José Mauro Madi (UCS)

Luiz Carlos Bombassaro (UFRGS)

Paulo Fernando Pinto Barcellos (UCS)

Cláudia Bisol
Andrea Vazzano
Judith Bass



Vivências de gestantes e mães com HIV



EDUCS



JOHNS HOPKINS
BLOOMBERG
SCHOOL of PUBLIC HEALTH

Protecting Health, Saving Lives – *Millions at a Time*

Financiamento:

US National Institutes of Health Fogarty International Center (NIH-FIC)

Grant # 5R21TW008224-02

© das autoras

Revisão de conteúdo: Machline Paim Paganella, Joana Jobim e Carina Penha

Revisão ortográfica: Ivone Polidoro Franco

Imagens/pinturas: Márcia Marostega

Editoração: Traço Diferencial

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Universidade de Caxias do Sul

UCS – BICE – Processamento Técnico

B622v Bisol, Cláudia

Vivências de gestantes e mães com HIV / Cláudia Bisol,
Andrea Vazzano, Judith Bass. – Caxias do Sul : EducS, 2012.
108 p.il.; 21 cm.

ISBN 978-85-7061-635-7

1. AIDS (Doença). 2. Doenças sexualmente transmissíveis. 3.
Gestantes – Assistência médica. 4. Mães – Aspectos psicológicos.
I. Vazzano, Andrea. II. Bass, Judith. III. Título.

CDU 2. ed.: 616.98:578.828HIV

Índice para o catálogo sistemático:

- | | |
|---------------------------------------|-------------------|
| 1. AIDS (Doença) | 616.98:578.828HIV |
| 2. Doenças sexualmente transmissíveis | 616.97 |
| 3. Gestantes – Assistência médica | 618.2-082 |
| 4. Mães – Aspectos psicológicos | 159.9-055.26 |

Catalogação na fonte elaborada pela bibliotecária

Kátia Stefani – CRB 10/1683

Direitos reservados à:



EDUCS – Editora da Universidade de Caxias do Sul

Rua Francisco Getúlio Vargas, 1130 – CEP 95070-560 – Caxias do Sul – RS – Brasil

Ou: Caixa Postal 1352 – CEP 95020-970 – Caxias do Sul – RS – Brasil

Telefone / Telefax: (54) 3218 2100 – Ramais: 2197 e 2281 – DDR: (54) 3218 2197

Home page: www.ucs.br – E-mail: educs@ucs.br



Dia a dia Margarida

Eu sou margarida
Se bem-me-quer: Sou flor
Abro minhas pétalas...
Mostro minha cor

Se mal-me-quer: Sou dor
E me fecho... E aguardo...
Porque nem todo dia o sol brilha...
No jardim

Mas cada dia é novo dia
Logo a luz aparece...
O sol ilumina e aquece

E eu?

Eu volto linda
Margarida
Volto flor
Volto amor!



Machline Paim Paganella
25/10/11





Sumário

APRESENTAÇÃO / 9

INTRODUÇÃO / 11

- 1 O que eu faço agora? / 12
- 2 Grávida e HIV positivo / 13
- 3 No que este livro pode ajudar / 14

DIAGNÓSTICO / 17

- 1 “O meu mundo caiu” / 17
- 2 “O meu mundo mudou”: o que tenho que mudar? / 20
- 3 “O meu mundo mudou”: e o sexo? E o amor? / 22
- 4 “O meu mundo mudou”: o que faço com o preconceito? / 23

GRAVIDEZ / 29

- 1 Sou HIV positivo há algum tempo e decidi engravidar / 29
- 2 Sou HIV positivo há algum tempo e engravidei sem planejar / 30
- 3 Decidi engravidar e, nos exames pré-natais, descobri que tenho HIV / 31
- 4 Não planejei esta gravidez e, nos exames pré-natais, descobri que tenho HIV / 32
- 5 Preciso tomar remédios? / 33
- 6 É fácil tomar os remédios? / 35
- 7 Terei que tomar remédio para o resto da vida? / 38
- 8 Terei que fazer cesária? / 40
- 9 É normal sentir medo? / 40

AMAMENTAÇÃO / 45

- 1 Por que algumas mulheres podem amamentar e outras não? / 47
- 2 Meu bebê será saudável mesmo se eu não amamentá-lo? / 48
- 3 Como eu lido com a questão de não poder amamentar? / 49
- 4 O que eu devo dizer para os outros? / 52

MATERNIDADE / 57

- 1 Como eu vou cuidar de uma outra vida? / 57
- 2 E se eu transmitir a doença para meu filho? / 59
- 3 Meu bebê é igual aos outros? / 61
- 4 Como eu posso ser uma boa mãe se sou HIV positivo? / 63

VIVENDO COM O HIV / 67

- 1 Eduque a si mesma e aos outros / 68
- 2 Converse com amigos e familiares nos quais você confia / 70
- 3 Busque ajuda médica e em programas de apoio / 71
- 4 Encontre alguém que pode orientá-la / 71
- 5 Seja alguém que pode orientar / 72
- 6 Livre-se do autopreconceito / 73
- 7 Permita-se ficar triste (às vezes) / 74
- 8 Dedique tempo a você mesma / 74

PERGUNTAS QUE VOCÊ PODE FAZER / 77

- Perguntas sobre o serviço de saúde / 79
- Perguntas sobre o HIV / 79
- Perguntas sobre sua privacidade / 80
- Perguntas sobre a sua saúde durante a gravidez / 80
- Perguntas sobre a medicação antirretroviral durante a gravidez / 81
- Perguntas sobre o parto / 81
- Perguntas sobre amamentação / 82
- Perguntas sobre maternidade / 82

O QUE É HIV/AIDS? / 85

- 1 Há cura para a AIDS? / 86
- 2 A AIDS é uma epidemia? / 87

SIGNIFICADO DE PALAVRAS IMPORTANTES / 91

LISTA DE RECURSOS / 95

APÊNDICE – Além das vidraças / 103



Apresentação

Vivências de gestantes e mães com HIV resultou de um projeto de pesquisa da Universidade *Johns Hopkins*, nos Estados Unidos, desenvolvido no Brasil pelo Laboratório de Pesquisa em HIV/AIDS da Universidade de Caxias do Sul. O texto é baseado em entrevistas e grupos de discussão realizados em Caxias do Sul e Porto Alegre e resgata, de forma leve, criativa, provocativa, corajosa e esperançosa, os questionamentos do dia a dia dessas mulheres, na tentativa de enfatizar a compreensão dos principais desafios por elas vivenciados.

O livro expõe de maneira clara essas experiências e a capacidade de lidar com os problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas. Amparado nessas dificuldades e concepções, retomam-se questões básicas do universo das gestantes e mães com HIV. Nesse sentido, este livro vai além de uma simples descrição, permitindo a você, mulher, uma aprendizagem e uma aproximação das discussões relevantes acerca desse tema. Você poderá se identificar com algumas das falas apresentadas e, assim, compartilhar suas experiências e emoções.

Transformando imagens em palavras e palavras em imagens, as ilustrações foram feitas especialmente para este livro e pensando em você. Queremos que este livro seja um presente. Dedicamos a você com carinho.

Dra. Rosa Dea Sperhacke

Coord. do Laboratório de Pesquisa em HIV/AIDS (LPHA)
Universidade de Caxias do Sul (UCS)





Introdução

Este livro pode acompanhar você durante alguns momentos muito importantes da sua vida. Acompanhar silenciosamente, talvez em casa, no ônibus, numa sala de espera ou em qualquer momento do seu dia em que você esteja com dúvidas e preocupações, porque nós sabemos que você tem muitas dúvidas e muitas preocupações, assim como todas as mulheres que descobriram que vivem com o vírus do HIV.

Este livro levará até você a experiência de vida de muitas mulheres que eram gestantes e mães de crianças de até 2 anos de idade quando conversaram conosco. Elas foram entrevistadas ou participaram de grupos de discussão, compartilhando suas dificuldades, seus problemas e a forma como os enfrentam. Você poderá ler o que elas disseram, assim, por exemplo:

“Conheço outras pessoas que passam por essa situação e não imagino eu lidando com essa situação sozinha. Se eu não tivesse com quem dividir, se não existissem esses momentos, não sei como seria. E é bom quando tu ouve a história do outro e pode ajudar, tu pensa ‘ah, eu não sou inútil’ .” (Grupo de discussão com mães HIV+)

1. O QUE EU FAÇO AGORA?

Essa é uma pergunta que geralmente fica martelando a cabeça de qualquer pessoa que esteja passando por um problema muito difícil ou inesperado. É assim que muitas pessoas se sentem ao receber o diagnóstico de que são HIV positivo:

“Pequeninha em um mundão. É assim que eu me sinto. É problema demais para a minha cabeça. Quando eu achei que as coisas iam ficar melhor, e aí começou a piorar tudo, eu me senti tão pequena, tão pequena, pequenininha em um mundão.” (Gestante HIV+, 20 anos, 5º mês de gestação)

Como os problemas nem sempre vem sozinhos, uma mulher pode estar passando pela dor de uma separação, pela surpresa de uma gravidez não planejada, por dificuldades financeiras ou de moradia, por problemas com pais ou irmãos e, ainda por cima, como se não bastasse – o vírus do HIV. Mas pensar em todos os problemas ao mesmo tempo não resolve nada. Eles ficam grandes demais, ameaçadores, e a sensação de não ser capaz de achar soluções pode levar a pessoa a querer desistir de tudo ou a aumentar ainda mais as dificuldades. O que pode ser feito de imediato? O que pode ajudar a encontrar alívio para o sofrimento? O que pode evitar que os problemas aumentem?

“A gente tem que sentar, conversar, pensar... Assim a gente se situa, encontra um ponto de referência e aí começa a ver possibilidades de fazer alguma coisa pela gente mesma.” (Gestante HIV+, 30 anos, 7º mês de gestação)

Sentar, conversar, pensar, trocar ideias com pessoas de confiança, aprender, buscar pessoas que estejam passando pelo mesmo problema para compartilhar as dúvidas e as angústias e, aos poucos, encontrar alguns pontos de referência. Viver com HIV é um desafio que muitas pessoas têm enfrentado com coragem. As mulheres com HIV têm mostrado a força que elas têm para manter seus sonhos vivos, gerar seus bebês saudáveis e cuidar de suas crianças com alegria. Você pode ser uma dessas pessoas.

2. GRÁVIDA E HIV POSITIVO

É claro que você não é a única a estar grávida e a ser HIV positivo. Talvez você seja uma gestante que já sabia que vivia com o HIV antes de engravidar. Talvez você seja uma gestante que descobriu o HIV durante a gravidez. Seja qual for a sua situação, mantenha duas coisas em mente:

- ✿ você tem o direito de ser mãe;
- ✿ o seu filho tem muita chance de não ter HIV se você tomar os cuidados necessários.

Há mais de 15 anos usam-se medicamentos antirretrovirais durante a gravidez. Esses medicamentos reduzem a quantidade de vírus que circula no sangue. Quando os cuidados são adequados, as chances de uma gestante transmitir o vírus para o seu bebê (isso é chamado de transmissão vertical) diminuem muito, chegando a ficar em menos de 1%, segundo o Ministério da Saúde (2010). Essa notícia é muito boa!

“As mulheres fazem o possível e o impossível para os filhos não pegarem, para que tenham uma vida boa. Fazem de tudo, tomando remédio na hora certa e dando bastante carinho na barriga, a gente tá sabendo que a criança vai chegar com 1 ano, fazer exame e não vai ter o vírus.”
(Gestante HIV+, 24 anos, 3º mês de gestação)

3. NO QUE ESTE LIVRO PODE AJUDAR

Resumindo: neste livro você vai encontrar informações, reflexões e exemplos dados pelas próprias gestantes e mães HIV positivo sobre suas experiências. Nós vamos falar do diagnóstico, pois sabemos que os sentimentos de culpa, os medos, as dúvidas e os preconceitos que existem em torno do HIV e da AIDS afetam todas as mulheres. Também vamos falar de gravidez – as preocupações, o tratamento que deve ser feito durante a gestação e o medo da transmissão.

Outro assunto que preocupa todas as gestantes que nós entrevistamos é a amamentação. Esse assunto, aliás, também foi mencionado pela maioria daquelas que já são mães, e, provavelmente, você já deve estar pensando sobre isso porque já deve ter ouvido falar que uma mulher com HIV não pode amamentar seu filho. Outro assunto importante se refere ao período depois que o bebê nasce, pois algumas preocupações continuam a existir, tais como: os cuidados com a criança, o vínculo entre a mãe e o bebê e as dúvidas quanto ao futuro.

No fim deste livro, você vai encontrar sugestões de perguntas que pode fazer a seu médico, uma lista de palavras que são importantes e uma lista de recursos que podem ajudar você.





Diagnóstico

“Eu ainda não falei pra ninguém. Faz 15 dias que descobri. O que passa na cabeça é quanto tempo tu vai viver, se vai ver teu filho crescer... se um dia a gente vai contar pra eles, né... Se tu conta pras pessoas, pros parentes, ou se não conta...”
(Grupo de discussão com gestantes HIV+)

“Que nem quando peguei o exame, fiquei 4 dias com o exame, quando fui no médico, que ele começou a olhar, tava tudo bem. Mas quando chega o teu HIV positivo... aquilo ali pra mim foi um soco, saí do postinho desesperada. Gente, caminhei, caminhei. Até cair a ficha foi uns dois meses. Agora tô fazendo tratamento, tento fazer coisas pra espalhar pra não ficar pensando muito nisso. Saímos no final de semana pra não ficar pensando nisso.” (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

1. “O MEU MUNDO CAIU”

Existe uma expressão bem conhecida que diz: “O meu mundo caiu.” Talvez essa seja uma expressão muito boa para tentar transmitir o que a pessoa sente ao receber o diagnóstico de uma doença que mudará para sempre a sua vida. Quando “o mundo cai”, a pessoa fica sem saber o que pensar ou como agir, numa confusão de sentimentos. Alguns desses sentimentos podem ser:

- ☞ arrependimento por não ter se cuidado, por não ter se protegido, por ter mantido um determinado relacionamento, por ter confiado;
- ☞ vergonha por ter pegado uma doença que é principalmente transmitida sexualmente;
- ☞ medo do que os outros irão pensar, medo do preconceito, do desconhecido, de transmitir para o bebê; medo de ficar sozinha, medo de morrer, medo de não ver os filhos crescerem;
- ☞ vontade de se matar;
- ☞ raiva da pessoa que passou o vírus;
- ☞ angústia em relação a contar ou não para o companheiro, amigos e familiares.

Se você se sente ou se sentiu assim ao receber o diagnóstico, se essas coisas passaram pela sua cabeça, é porque você é um ser humano de carne e osso: é assim que as pessoas se sentem ao sofrer um impacto desse tipo na vida. É necessário um pouco de tempo, deixar passar uns dias, conversar com algumas pessoas, para que os pensamentos possam ir se modificando.

A seguir, você encontrará algumas frases que exemplificam o que passa pela cabeça das mulheres ao receber o diagnóstico – essa confusão toda de sentimentos. Do lado desses exemplos, estão frases que mostram que depois de um tempo a pessoa começa a perceber que o mundo não caiu não, que é possível retomar a vida ou, como diz uma outra expressão bem conhecida: “Não deixar a peteca cair!”



No início...

"Parece que tu te sente culpada de pegar! Poderia ser qualquer outra doença, mas não HIV. Se sente culpada por não ter se cuidado, se pudesse voltar o tempo..." (Gestante HIV+, 37 anos, 4º mês de gestação)

"Quando tem certeza de quem é, é pior ainda, tu pensa que a outra pessoa já sabia e não falou. Eu sei como foi a minha vida sexual... Sempre vai procurar, não tem como lidar direito, sempre vai procurar aonde, como, porquê..." (Gestante HIV+, 20 anos, 9º mês de gestação)

"Não tô conseguindo pensar em nada, não sei se penso em viver ou em morrer. Tu não sabe se pode continuar planejando algo ou se tu não planeja mais nada. Pra mim é muito recente, eu penso o tempo todo. Eu não consigo dormir, já pensei até em me matar, me suicidar." (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

"Desde que descobri não sou feliz, me sinto estressada, tudo me irrita, não tenho mais paciência. [...] Fiquei 1 mês com o exame em casa. Olhava, olhava e não acreditava. Eu acho que as outras mulheres se sentem assim." (Mãe HIV+, 29 anos, filha com 2 anos)



Com o tempo...

"Não pensar na culpa e não ficar com a culpa na cabeça. Não cometer os mesmos erros... eu sabia que tinha que usar e não usei. Vergonha a gente sempre vai ter, mas tem que levantar a cabeça e não deixar te atingir e não desistir." (Gestante HIV+, 36 anos, 4º mês de gestação)

"Não adianta, depois que a gente descobre, querer culpar 'foi o fulano, foi o ciclano', porque tem muita gente que tem e não sabe, e não tá escrito na testa." (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

"A gente também tem nossa parcela de culpa. Ele que trouxe pra mim, mas eu aceitei, porque eu sabia que tinha que usar camisinha e não usava. Já faz 10 anos que eu sei que tenho HIV." (Grupo de discussão com mães HIV+)

"Não deixo de planejar nada. Eu quero dar a festa de 15 anos das minhas 3 meninas, falo das 3 porque já considero as do meu marido como minhas também, quero ajudar elas como eu ajudo a minha filha." (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

"A gente tem que pensar: se não correr atrás do que a gente quer vai ficar pior a depressão. Se não procurar se tratar vai ficar pior, tem que procurar viver a vida!" (Gestante HIV+, 20 anos, 7º mês de gestação)

2. "O MEU MUNDO MUDOU": O QUE TENHO QUE MUDAR?

Sim, é verdade, a sua vida mudou. Não tem como continuar igual, mas não é simplesmente porque se trata de HIV. Muitas doenças impõem um estilo novo de vida: é preciso ter paciência e sabedoria para se adaptar.

Como o HIV afeta a sua vida? O seu dia a dia?

Sua saúde precisa de alguns cuidados. O HIV exige um monitoramento constante para verificar se é necessário tomar medicação antirretroviral, então, você terá que fazer exames regulares.

"Tem que estar sempre fazendo exames, às vezes tem ginecologista e infectologista na mesma semana e não tenho passagem. Mas penso: se não venho pode ter problema para o bebê, sempre dou um jeito." (Gestante HIV+, 27 anos, 8º mês de gestação)

Também exige que você repense alguns hábitos: fumar, por exemplo, faz mal para qualquer pessoa. Que tal se livrar do cigarro? Beber em excesso também. Que tal pensar que não é preciso beber para se divertir com os amigos? Frutas e verduras ajudam a ter uma alimentação mais balanceada. Que tal pensar nos hábitos alimentares? E exercícios?

"Uma alimentação sadia, do feijão e arroz simples, qualquer fruta, um legume, muita água. Não só lanche. Dormir 7 ou 8 horas porque a pessoa descansa." (Gestante HIV+, 29 anos, 9º mês de gestação)

“Eu caminho, é um exercício bom, tanto pela criança como por ti mesma. Acho que muitas mulheres só preferem ficar dentro de casa.”
(Gestante HIV+, 20 anos, 4º mês de gestação)

“Se tem amor à criança a gente tem que fazer. Tem uma guria na minha rua que é usuária de droga pesada (crack), eu fico apavorada, mas cada um cuida de sua vida. Eu penso que a pessoa devia se privar. Eu fumava maconha, quando descobri a gravidez, parei com tudo, até por ver minhas amigas. Eu era casada há 4 anos, depois me separei e agora tô com esse outro. Mas eu ia no baile e já pensava... parei de fumar e de beber.” (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

As mulheres grávidas HIV positivo precisam buscar atendimento especializado no Serviço de Referência, de preferência, desde o início da gestação e precisam tomar medicação antirretroviral para proteger o bebê. Depois do nascimento do bebê, nova avaliação médica irá determinar se a mulher precisa continuar tomando a medicação ou não.

“Uma mãe que tem HIV tem que ter mais cuidado, o tratamento tem que ser sempre no horário, não perder nunca as consultas.” (Mãe HIV+, 30 anos, filho com 3 meses)

3. "O MEU MUNDO MUDOU": E O SEXO? E O AMOR?

O sexo muda porque tem que ser feito sempre com camisinha, mesmo se o parceiro também for HIV positivo (para não aumentar a carga viral, para não reinfectar com um vírus que pode ser um pouco diferente, para não contrair outras doenças como sífilis e hepatite).

Muitos homens não gostam de usar camisinha, então cabe à mulher fazer valer o seu direito de cuidar da própria sua saúde:

"Nunca mais pode transar sem camisinha. A maioria dos homens não gosta de usar camisinha, isso é um problema na hora. Sinto que meu marido não gosta, e foi dele que peguei."
(Gestante HIV+, 31 anos, 5º mês de gestação)

"É uma coisa que a gente sabe: se eu não me prevenir, meu marido pode pegar também, aí fica uma coisa ruim se ele pegar." (Gestante HIV+, 20 anos, 7º mês de gestação)

Usar camisinha é um cuidado consigo mesma e com o parceiro, porque se ele não tiver o vírus, poderá ser infectado por você.

"Se for arrumar um namorado, a minha preocupação é falar de cara porque pode ser que na hora ele não queira usar camisinha, e eu quero evitar que isso aconteça e eu ficar com essa culpa... tenho muito medo de eu passar pra alguém. Que que adianta eu ficar com alguém e

depois eu contar e ele 'ah, porque não me contou isso antes?'. Tem que falar na hora, se não quer usar camisinha, 'ops, parou, tem que usar'."
(Grupo de discussão com mães HIV+)

Umás escondem do parceiro, eu contei na hora. Conheço uma que não conta para os namorados dela, não tem noção! Ela tem AIDS, na minha opinião isso é errado. Quando contei para o meu parceiro foi quando eu comecei a melhorar, me abri, mas é difícil contar, é complicado. (Gestante HIV+, 28 anos, 9º mês de gestação)

4. "O MEU MUNDO MUDOU": O QUE FAÇO COM O PRECONCEITO?

"Eu acho que é complicado, tu nunca imagina que vai acontecer contigo, sempre com o próximo, vão me olhar diferente; no momento que descobre, a gestante tem que enfrentar o próprio preconceito." (Gestante HIV+, 20 anos 9º mês de gestação)

As pessoas, em geral, têm muita dificuldade de aceitar um jeito diferente de viver a vida daquele a que elas estão acostumadas. Por exemplo: há muitos ricos que têm preconceito em relação aos pobres, e pobres, em relação aos ricos. Preconceito é julgar uma pessoa só pela aparência ou por aquilo que ouviu falar ou que acha que é verdade. Então, alguém ouviu falar que os pobres são preguiçosos, por exemplo, e já sai achando que todo pobre é preguiçoso. Outra pessoa

conheceu uma pessoa rica desonesta e já acha que todos os ricos são desonestos.

É difícil encontrar alguém totalmente livre de preconceitos, livre de verdade. Avalie a você mesma: você nunca disse ou pensou algo a respeito de alguém por puro preconceito, ou seja, sem conhecer a pessoa, você a julgou?

“O que nos consola é isso, que tem preconceito com outras pessoas também, se você é gay, se é lésbica, se é velho, se é cego, se é aleijado... O preconceito existe em todo lugar e de todas as formas. É escancarado.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

Talvez você enfrente preconceito no trabalho, talvez de seus pais ou irmãos ou amigos. E talvez você se surpreenda e encontre apoio e compreensão. Pense bem e avalie; é claro que não se pode confiar em todo mundo. O mundo está cheio de pessoas boas, mas também tem gente por aí que não entende. Prestar atenção nas pessoas, no comportamento delas é muito importante. A pessoa é do bem? A pessoa quer mesmo apoiar? A pessoa tem maturidade, já enfrentou alguns problemas, é de confiança?

“O preconceito é muito sutil, então essa sutileza a gente só percebe se tá em sintonia. E a gente percebe quem é pessoa do bem. Em alguns momentos a gente tem que se expor no dia a dia, então a gente faz uma seleção de pessoas do bem, a família, os melhores amigos. A grande maioria das mulheres dos grupos que eu participei

tem esse resguardo.” (Gestante HIV+, 31 anos, 8º mês de gestação)

O preconceito pode começar dentro da própria pessoa. Quando a pessoa não se aceita, acaba transmitindo essa não aceitação para os outros. Quando a pessoa consegue assumir uma tranquilidade em relação às coisas, acaba encontrando maneiras de lidar com os problemas:

✿ achando o jeito certo de contar:

“A questão do preconceito... Acho que eu sou muito forte, acho que me superei eu mesma. Quando precisei contar, contei de uma forma que eles pudessem entender.” (Gestante HIV+, 22 anos, 3º mês de gestação)

✿ deixando de se preocupar com o que os outros pensam:

“No começo eu me incomodava bastante, eu tenho que mostrar que não tô preocupada, não vou me preocupar com o que os outros pensam. Eu sou mais eu!. Tem pessoas que baixam a cabeça, mas não tem que se preocupar com o que os outros pensam.” (Gestante HIV+, 20 anos, 7º mês de gestação)

✿ usando o bom humor:

“Eu sempre fui uma pessoa assim... Sou diferente de vocês. Quando eu soube já contei pro meu chefe. Ele, claro, já me botou numa mesinha lá no fundo da sala, bem isolada. Se vinham me perguntar: ‘Bah Maria, fiquei sabendo que tu tem AIDS’, eu dizia: ‘tenho’ e dava risada, porque aí tu diz meio brincando, a pessoa fica sem saber se é brincadeira tua ou verdade. Nunca escondi o HIV.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

“Mas eu enfrento, não me escondo, peguei ônibus com uma amiga minha que é desse tamanho, e a gente tem passe livre, ficamos na frente e, quando a gente tava descendo pela frente o motorista falou: ‘Mas eu tenho uma raiva desses aidético que além de não pagar passagem saem pela frente!’ Vou fazer o quê? Chorar? Olhei pra trás e falei: ‘eu também’ e saí.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

✿ enfrentando algumas pessoas com coragem:

“Há pouco tempo eu fui descobrir que na época que eu fiquei sabendo que tava com HIV, eu tinha uma amiga que saiu contando por aí. E também fiquei sabendo de outro cara que também saiu falando pro pessoal na rua. Aí um dia eu vi ele e perguntei: ‘Vem cá, tu tem o exame aí dizendo que eu tenho HIV? Pode me mostrar? Tu tá me prejudicando. Sabia que é crime isso que tu tá fazendo? Tu tá sendo preconceituoso, imagina





Gravidez

“Estou grávida, e agora? No momento em que fiquei grávida, comecei a pensar... Algumas pessoas dizem que vai dar tudo certo, outras dizem que eu tenho que me cuidar mais agora que eu tô grávida... Mas o que é realmente relaxar? O que vai acontecer? É difícil pra mim... É tudo muito novo pra mim, estou grávida, e agora?” (Gestante HIV+, 22 anos, 3º mês de gestação)

A gravidez é um momento único na vida de uma mulher – um momento sensível, de grandes transformações: no corpo, na vida pessoal, na vida de um casal, na história de uma família. Como já mencionado no primeiro capítulo, pode ser que você seja uma gestante que já sabia que vivia com HIV e agora está grávida e pode ser que você seja uma gestante que descobriu o HIV durante a gestação. Qual é a sua situação?

1. SOU HIV POSITIVO HÁ ALGUM TEMPO E DECIDI ENGRAVIDAR

Se esse é seu caso, sua gravidez é provavelmente mais tranquila, pois você teve tempo de pensar a respeito da sua vida e de como ela se transformará com a vinda de um bebê. Também, você deve ter tido tempo para se informar sobre o tratamento, se existem

riscos ou não e quais são eles. Você decidiu pelo direito de ser mãe e já teve tempo de se adaptar a viver com HIV.

“Tu tem que usar o preservativo sempre. [...] Conversei com meu marido na época e não usamos preservativo para eu engravidar.”
(Gestante HIV+, 37 anos, 4º mês de gestação)

2. SOU HIV POSITIVO HÁ ALGUM TEMPO E ENGRAVIDEI SEM PLANEJAR

Uma gravidez não planejada pode acontecer com qualquer mulher. É claro que tudo que não é planejado, que foge um pouco (ou muito) do nosso controle, assusta. Pode demorar um pouco, mas é importante começar a se acostumar com a ideia de que a vida vai mudar em função desse bebezinho gerado por você. Ele vai ocupar um espaço na sua vida, e, se você se ajudar e se permitir criar esse espaço, poderá experimentar as alegrias que uma criança costuma trazer.

“A minha gravidez não foi planejada, mas ela é desejada, eu tô mais tranquila agora. Descobri o vírus antes da gravidez, não tive que aceitar o vírus com a gravidez, foram etapas diferentes.”
(Gestante HIV+, 32 anos, 5º mês de gestação)

Bem, você já sabia sobre o HIV na sua vida. Provavelmente já havia pensado se teria filhos ou não e teve um deslize que é importante reavaliar. Manter

relações sexuais sem usar camisinha, sendo HIV positivo, não é recomendado mesmo se o seu parceiro for HIV positivo também. Se você tem dúvidas quanto a isso, é importante conversar com seu médico, com a enfermeira que costuma atender você ou com alguma assistente social ou psicóloga.

3. DECIDI ENGRAVIDAR E, NOS EXAMES PRÉ-NATAIS, DESCOBRI QUE TENHO HIV

Uma gravidez planejada geralmente é idealizada, ou seja, um casal ou uma mulher solteira que quer muito ter filhos pensa no assunto, imagina sua vida com uma criança, e quer que tudo dê muito certo. Descobrir nos exames pré-natais que tem HIV transforma um momento planejado para trazer só alegrias em um momento difícil em que a alegria, a tristeza e as preocupações passam a existir todas ao mesmo tempo.

“No caso, o emocional fica abalado, a gravidez é um momento que é para ser feliz e no começo não é uma coisa tão feliz, é difícil, mas depois vai passando... É complicado separar a gravidez, que é uma coisa maravilhosa, da doença. A gente pensa: ‘Será que eu vou ver essa criança crescer?’ Tu tem que se cuidar, mas tu tem a chance de ter uma vida normal!” (Grupo de discussão com mães HIV+)

“Ter um filho, um momento que era pra ser tão alegre e me acontece isso. Mas se não tivesse ficado sabendo agora que to grávida, ia ficar

doente e ia ser tarde demais.” (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

A gravidez será diferente daquela imaginada inicialmente, então é preciso descobrir o quanto antes qual é a atitude certa daqui para frente: o que deve ser feito para que o bebê nasça bem e para que você fique bem? Essas são as duas grandes questões que devem ocupar sua mente. Da sua atitude positiva dependerá muita coisa: a saúde do seu bebê e a sua saúde.

4. NÃO PLANEJEI ESTA GRAVIDEZ E, NOS EXAMES PRÉ-NATAIS, DESCOBRI QUE TENHO HIV

Essa talvez seja a situação que traz mais ansiedade, dúvidas e estresse. O diagnóstico de HIV sempre é algo que gera sofrimento e que demora um tempo para ser aceito por qualquer pessoa. Uma gravidez não planejada também é uma surpresa que vira a vida “de cabeça para baixo”. Se você teve dúvidas sobre ter ou não essa criança, como fazer para sustentar, como contar sobre a gravidez e sobre o diagnóstico, como se adaptar, será que está tudo bem com o bebê, a quem pedir ajuda... Saiba que essas dúvidas são muito normais. Dê um pouco de tempo ao tempo e procure responder com calma a cada uma dessas questões. Mas, quem sabe, comece pela última: a quem pedir ajuda? Você tem alternativas sim: alguém da sua família com quem você possa contar, seu companheiro, alguma amiga que já passou por situação semelhante, a enfermeira do postinho, a médica que a atendeu, o padre ou o pastor da sua igreja, uma psicóloga... Pense, há alguém com quem

você pode conversar. É esse o começo para diminuir um pouco sua ansiedade e permitir que você entenda a situação com mais clareza.

“Passou pela minha cabeça tirar o bebê, pelo jeito que eu descobri. Nunca imaginei, nem queria ficar grávida, fui fazer os exames direitinho e tinha HIV. Acho que outras mulheres também pensam em tirar, ainda mais nova assim. Meus pais apoiaram bastante, achei que eles iam ser contra. É difícil para um pai saber que uma filha tem o vírus, mas ele não me julga, tá bem feliz com o bebê.” (Gestante HIV+, 20 anos, 6º mês de gestação)

“A grávida em si só já tem o sentimento modificado. Depois que descobre que tem o HIV tudo vira duplo, tudo é uma crise de existência, tudo se torna difícil, a vida não é mais a mesma. É difícil ter que aceitar fazer exames pelo resto da vida. Os pensamentos de uma mulher grávida em si já mudam.” (Gestante HIV+, 22 anos, 5º mês de gestação)

5. PRECISO TOMAR REMÉDIOS?

Nem toda pessoa que tem HIV precisa tomar a medicação antirretroviral desde o momento do diagnóstico. No Brasil, em adultos, a orientação é iniciar a administração dos remédios quando houver sintomas importantes ou quando (mesmo sem sintomas) o nível de células T-CD4⁺ (células que têm a função de defesa do nosso corpo) estiver entre 200 e

350/mm³, e a carga viral (quantidade de vírus HIV no sangue) estiver acima de 100.000 cópias/mm³.

Porém, na gravidez, independentemente do seu resultado para CD4 e da sua carga viral, você terá que realizar o tratamento com os antirretrovirais, o que os médicos chamam de tratamento de profilaxia ou tratamento de prevenção. Esse tratamento (se realizado corretamente) tem o objetivo de evitar que seu bebê seja infectado pelo HIV. Isso porque foi descoberto que a transmissão vertical, ou seja, a transmissão da mãe para o bebê, cai de 20% para menos de 1% nas mulheres que estão tomando corretamente os remédios. Então, a sua boa “adesão ao tratamento”, ou seja, tomar corretamente os remédios, é a melhor maneira de enfrentar a preocupação com a transmissão e de deixá-la mais tranquila ao longo da gestação. É importante que você saiba que os medicamentos antirretrovirais utilizados durante a gravidez são escolhidos pelo médico de acordo com a segurança na gestação, ou seja, o médico escolhe os medicamentos seguros que não causarão danos ao seu bebê.

“Tipo, tu tomar os remédios toda a gestação. Não correr o risco de passar para a criança. Eu acho que as outras mulheres também devem pensar assim. Se tu não tomar o remédio direitinho passa para a criança.” (Gestante HIV+, 20 anos, 4º mês de gestação).

6. É FÁCIL TOMAR OS REMÉDIOS?

“Não sei como funciona o medicamento. Tô preocupada. Quando fiquei sabendo que tava grávida, foi a primeira coisa que pensei... Será que vou me adaptar com isso? Quais os efeitos colaterais? [...] Tenho medo dos efeitos, tenho medo de me sentir enjoada, e isso é ruim.”
(Gestante HIV+, 22 anos, 3º mês de gestação).

Para a maioria das pessoas não é muito fácil tomar os remédios. Podem ser muitas as dificuldades, talvez estas sejam as principais:

- 👁️ esquecer de tomar alguma dose;
- 👁️ sentir efeitos colaterais desagradáveis;
- 👁️ não aceitar o HIV, então, tentar também esquecer dos remédios;
- 👁️ sentir medo de que os outros perguntem sobre os remédios;
- 👁️ usar álcool ou outras drogas que dificultam o cuidado consigo mesma;
- 👁️ não entender a importância dos remédios para sua saúde.

Mas, apesar dessas dificuldades, muitas pessoas conseguem se adaptar e fazem seu tratamento direitinho. Olha só o que dizem essas mulheres:

“Os primeiros dias é horrível de tomar, aí a gente pensa na criança [...]. Tomo certinho. Acho que as outras mulheres também pensam assim, elas falam: “Tratamento chato, mas é que é muito importante.” (Gestante HIV+, 20 anos, 6º mês de gestação)

“Nunca imaginei ter isso, e agora eu tô tomando e me deu diarreia e falta de ar. Das outras vezes eu não tive, muda o humor, eu esqueço coisas. Tem gente que não toma porque acha que vai dar uma coisa. É um tormento tomar, mas eu tomo para o bebê não ter.” (Gestante HIV+, 36 anos, 5º mês de gestação)

“Eu tô achando muito forte a medicação, me dá vontade de vomitar. Sinto um amargo muito forte, é muito ruim, aqueles comprimidos amarelos gigantes trancam na garganta. Isso me preocupa por causa do horário, me preocupa o bebê. O apoio que meu marido me dá, ele pega os remédios e fica perto de mim até eu tomar todos os remédios.” (Gestante HIV+, 22 anos, 5º mês de gestação)

Para que você consiga tomar corretamente os remédios, monte uma estratégia junto com seu médico:

- ✿ Tire todas as suas dúvidas sobre o que tomar, quando tomar, quanto tomar. Se preferir, peça para o médico, o farmacêutico ou a enfermeira escrever as orientações para você, até que se acostume e transforme isso em uma rotina.
- ✿ Combine o horário do seu remédio com as atividades de rotina, para não esquecer. Peça ajuda da equipe médica para fazer isso. Por exemplo: será na hora que você costuma escovar os dentes? Antes das refeições? Na hora em que você sempre prepara o jantar? Ou na hora em que seu marido chega em casa?
- ✿ Há alguma mudança de rotina no fim de semana à qual você deva prestar atenção para não se esquecer de tomar sua medicação?
- ✿ Há horários mais adequados para tomar a medicação, nos quais você está tranquila e não precisa se preocupar com o que as outras pessoas vão pensar ou dizer?
- ✿ Quais são as dificuldades que você pensa que terá para manter o tratamento? Faça uma lista e discuta com o médico ou com a enfermeira. Juntos, vocês encontrarão soluções!
- ✿ O que você pode fazer para diminuir os efeitos colaterais? Alimentação adequada ajuda? Exercícios? Repouso? Converse sobre isso com os profissionais onde você faz suas consultas.

- ✿ Há alguém que pode ajudar você a tomar a medicação? Converse com essa pessoa e peça ajuda!
- ✿ Pense: qual é o seu objetivo ao tomar a medicação? Lembre do seu objetivo toda vez que não tiver vontade e mantenha seu foco.

“A gente tem que fazer tudo direitinho, tomar no horário, tem que tomar pelo filho da gente. Se a gente toma, a gente se sente mais segura, e se não toma, se sente insegura. Eu acho que se eu não tomar eu vou estar fazendo mal para o meu filho.” (Gestante HIV+, 24 anos, 9º mês de gestação)

“A gente que tá grávida tem que pensar no bem do bebê, para ter pai e mãe. Se a gente não se cuida, quem vai cuidar depois? Acho que as outras mulheres também pensam assim. Quem é que quer ver um filho mal?” (Gestante HIV+, 27 anos, 8º mês de gestação)

“Tomar os remédios direito, tomar como se fosse um vício, como um shampoo, um perfume.” (Gestante HIV+, 33 anos, 8º mês de gestação)

7. TEREI QUE TOMAR REMÉDIO PARA O RESTO DA VIDA?

Se você já fazia uso de antirretrovirais antes da sua gravidez, continuará tomando os remédios após o parto. Se você começou o tratamento devido à gravidez, ou seja, o seu quadro clínico não exige que

você seja tratada com esses medicamentos, você deixará de tomá-los depois do parto. No dia em que sua contagem de células CD4 diminuir ou sua carga viral aumentar ou você apresentar alguns sintomas da doença, aí sim você terá que iniciar o tratamento com antirretrovirais e não poderá mais parar. Mas essa decisão é tomada em conjunto entre você e seu médico.

“O médico disse pra mim... sobre exame da carga viral que eu fiz... ele disse que eu provavelmente não vou precisar continuar tomando, só agora na gravidez. Quando eu for ganhar ainda vou fazer medicamento e meu nenê vai tomar xarope durante 42 dias.” (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

“M1: Porque eu disse: Eu tenho o vírus, mas não tô com a doença ainda, não se manifestou ainda. Não tenho o sintoma.

M3: E o que é o sintoma?

M2: Na verdade, não tem sintoma, tu vai ter outra doença.

M1: Baixa a tua imunidade, e se tu faz o tratamento...

M3: Se tu faz o tratamento, ela aumenta?

M2: A imunidade aumenta sim, se tu se cuida, aumenta.

M3: E depois que tu começou a tomar ,normalizou?

M2: Se tu tomar direitinho sim.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

8. TEREI QUE FAZER CESÁRIA?

“Eu queria ter parto normal. O médico falou que a maioria é cesárea. Em relação à recuperação o parto normal é mais rápido, e a cesárea é mais complicada e mais demorada, acho que as outras mulheres também pensam assim.” (Gestante HIV+, 37 anos, 4º mês de gestação)

A transmissão vertical do vírus é menor quando se realiza cesariana nas gestantes que não conhecem sua carga viral, que têm carga viral elevada ou que não fizeram o tratamento adequado ao longo da gestação. Por isso, esse acaba sendo o tipo de parto mais comumente utilizado em gestantes com HIV. Para evitar maiores riscos, a operação cesariana é iniciada antes do trabalho de parto, quando o bebê está na 38ª semana de gestação.

Há muitas variáveis em jogo nesse momento. Por exemplo, mulheres cuja carga viral for menor que 1.000 cópias/ml ou for indetectável, e cujo bebê tenha mais de 34 semanas de gestação, poderão optar pela via de parto vaginal ou cesariana de acordo com seu desejo e com as recomendações dos médicos. Por isso, esse assunto deve ser conversado com seu médico obstetra e o infectologista, para saber exatamente qual é a sua situação e o que é melhor para a sua saúde e a do seu bebê.

9. É NORMAL SENTIR MEDO?

Sim, é muito normal sentir medo durante a gravidez. Primeiro, porque a gravidez é um período

de mudanças enormes. Toda mudança gera insegurança, pois temos que lidar com coisas novas, desconhecidas. Segundo, porque tem muita coisa que foge do nosso controle, não temos a capacidade de prever o futuro nem temos garantia absoluta de nada. Além de tudo isso, há ainda um desejo enorme de que o bebê nasça bem, com saúde.

Os medos mais comuns na gravidez são estes:

- ☞ de perder o nenê;
- ☞ se vai ser parto normal ou cesária;
- ☞ de sofrer muita dor no parto;
- ☞ de não ser boa mãe;
- ☞ de engordar;
- ☞ de não conseguir creche;
- ☞ de ficar doente;
- ☞ de que o bebê pegue HIV;
- ☞ de perder o desejo do marido;
- ☞ de que o bebê não nasça perfeito;
- ☞ de não ter dinheiro para comprar tudo que precisa;
- ☞ de não conseguir cuidar bem de todos os filhos.

“No final da gestação começa a ter todo o medo de volta. Durante a gestação tu tá aqui conversando com o doutor, te acalmando. No

final tu não dorme mais pensando que o bebê pode contrair o vírus.” (Gestante HIV+, 20 anos, 9º mês de gestação)

Bem! E o que fazer com todos esses medos? Cada mulher vai ter que encontrar seu modo próprio de lidar com eles e não deixar que cresçam muito. Quer algumas ideias?

“Principalmente te ocupar com trabalho, leitura, grupo de ajuda. Algo que ocupe a tua cabeça e não fique criando monstro na cabeça. Cuida da tua aparência, uma maquiagem, um banho. E não te deixa cair em depressão, não deixa que todos os problemas te deixem ficar pra baixo.” (Gestante HIV+, 30 anos, 2º mês de gestação)

“Não sei dizer, só rezo bastante para que dê tudo certo, que eu consiga fazer tudo certinho pra não passar pro bebê.” (Gestante HIV+, 21 anos, 6º mês de gestação)

“Trabalhar é muito importante pra cabeça. Se cuidar sempre, se perfumar, cuidar da pele, ser vaidosa, se cuidar como mulher.” (Gestante HIV+, 25 anos, 3º mês de gestação)

“Ter paciência é a questão de tudo. Paciência e calma é tudo.” (Gestante HIV+, 22 anos, 3º mês de gestação)





Amamentação

Ao longo das nossas muitas conversas sobre HIV e gravidez, as mulheres falaram e falaram sobre o sofrimento em torno da questão da amamentação. Para uma mulher HIV positivo, a notícia de que não poderá amamentar seu bebê pode ser uma das coisas mais difíceis e angustiantes da gestação.

“É a pior parte, quando descobre que não pode amamentar, tu pensa que não vai ser mãe por completo.” (Gestante HIV+, 20 anos, 9º mês de gestação)

“Esta noite eu sonhei que estava dando de mamá. Ele me olhou, eu tirei o peito dele e aí eu acordei. Não sei como lidar com isso.” (Gestante HIV+, 31 anos, 5º mês de gestação)

“Quando eu ganhei a minha guriuzinha não pude amamentar. Ver as outras amamentar e não poder, esse é um dos maiores problemas. Tinha que inventar um monte de mentira.” (Gestante HIV+, 20 anos, 4º mês de gestação)

Os sentimentos das mulheres em relação à amamentação podem variar muito. Há mulheres que desde meninas sonham em ser mães e sonham em

dar de mamar no peito. Talvez você seja uma dessas mulheres. Há outras que só param para pensar neste assunto quando estão grávidas e descobrem que sentem muito desejo de amamentar. Mas também há mulheres que têm medo de que possa doer ou ser desconfortável ou as que, simplesmente, não dão tanta importância assim à amamentação. E há aquelas que não têm vontade de amamentar. Quais são os seus sentimentos? Você é, como se diz, “marinheira de primeira viagem?” ou já teve outros filhos e já amamentou?

Bem, a questão que se coloca é que mesmo que você deseje muito amamentar, nesta gravidez será melhor para seu filho que você não o amamente. É muito compreensível que isso seja difícil de suportar se você é uma dessas mulheres que valoriza muito a amamentação.

“Tenho que pensar no meu filho e não em mim. Vai ser difícil pra mim, mas é uma das dores que eu vou ter que suportar. Para lidar com uma situação dessas, tem que ser muito mãe, muito mulher. Tu tá morta por dentro, o coração aos pedaços e tem que fingir que nada está acontecendo.” (Gestante HIV+, 22 anos, 3º mês de gestação)

1. POR QUE ALGUMAS MULHERES PODEM AMAMENTAR E OUTRAS NÃO?

“Às vezes as colegas dizem: ‘Ai que saco, tenho que voltar pra amamentar,’ e eu digo: ‘Ah, eu não tenho esse problema, meu marido dá a mamadeira.’ Mas no fundo eu fico: ai, como eu queria.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

Pode ser muito confuso isso: agora você está ouvindo de todo mundo que você não pode amamentar. Ao mesmo tempo, você já cansou de ver por aí cartazes e propagandas falando dos benefícios da amamentação para a saúde do bebê. E, então, o que pensar?

A questão é que o vírus HIV pode ser transmitido através do leite da mãe para o bebê, ou seja, o bebê pode ser contaminado pelo HIV através do leite materno. Essa é uma questão tão delicada que o Ministério da Saúde recomenda que nenhuma mulher HIV positivo amamente seu filho. A recomendação é que a mulher tome um remédio para inibir a lactação e que enfaxe as mamas por dez dias após o parto (pois essa também é uma forma de inibir a produção de leite).

O leite materno deve ser substituído pela fórmula infantil. No Brasil, a fórmula é distribuída gratuitamente na maternidade (duas a quatro latas) e depois é disponibilizada no serviço especializado onde a criança realiza o acompanhamento, até que ela complete 1 ano de idade.

2. MEU BEBÊ SERÁ SAUDÁVEL MESMO SE EU NÃO AMAMENTÁ-LO?

A boa notícia é que seu bebê não será prejudicado em termos de saúde se ele for alimentado usando a fórmula infantil, que é um tipo de leite em pó preparado especialmente para bebês. As fórmulas para bebês são preparadas com todos os nutrientes de que os bebês precisam. Então, os bebês alimentados com a fórmula podem ser tão saudáveis quanto os bebês alimentados com leite materno.

“A gente acha que o bebê vai nascer fraquinho sem o leite da mãe. No começo achei que ele ia ser fraquinho. Quando vi os bebês aqui vi que eles eram saudáveis e gordinhos, aí vi que é mais da cabeça da gente. Depois que as outras mulheres veem outros bebês é mais fácil.”
(Gestante HIV+, 20 anos, 6º mês de gestação)

É evidente que, para que a fórmula seja eficaz como meio de alimentação do bebê, ela deve ser preparada corretamente: na proporção certa e com água potável. Peça todas as orientações de que você precisar sobre a alimentação do bebê aos médicos, às enfermeiras e às assistentes sociais do seu serviço de referência. E se você acha que terá algum tipo de dificuldade (por exemplo, se você mora longe demais, se você tem dificuldade de comprar alimentos para seus outros filhos, se não tem água potável onde você mora, etc.), converse também com as enfermeiras e assistentes sociais. Juntas, vocês poderão encontrar soluções e alternativas para que seu bebê seja alimentado adequadamente e não venha a adoecer.

3. COMO EU LIDO COM A QUESTÃO DE NÃO PODER AMAMENTAR?

Quando uma mãe deseja muito amamentar seu filho, o momento da amamentação é realmente especial: um momento de intensa troca afetiva entre mãe e bebê. Então, não poder amamentar pode ser sentido como uma quebra da relação da mãe com o bebê. É como se todo aquele vínculo intenso que existia quando o bebê estava dentro da barriga e que poderia continuar de alguma forma na amamentação, fosse quebrado. Algumas mulheres se sentem tão mal com isso que pensam que são menos mãe ou que estão prejudicando o bebê ao não amamentar.

“Eu me senti menos mãe. A minha visão de mãe era meio diferente e, quando me deparei com esse momento em que eu não amamentei, eu vi que eu não era um ponto crucial na vida dela, que eu não era a pessoa mais importante na vida dela.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

Mas será que isso é tão direto assim? Será mesmo que uma mãe deixa de ser a pessoa mais importante da vida de seu filho só por não amamentar? Será que aquilo que cria o vínculo profundo de uma mãe com seu filho é o ato mecânico de dar de mamar ou será que é tudo aquilo que ocorre ao mesmo tempo que uma mãe está amamentando?

Pense: o que mais passa da mãe para o bebê além do leite? O olhar da mãe mergulhado no olhar do filho, o toque da pele de um com a pele do outro, o cheiro e a voz da mãe ao conversar com o seu filho. O bebê mama envolvido pela voz, pelo toque, pelo cheiro

e pelo olhar. Tudo isso pode acontecer independentemente se é “mamá de peito” ou “mamá de mamadeira”!

Portanto, mães que não podem amamentar, mas que desejam muito se conectar profundamente com seus bebês, encontram várias maneiras de fazer isso.

“Vou procurar sempre eu dar a mamadeira, para eu ter esse momento com ela.” (Gestante HIV+, 26 anos, 7º mês de gestação)

“Eu vou deitar com ele e deixar tocar no meu peito [...]. Sei que ele vai ter a mamadeira, que o amor vai ser o mesmo, mas o contato talvez não seja. Ele vai sentir o cheiro da mãe e ele passa a te identificar como mãe: esse cheiro é o nenezinho da minha mãe, e tu também te identifica como mãe.” (Gestante HIV+, 22 anos, 3º mês de gestação)

“Eu acredito que quando tu não dá o peito... Mas é uma relação de corpo e alma, daí tu olha nos olhos da criança, ele é teu espelho, mesmo dando mamadeira eu tentei passar o meu carinho, o meu amor, o meu abraço, deixar ele calmo, tranquilo, de ele imaginar que ele tem a mãe dele.” (Mãe HIV+, 32 anos, filho com 10 meses)

Não há uma palavra mágica que vai aliviar de uma hora para outra seus sentimentos em relação a não poder amamentar o seu bebê. Mas há algumas coisas que você pode fazer para se sentir menos angustiada. A seguir, você vai encontrar alguns exemplos de como

enfrentar essa situação. São exemplos de atitudes tomadas por mulheres que enfrentaram a mesma dificuldade que você está enfrentando:

✿ Converse com o seu médico e se prepare:

Conhecimento pode ser a melhor maneira de combater a incerteza. Quanto antes você puder tirar todas as suas dúvidas em relação à alimentação de seu bebê, mais tempo você terá para pensar sobre o que isso significa para você e para a criança. O tempo ajuda você a se acostumar com a ideia de não amamentar. Não tenha medo de perguntar tudo o que precisa saber ao seu médico.

“Toda mãe gostaria de amamentar, a gente sabe da importância para a saúde dele. Tenho ciência que não vou amamentar, e vai ter que tomar sulfato ferroso desde cedo.” (Gestante HIV+, 26 anos, 7º mês de gestação)

✿ Lembre-se de que você está protegendo seu filho:

Talvez, em alguns momentos, você sinta como se não estivesse perto o suficiente de seu bebê. Mas se lembre que proteger o seu filho é uma das formas mais verdadeiras de mostrar o seu amor pela criança.

“Doeu um pouquinho não amamentar... Mas por outro lado, no meu caso, cuido bem da alimentação, dou amor, carinho, tudo o que vem de melhor de mim vai ser bom pra ele.” (Mãe HIV+, 30 anos, filho com 1 ano e 9 meses)

✿ Lembre-se de que você não está sozinha:

Você sabia que o HIV não é a única razão pela qual uma mulher não pode amamentar? Há vários motivos: há mulheres que não produzem leite suficiente; para outras, amamentar é muito doloroso; há também alguns remédios que podem passar pelo leite e que podem prejudicar o bebê, e há algumas doenças além do HIV que podem ser transmitidas pelo leite materno. Existem também situações em que o bebê não pode ser amamentado por razão de alguma alergia ao leite ou intolerância à lactose. E há mulheres que não se sentem confortáveis amamentando seus filhos. Ou seja, existem várias situações que podem levar a não ser recomendada a amamentação, mas nem por isso o bebê é prejudicado, é apenas uma maneira diferente de alimentar o bebê nos primeiros meses de vida. Conversar com mulheres que passaram por situações como essas ou com outras mulheres que também são HIV positivo é uma forma de lidar com a tristeza que você pode estar sentindo.

4. O QUE EU DEVO DIZER PARA OS OUTROS?

O fato de que amamentar é tão público pode se tornar um dos aspectos mais difíceis dessa questão toda. Você vê mulheres amamentando em todo lugar, e muitas pessoas podem perguntar por que você não está amamentando. De repente, você pode se descobrir sentindo as mesmas coisas que sentia quando descobriu seu diagnóstico de HIV: Quem vai saber? Para quem eu conto? O que eu digo?

Assim como a decisão de contar aos outros sobre o HIV é totalmente sua, você pode decidir o que quer falar para os outros sobre a amamentação.

“Quando me perguntarem no quarto por que não tô amamentando, vou dizer que não tenho leite pra não ficarem me excluindo. Se perguntam porque me trato aqui, digo que é por causa da pressão alta. As mulheres sempre inventam alguma coisa.” (Gestante HIV+, 27 anos, 8º mês de gestação)

“Eu já vou ter uma desculpa, vou dizer que quis dar o peito e ela não quis.” (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

“Eu dei a desculpa que eu tinha que ir pro trabalho, tu sabe, como eu ia acostumar o bebê no peito e logo começar a trabalhar?” (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

“Quando eu ganhei nenê procurei ficar dentro de casa. Quando vou dar de mamá, procuro ficar só com o bebê.” (Mãe HIV+, 29 anos, filho com 4 meses)





Maternidade

A maternidade pode ser um momento feliz, maravilhoso! E pode ser ao mesmo tempo confuso e solitário. Depois que o bebê nasce, muitas mulheres se deparam com preocupações novas e se fazem perguntas que muitas vezes não conseguem responder. Por exemplo:

- * Como posso cuidar de uma família em minha situação?
- * Como posso ser uma boa mãe?
- * Meu bebê é igual aos outros?
- * Meus filhos terão HIV?

“Quando a gente tá grávida, pensa: ‘Será que o bebê vai nascer bem ou não?’ Daí ele nasce e a gente faz o primeiro teste e vê que ele não tem nada, e a gente pensa que tá tudo bem. Mas depois têm mais testes, a cada três meses. E aí tu fica pensando; ‘O outro deu negativo, mas e esse?’” (Grupo de discussão com mães HIV+)

1. COMO EU VOU CUIDAR DE UMA OUTRA VIDA?

“Às vezes eu tenho medo de desistir, de não querer cuidar do meu filho. Se eu não tenho força para cuidar de mim, como posso cuidar de outra vida?” (Mãe HIV+, 23 anos, filho com 2 meses)

Depois que o bebê nasce, pode ser um pouco assustador. Durante a gravidez a mulher geralmente se vê cercada de médicos, enfermeiros e de muitas pessoas que querem ajudar. Mas logo depois que o bebê nasce, algumas mãezinhas sentem medo, se sentem abandonadas. Pode acontecer de alguns familiares e amigos não darem tanto apoio quanto você gostaria. E também pode acontecer de você começar a ter dúvidas quanto à saúde do seu filho, ter dúvidas quanto à sua própria saúde ou se você será capaz de amar e cuidar do seu bebê. Algumas mulheres se sentem realmente muito sozinhas nessa hora.

“A grávida, até os vizinhos ajudam. Mas quando o bebê nasce, ninguém nem visita.” (Mãe HIV+, 37 anos, filho com 1 ano)

Muitas mulheres sentem que o mundo virou de cabeça para baixo. Tudo muda com um bebê por perto. Agora, ao invés de se preocupar simplesmente consigo mesma, você tem que se preocupar com a saúde e sobrevivência de seu filho também.

Esse pode ser um momento estressante, então, é importante encontrar um jeito de se ajudar e de buscar apoio. É possível conseguir apoio de pessoas de várias maneiras diferentes – um grupo de apoio para mulheres que vivem com HIV, por exemplo, ou uma vizinha que pode dar bons conselhos sobre os cuidados diários de um bebê. No seu caso, na sua vida, onde você pode encontrar a ajuda de que precisa?

- ✿ Na família e com amigos.
- ✿ Em outras mulheres que também são mães.
- ✿ Em outras mulheres que são HIV positivo.
- ✿ Em psicólogos ou assistentes sociais.

No fim deste livro, você encontrará uma lista de recursos e/ou serviços – ideias de lugares ou grupos onde você poderá encontrar apoio, com informações para contato. Se você não mora perto desses lugares, use a lista para se inspirar: talvez você encontre algo semelhante na sua região. Conseguir ajuda, seja de um desses grupos ou serviços ou por conta própria é uma das melhores maneiras de ajudar a si mesma e a seu bebê durante os momentos difíceis.

2. E SE EU TRANSMITIR A DOENÇA PARA MEU FILHO?

“Eu acho assim, uma preocupação que eu tenho é se eu me cortar e alguém tiver contato, eu sei que pega. Se a minha filha vem em mim ‘ai, mãe, dodói!’ eu já digo pra ela sair. Por enquanto os exames dela tão muito bem, mas eu não sei até quando...” (Grupo de discussão com mães HIV+)

“Quando tu é marinheiro de primeira viagem, fica com medo de tudo. Eu não cuido dos machucados do meu filho, fico com medo de contaminar ele. Se eu to com alguma coisa eu não deixo ele tocar em mim. A gente fica paranoica.” (Mãe HIV+, 26 anos, filho com 1 ano)

Muitas mulheres têm medo de transmitir o HIV para seus filhos – durante a gestação e também ao longo da vida da criança. É claro que é preciso ter cuidado, mas é importante lembrar que o HIV não é transmitido através do contato diário. Você **não** vai transmitir o HIV:

- ✿ abraçando seus filhos;
- ✿ beijando seus filhos;
- ✿ segurando seus filhos no colo;
- ✿ brincando com seus filhos;
- ✿ compartilhando comida com seus filhos.

É normal se preocupar e querer evitar que seus filhos adoçam. Mas você não pode deixar que esse medo a impeça de aproveitar a vida junto com eles.

“Um dia eu escovei meu dente e minha filha pegou minha escova e escovou o dela... Eu não dormi o fim de semana inteiro de preocupação; segunda vim bem cedinho na clínica falar com a enfermeira, ela disse: ‘Assim tu não vai ter vida...’ Aí eu perguntei: ‘Posso comer picolé e dar pra ela?’ Ela disse que não tem problema.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

Se você tem dúvidas sobre como uma criança pode pegar o HIV, converse com seu médico ou com uma enfermeira. Eles saberão dar todas as informações de que você precisa para deixá-la mais tranquila e poderão dar orientações sobre como manter a saúde e a segurança do seu filho.

3. MEU BEBÊ É IGUAL AOS OUTROS?

É óbvio que nenhum bebê é igual ao outro, e isso todo mundo sabe. Uns nascem prematuros, outros nascem com 9 meses, uns choram mais, outros são mais calmos, etc. Isso tudo você já sabe. O que talvez a preocupe seja saber se o seu bebê é diferente por motivo do HIV. Será que é mais frágil? Precisa de cuidados especiais? Vai ter que ser testado? Por quanto tempo?

Há algumas diferenças, sim, nos cuidados com o seu bebê. Esses cuidados são importantíssimos para a saúde dele. Os principais cuidados e que são diferentes para este seu bebê, são:

- ✿ o bebê começará um tratamento com remédios antirretrovirais (o mais comum é o AZT xarope) logo após o nascimento. Esse tratamento deverá ser feito até a 6ª semana (42 dias de vida). Depois, o bebê tomará um remédio conhecido pelo nome de Bactrim para prevenir infecções;
- ✿ você deverá seguir à risca os horários e as doses da medicação. Os médicos e as enfermeiras podem tirar todas as suas dúvidas quanto à medicação;
- ✿ entre o 1º e o 6º meses, iniciarão os exames de contagem de carga viral no bebê. O resultado final de *não infecção* será definitivo somente após dois exames de carga viral indetectável, confirmada com um exame após os 12 meses de idade;
- ✿ seu bebê receberá as vacinas comuns que todos os bebês recebem e algumas vacinas especiais por precaução. Como o sistema imunológico (de

defesa) do seu bebê pode ser um pouco mais vulnerável, é muito importante que você preste muita atenção às vacinas: elas é que protegerão seu filho, tornando-o um bebê tão saudável quanto os outros.

“Tem sempre que ter um cuidado a mais, dar remédio na hora certa. Fazer os exames direitinho, fazer revisão no postinho e dar remédio certo. [...] Uma criança que é saudável tem menos chance de pegar uma doença do que uma criança filha de mãe soropositiva.” (Mãe HIV+, 36 anos, filho com 10 meses)

“A medicação, o AZT, tem que dar e com isso a imunidade deles baixa, ficam mais frágeis pra pegar outra doença. Perguntei pra pediatra e ela me falou que baixa a imunidade.” (Mãe HIV+, 26 anos, filho com 1 ano)

“Uma mãe que tem HIV tem que ter mais cuidado, o tratamento tem que dar sempre no horário, não perder nunca as consultas.” (Mãe HIV+, 30 anos, filho com 3 meses)

Todo esse cuidado servirá para garantir a não infecção do seu filho pelo HIV. A confirmação da não infecção se dá quando a criança completa seu primeiro ano de vida.

4. COMO EU POSSO SER UMA BOA MÃE SE SOU HIV POSITIVO?

O HIV não faz de você menos mãe e também não faz com que você tenha menos amor para dar. Na realidade, muitas mães HIV positivo descobriram que lidar com essas questões de saúde acabou dando a elas uma visão muito especial da vida e do amor, e que isso acaba fazendo com que elas sejam mães ainda melhores.

“Acho que a mãe HIV tem mais cuidado, mais amor. Acho que ela cuida os gestos, os movimentos. Eu sou assim com as minhas crianças. Eu tô voltada pra eles, numa etapa diferente da minha vida. Parece que tu tem um amor maior, além do amor por ti mesma.” (Mãe HIV+, 32 anos, filho com 10 meses)

“A gente pode mostrar para nossos filhos que dá pra ser feliz. Ensinar que a luz tá lá na frente, o passado não volta mais. Mostrar que um aprende com o outro.” (Mãe HIV+, 32 anos, filho com 10 meses)

“Acho que não tem mais nada que possa afetar o meu bebê, porque eu me cuido, agora as chances são mínimas. No meu mundo nada mais pode afetar ele, só a minha tristeza, se eu viver revoltada. Mas se eu viver corretamente não tem como afetar.” (Mãe HIV+, 32 anos, filho com 7 meses)

A seguir você poderá ler algumas coisas que as mães que vivem com HIV fazem para serem boas mães e manterem fortes os laços familiares. É bom para elas. Talvez seja bom para você também. Experimente:

✿ Conversar com os filhos:

“Para a estrutura da família, se não tiver diálogo, ela desmonta. É importante para o casamento, para a criação dos filhos. A gente conversa muito.” (Gestante HIV+, 26 anos, 7º mês de gestação)

“É a família se unir e ficar sempre junto, poder contar com eles, explicar para eles sempre fazer o certo pra depois não passarem o que uma pessoa com HIV passa. Explicar para eles se cuidarem.” (Gestante HIV+, 36 anos, 4º mês de gestação)

✿ Fazer atividades em família:

“Nós fazemos brincadeiras e jogos dentro de casa para fazermos todos juntos. Tentamos passar o maior tempo juntos.” (Gestante HIV+, 27 anos, 6º mês de gestação)

“Procuro sempre que posso ficar com eles, assistimos filme e desenho. Eu saio com os meus filhos. De vez em quando levo eles na pracinha pra sair um pouco da vila... Saímos para distrair a minha cabeça e a deles também.” (Gestante HIV+, 27 anos, 8º mês de gestação)

- ✿ Envolver-se com a vida escolar dos filhos:

“Eu vou na escola deles me informar se eles estão indo bem. Reunião eu tenho ido pouco, quando não vou na reunião vou depois. Ficar vendo o andamento deles na escola, o aprendizado deles.” (Gestante HIV+, 27 anos, 8º mês de gestação).

- ✿ E para você, quais são as suas preocupações quanto à maternidade?

- ✿ O que você pretende fazer para lidar com essas preocupações?





Vivendo com o HIV

Você está quase chegando ao fim deste livro. Nestas páginas você pôde dar uma olhadinha na vida de várias mulheres que tiveram preocupações e incertezas sobre o futuro, quem sabe, muito parecidas com as preocupações que você está sentindo neste momento. Talvez você tenha até encontrado alguma história muito parecida com a sua. É claro que sua história pessoal é só sua, mas a experiência de viver com HIV não é algo que você tenha que encarar sozinha.

Todas essas mulheres tiveram que suportar o choque de ter um resultado positivo para o HIV. Elas também tiveram que viver com o desconforto de uma gestação especial, delicada. Muitas delas também enfrentaram toda a ansiedade que é comum a quem está se tornando mãe pela primeira vez. E, mesmo assim, lá estão elas, aprendendo – um passo de cada vez, um dia depois do outro – aprendendo a lidar com suas doenças e com sua vida.

“Quando a gente descobre que tem HIV, não conhece nada. Eu nunca pensei que ia acontecer comigo e quando descobre é aquele baque, tem gente que até se suicida. Quando eu vim pra cá pensei que não ia poder dar um beijo no meu filho, pensei que ia passar doença pra ele e depois umas que se tratam aqui me disseram pra me acalmar e a minha mãe começou a chorar e eu

falei: ‘calma, eu vou fazer o tratamento,’ tem como te cuidar!” (Gestante HIV+, 27 anos, 8º mês de gestação)

“Quando eu engravidei, pensei: ‘Tenho que ficar viva. Eu tomo os remédios – para a saúde da criança, tanto que meu HIV tá dando indetectável. Agora eu me informei, tomei o remédio, já posso fazer planos tendo uma expectativa melhor para o futuro. E eu tenho novas atitudes – é mais fácil de se defender do preconceito, tu tá mais informada, fica mais preparada psicologicamente. A AIDS já foi um bicho de sete cabeças, agora não é mais, hoje tem tratamento.” (Gestante HIV+, 29 anos, 9º mês de gestação)

Isso não significa que essas mulheres já pensaram em tudo, nem que já resolveram todos os problemas. Ninguém é “super-herói” para conseguir lidar com tantas dificuldades ao mesmo tempo! Mas as situações dessas mulheres as levaram a desenvolver estratégias, a buscar soluções que as auxiliam a lidar melhor com os seus problemas. Eis algumas ideias que elas compartilharam conosco:

1. EDUQUE A SI MESMA E AOS OUTROS

“Leia muito – para se informar melhor sobre o assunto HIV, para a gente saber melhor como lidar com a situação.” (Gestante HIV+, 27 anos, 8º mês de gestação)

“Todo mundo sofre, mas a questão é informação... Você acaba sofrendo por falta de informação.” (Mãe HIV+, 38 anos, filho com 2 anos)

Quanto mais você souber sobre o HIV, melhor será para tomar decisões conscientes sobre os tratamentos que você e seu filho recebem. Isso se consegue:

- ✿ fazendo perguntas aos médicos, enfermeiras, farmacêuticos, assistentes sociais, psicólogos;
- ✿ lendo sobre o HIV em livros ou na internet;
- ✿ procurando outras mulheres que você sabe que já passaram por uma gravidez sendo HIV positivo.

VOCÊ JÁ DEU O PRIMEIRO PASSO AO LER ESTE LIVRO!

Outra vantagem que o conhecimento traz é que você poderá ensinar aos outros sobre o HIV, principalmente àquelas pessoas que não entenderam ainda como o HIV é transmitido e àquelas que têm ideias preconceituosas e equivocadas.

*“As pessoas mais afastadas, que não têm muita informação, são as que podem nos prejudicar. As pessoas com mente fechada... As pessoas que têm menos informação são as que mais agridem.”
(Grupo de discussão com mães HIV+)*

No Capítulo 2 nós falamos sobre preconceito e como algumas pessoas podem discriminar aquelas que vivem com HIV. Quando você conhece a realidade sobre o HIV, você se sente mais preparada para lidar com as situações que se apresentam.

2. CONVERSE COM AMIGOS E FAMILIARES NOS QUAIS VOCÊ CONFIA

A decisão de contar sobre o HIV, para quem contar e para quem não contar é toda sua. Porém, muitas mulheres descobriram que conversar com alguém da família ou com algum amigo que saiba dar apoio ajuda muito. Conversar sobre os medos e os temores pode ser uma forma muito boa de levar adiante um dia difícil ou suportar uma grande preocupação. Algumas mulheres preferem conversar muito, com muitas pessoas, enquanto outras escolhem apenas uma ou duas de confiança: o marido ou o namorado, a mãe ou o pai, ou um amigo.

“Eu cheguei pra uma amiga de infância, pensei: ‘Ela é a pessoa que eu vou contar’, porque a família dela é como uma segunda casa pra mim.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

Pode ser difícil falar abertamente com alguém mais íntimo por medo de o magoar ou até mesmo de ser abandonada. Respeitar seu próprio tempo, até chegar o momento de se sentir segura para falar, é importante. No entanto, é possível que você se sinta aliviada e encontre apoio em pessoas que você ama.

“Antes de falar pro meu marido eu me sentia insegura, eu achei que ele ia me largar. Hoje, foi ele que me trouxe aqui.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

3. BUSQUE AJUDA MÉDICA E EM PROGRAMAS DE APOIO

É importante lembrar que há muitos programas e serviços médicos que oferecem assistência. Dê uma olhada no fim do livro. Você vai encontrar uma lista desses recursos. Se você mora longe, pode tentar achar serviços e programas semelhantes onde mora.

Alguns programas ou serviços de atendimento médico, tais como os Serviços de Referência, são específicos para pessoas que vivem com HIV. Outros poderão ser específicos para mulheres grávidas. Você tem opções.

Talvez você não encontre um lugar de que goste logo de início. Se isso acontecer, não perca a esperança. Com um pouco de persistência, você vai encontrar um programa que seja bom para você.

“No meu caso, até eu descobrir um lugar para ser atendida, procurei uma solução em vários lugares, até alguém me dar a informação certa.”
(Gestante HIV+, 20 anos, 9º mês de gestação)

4. ENCONTRE ALGUÉM QUE PODE ORIENTÁ-LA

Quem pode conversar sobre esse assunto? Uma pessoa mais experiente, que já viveu situações semelhantes a essa que você está vivendo pode dar apoio e orientações. Uma mulher que vive com HIV

há alguns anos pode ser uma ótima pessoa para conversar sobre suas preocupações, especialmente se ela também já passou por uma gravidez. As pessoas podem compartilhar sugestões, ideias de como lidar com certos problemas. Isso ajuda a se preparar para o que está por vir.

“Essa minha amiga é minha comadre também. Ela já tem há 10 anos, foi ela que me acalmou, falou: ‘Se tu se cuida bem não é tudo isso.’ E ela diz sempre pra não botá na cabeça, não fica só pensando, que se botá na cabeça é muito mais difícil. Fala pra eu mostrá um pouco mais, me aceitar. Custei muito a me aceitar um pouco.” (Gestante HIV+, 28 anos, 4º mês de gestação)

“Eu tive uma pessoa que já tem, que foi ela que me deu muita força no início. Uma amiga minha que ela e o marido têm e eles foram meu apoio logo que descobri.” (Grupo de discussão com gestantes HIV+)

5. SEJA ALGUÉM QUE PODE ORIENTAR

Uma das melhores maneiras de se sentir bem consigo mesma é transmitir o conhecimento que você adquiriu. Pense em tudo que você pode compartilhar com alguém que está vivendo algo semelhante ao que você já viveu até o momento. Você pode falar sobre a transmissão do vírus, sobre a importância dos medicamentos antirretrovirais durante a gestação; você pode falar sobre os sentimentos ao receber o

diagnóstico do HIV e de como é ou foi para você ser HIV positivo e estar grávida.

“Toda mulher que passa por isso depois deve tentar ajudar os outros, porque a gente é um exemplo de superação.” (Gestante HIV+, 20 anos, 9º mês de gestação).

6. LIVRE-SE DO AUTOPRECONCEITO

Algumas vezes, o maior obstáculo para a felicidade de uma mulher é sua própria mente. Nós falamos sobre o preconceito no Capítulo 2. Isso não é fácil de resolver. Pode levar algum tempo para conseguir mudar as ideias que você tem sobre o HIV e, principalmente, sobre você mesma. Mas quanto antes você reconhecer o preconceito que talvez tenha contra você mesma, mais chances terá de vencê-lo.

“O próprio preconceito, a gente tem que enfrentar desde o momento que a gente descobre.” (Gestante HIV+, 28 anos, 9º mês de gestação)

“Até que tu realmente aceite, que tu é uma pessoa normal e que vai viver uma vida normal... O preconceito vem da gente mesmo.” (Mãe HIV+, 37 anos, filho com 11 meses)

7. PERMITA-SE FICAR TRISTE (ÀS VEZES)

Viver com qualquer doença é difícil. Haverá dias em que você se sentirá feliz, e dias em que você se sentirá “pra baixo”. É assim que os sentimentos funcionam – às vezes estamos bem, às vezes estamos mal. Não se sinta culpada ou com vergonha por ter um dia ruim.

“A aceitação do HIV é pessoal, depende de como cada um lida com as suas próprias frustrações.”
(Gestante HIV+, 32 anos, 5º mês de gestação)

“Ah, tem momentos que eu fico deprimida... Não vai ser sempre 100%, a gente passa por coisas ruins também.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

“Te abala, mas não te destrói.” (Grupo de discussão com mães HIV+)

8. DEDIQUE TEMPO A VOCÊ MESMA

Durante a sua gravidez, o foco das atenções são os cuidados, os remédios, as consultas. Quando você é mãe, a maior parte da sua atenção está colocada no seu filho: a hora de comer, de dormir, se está bem vestido, se quer brincar, e daí já é hora de começar tudo de novo. Mas e as coisas que a deixam feliz? É possível lembrar delas quando sobra um tempinho? O que você gosta de fazer, assistir a filmes? Dar longas caminhadas? Convidar alguns amigos ou familiares para um jantar? Ler um livro ou uma revista? Seja o

que for que você gosta de fazer, tente se permitir uma dose dessas pequenas coisas que a deixam bem.

“Exercícios, faz bem para a saúde. A pessoa mantém a forma. Dizem que os remédios incham. Manter a qualidade de vida!” (Gestante HIV+, 29 anos, 5º mês de gestação)

“Para eu me sentir mais bonita, eu gosto de arrumar as unhas, o cabelo, acho que todas as mulheres gostam.” (Gestante HIV+, 26 anos, 7º mês de gestação)

“Comecei de novo a me divertir, vou em baile, festa, churrasco com os amigos. Agora já tem 6º feira lá em Passo Fundo. Luan Santana espera por nós!” (Mãe HIV+, 24 anos, filho com 4 meses)

ENFIM...

A nossa esperança é que ler sobre as vivências de mulheres que enfrentam dificuldades semelhantes às suas a tenha ajudado a se sentir um pouco melhor. Essas mulheres têm histórias de vida diferentes – cada uma vive a seu modo. Mas elas têm uma coisa importante em comum: a coragem de lutar todos os dias para viver uma vida longa e saudável como mães amorosas, esposas, filhas e amigas.

“Todos os dias eu lembro da minha doença, porque todos os dias eu quero viver.”

(Grupo de discussão com mães HIV+)





Perguntas que você pode fazer

Seu médico ou sua enfermeira ou algum outro membro importante da equipe médica como uma assistente social, por exemplo, será a pessoa que melhor poderá orientá-la durante sua gravidez e no primeiro ano de vida de seu filho. Sabemos, no entanto, que muitas pessoas não conseguem fazer as perguntas que gostariam de fazer à equipe médica.

É comum as pessoas se sentirem assustadas ou tímidas em uma consulta médica. Também pode acontecer de o médico não lembrar de explicar tudo que você gostaria de saber ou de estar com pressa. Mas é importante você ter em mente que a consulta é o melhor momento para tirar dúvidas. De que adianta ir para casa e não saber se você está realmente bem, se você precisa tomar algum cuidado especial ou como fazer com os remédios?

Às vezes é difícil fazer perguntas por medo de incomodar os profissionais. Às vezes é difícil até mesmo saber o que perguntar; na hora, parece que “dá um branco”. Também é comum a pessoa se sentir perdida diante de tanta informação nova em um momento em que está emocionalmente sensível.

PERGUNTAS SOBRE O SERVIÇO DE SAÚDE

Quando você começa um atendimento em um local novo, é importante perguntar:

- ✿ É você que irá me atender toda vez que eu vier aqui?
- ✿ Quem eu devo chamar se tiver uma emergência?
- ✿ Como eu faço para marcar uma consulta?
- ✿ O que acontece se eu esquecer de aparecer a uma consulta?
- ✿ Eu tenho estado triste e ansiosa. Tem algum psicólogo aqui pra eu conversar?
- ✿ Existe algum grupo ou atendimento especial aqui para mulheres HIV positivo?

PERGUNTAS SOBRE O HIV

Como já falamos neste livro, ter um conhecimento adequado sobre o HIV é importante para manter os cuidados que protegem você e seu bebê. Os médicos e enfermeiras são as pessoas mais adequadas para responder às suas perguntas sobre o vírus, tais como:

- ✿ O que exatamente é o HIV?
- ✿ HIV é diferente de AIDS? Como?
- ✿ Meu bebê terá HIV?

PERGUNTAS SOBRE SUA PRIVACIDADE

Se você está preocupada que outras pessoas saibam que você é HIV positivo, você pode perguntar:

- ✿ Quem aqui sabe que eu sou HIV positivo?
- ✿ Nos meus registros médicos consta que eu sou HIV positivo? Quem tem acesso aos meus registros?
- ✿ Se a minha família não sabe que sou HIV positivo, vocês contarão?

PERGUNTAS SOBRE A SUA SAÚDE DURANTE A GRAVIDEZ

Para manter a saúde é importante ajudar-se através de uma boa alimentação, de atividades e medicação adequada:

- ✿ O que eu posso fazer pela minha saúde?
- ✿ Que tipo de comida devo comer durante a gravidez?
- ✿ Há alimentos que devo evitar?
- ✿ Há atividades que devo evitar?
- ✿ Posso tomar remédios? Quais?
- ✿ Eu devo tomar vitaminas ou suplementos alimentares?

PERGUNTAS SOBRE A MEDICAÇÃO ANTIRRETROVIRAL DURANTE A GRAVIDEZ

Antirretrovirais são importantíssimos ao longo da gestação para prevenir a transmissão do HIV para o bebê. Não sinta vergonha e faça todas as perguntas necessárias para que você entenda muito bem o seu tratamento. Por exemplo:

- ✱ Quais são os nomes dos remédios que tenho que tomar?
- ✱ O que eles fazem por mim? E para o bebê?
- ✱ Por quanto tempo terei que tomar esses remédios?
- ✱ Em que horários devo tomar?
- ✱ Os remédios têm efeitos colaterais?
- ✱ Meu bebê terá que tomar medicação depois que nascer?

PERGUNTAS SOBRE O PARTO

A maioria das mulheres HIV positivo faz parto cesáreo. Converse com seu médico ou com a enfermeira para tirar suas dúvidas sobre isso.

- ✱ Eu posso ter parto normal ou terei que fazer cesárea?
- ✱ Cesárea é seguro? Pode me explicar como é?
- ✱ Por que a maioria das mulheres HIV positivo faz cesárea?

- * Quem vai estar comigo quando for a hora do parto? Você?
- * O que devo fazer se estiver num hospital diferente na hora do parto? Devo falar que sou HIV positivo?

PERGUNTAS SOBRE AMAMENTAÇÃO

Alimentar seu bebê com a fórmula infantil ao invés de com leite materno ajudará seu bebê a não se infectar com o HIV (o Capítulo 4 deste livro tem mais informações sobre isso). Você pode perguntar ao médico:

- * Posso amamentar o bebê? Por quê?
- * Com que fórmula devo alimentar o bebê?
- * Como preparar a fórmula corretamente?
- * Eu não quero falar para as pessoas que eu sou HIV positivo. Se as pessoas perguntarem por que eu não estou amamentando, o que devo dizer?
- * O bebê vai me reconhecer como mãe mesmo se eu não a amamentar?

PERGUNTAS SOBRE MATERNIDADE

A maternidade é um constante processo de aprendizagem. Algumas perguntas que você pode fazer ao seu médico são:

- * Eu corro o risco de transmitir HIV para meu filho?
- * O meu filho deve ser testado com frequência?

- ✿ Quem eu devo chamar em caso de emergência?
- ✿ O que eu devo falar para meu filho sobre HIV quando ele crescer?





O que é HIV/AIDS

“Ler bastante, se informar melhor sobre o assunto HIV pra gente saber melhor como lidar com a situação. Conversar com pessoas que saibam do HIV, conversar com quem entende dessa doença.”
(Gestante HIV+, 27 anos, 8º mês de gestação)

HIV é o nome do vírus que causa a síndrome conhecida por AIDS. O nome HIV vem da língua inglesa e significa Vírus da Imunodeficiência Humana. A palavra AIDS também vem do inglês e significa Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

Quando os médicos falam em síndrome, se referem a vários sintomas que juntos caracterizam uma doença. Imunodeficiência significa que o sistema de defesa do organismo humano se encontra deficiente, ou seja, se encontra em dificuldades para se proteger de agentes infecciosos como os vírus ou as bactérias. A AIDS é adquirida porque é resultado de um fator externo: adquirida através de contato sexual, transfusão de sangue ou transplante de órgãos, compartilhamento de agulhas e seringas e de mãe portadora do HIV que transmite para o feto através da placenta (quando a gestante não faz o tratamento necessário para evitar essa transmissão, na hora do parto se não forem tomados os cuidados necessários ou após o nascimento, pela amamentação).

Para que saber de tudo isso? Ora, você pode saber de tudo isso e muito mais! Tem um ditado que diz: "Saber é poder." Quanto mais você souber, melhor poderá:

- * tomar decisões junto com o médico sobre os cuidados com a sua saúde e a de seu filho;
- * compreender quais as mudanças que são normais e não ficar preocupada com elas;
- * compreender quais são as mudanças que significam que algo não está bem e, assim, poder buscar a ajuda necessária;
- * agir corretamente em relação aos remédios;
- * planejar melhor a sua vida.

"A gente não sabe como funciona o processo, quando descobre que tem uma possibilidade, tem mais esperança, fica mais calma. Depois que tu tem a informação, já passa a pensar diferente."
(Gestante HIV+, 20 anos, 9º mês de gestação)

1. HÁ CURA PARA A AIDS?

Não há remédio que cure a AIDS e ainda não conseguiram inventar uma vacina que faça as pessoas ficarem imunes ao vírus do HIV. A AIDS é uma doença crônica. Isso significa que vai acompanhar a pessoa durante toda a vida.

Você pode estar se perguntando, então: “De que adianta eu me cuidar se não tem cura?” “De que adianta eu me tratar se não tem cura?”

ADIANTA: os cuidados que uma mulher com HIV pode ter consigo mesma são vários e têm uma influência direta na qualidade de vida. Dizendo com outras palavras: como é a sua vida com HIV depende de como você lida com a doença, de como cuida de sua saúde física e emocional e de como age em seus relacionamentos.

“As moças aqui conversam muito comigo, elas disseram que qualquer dúvida, eu posso perguntar, elas disseram que tem gente que fica 20 anos sem usar remédio e vive. Claro que se tu não te cuidar, beber, usar drogas, pegar frio... ela disse que mesmo tendo essa doença tem que usar camisinha. E mesmo que os dois tenham tem que usar, senão o vírus fica mais forte ainda.”
(Grupo de discussão com gestantes HIV+)

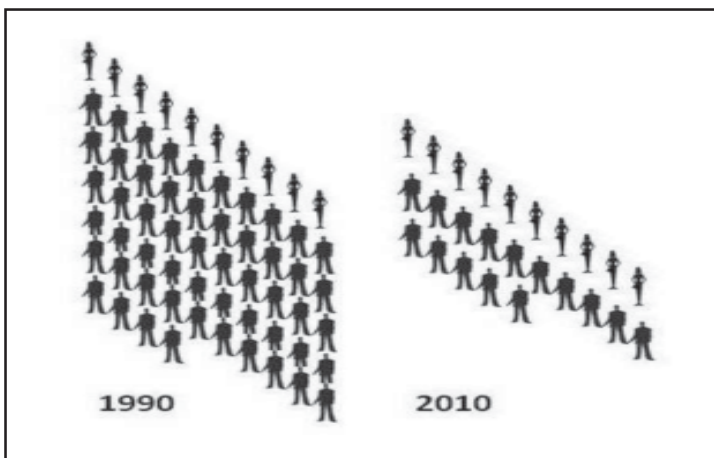
2. A AIDS É UMA EPIDEMIA?

“Depois que a pessoa se acostuma tudo parece ficar normal. Tenho uma sobrinha que tem o vírus há 10 anos e depois que ela soube encontrou um companheiro que aceitou.” (Mãe HIV+, 29 anos, filho com 1 ano e 10 meses)

A AIDS é uma epidemia, ou seja, é uma doença que atinge um grande número de pessoas em um curto período de tempo. Ela existe em todos os países do mundo e em todas as regiões do Brasil. A AIDS pode atingir qualquer pessoa e de qualquer idade. Portanto, lembre-se de que você não está sozinha, não é a única a viver essa situação.

No início dessa epidemia, que foi nos anos 80 (séc. XX), se acreditava que era uma doença que atingiria apenas alguns grupos específicos de pessoas, como os homossexuais, os usuários de drogas injetáveis e os trabalhadores do sexo. Não demorou muito para que os médicos percebessem que o vírus do HIV não ficaria restrito a determinados tipos de pessoas.

É verdade que, no início, a doença afetou mais os homens. Mas isso mudou rapidamente. Olhe só no desenho abaixo o que acontecia em 1990 e o que acontece atualmente. Veja que, em 1990, para um grupo de 54 homens com o HIV havia 10 mulheres com a doença. Hoje esse número mudou muito: são 15 homens e 10 mulheres no Brasil:



Concluindo: há muitas mulheres vivendo com HIV.
Você tem ideia de quantas pessoas vivem com o HIV no mundo e no Brasil?





Significado de palavras importantes



Adesão ao tratamento:

Comportamento da pessoa em relação às recomendações médicas para tratamento da sua doença – tomar a medicação (doses e horários corretos), seguir dieta, mudar estilo de vida.

AIDS:

Palavra do inglês que significa Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

Antirretrovirais:

Medicamentos indicados para tratamento da infecção pelo HIV. Têm o objetivo de reduzir a quantidade do vírus que circula no sangue.

Assintomático:

Pacientes portadores do vírus, porém que não apresentam os sintomas geralmente associados ao HIV, tais como: febre, doenças oportunistas, lesões na boca e perda de peso.

AZT xarope:

Medicamento antirretroviral que deve ser dado ao recém-nascido nas primeiras duas horas de vida e nas próximas seis semanas.

Carga Viral:

Quantidade de vírus HIV circulante no sangue.

Efeitos colaterais:

Efeitos diferentes daquele que é considerado como principal por um medicamento. Se o efeito colateral for negativo, pode ser chamado de efeito adverso.

Fórmula infantil:

Leite em pó produzido a partir do leite de vaca, preparado industrialmente para suprir os nutrientes de que o bebê necessita.

Hepatite:

Doença caracterizada por uma inflamação do fígado; pode ser causada por vírus, uso de alguns remédios, álcool e outras drogas; pode ser transmitida ao bebê durante a gestação. A hepatite geralmente associada ao HIV é a infecciosa (de tipo C) e possui as mesmas vias de transmissão que o HIV.

HIV:

Nome do vírus que causa a síndrome conhecida por AIDS. A pessoa pode ser portadora do vírus e não desenvolver a síndrome.

Imunodeficiência:

Ocorre quando o sistema de defesa do organismo humano se encontra deficiente, ou seja, está com dificuldades para proteger a pessoa de agentes infecciosos como vírus e bactérias.

Inibidor de Lactação:

Medicamento usado para inibir a produção de leite logo após o parto.

Janela Imunológica:

Intervalo de tempo entre a infecção pelo vírus HIV e a produção de anticorpos contra o HIV no sangue; nesse período, então, o resultado do teste pode ser negativo mesmo que a pessoa esteja infectada.

Linfócitos T CD4+:

Células que têm a função de defender o nosso organismo (compõem o sistema imunológico). Quando o número dessas células está muito baixo, significa que a infecção pelo HIV está evoluindo.

Prevenção e proteção:

São os cuidados que a pessoa toma para não infectar outras pessoas ou para não se reinfectar. Exemplos: uso de preservativo em todas as relações sexuais independente de o parceiro ser soropositivo; uso correto de medicamentos antirretrovirais durante a gestação.

Profilaxia:

Conjunto de medidas que têm por finalidade prevenir a transmissão de doenças ou de processos que podem levar a doenças.

Reinfecção pelo HIV:

Quando uma pessoa já infectada pelo HIV se infecta novamente pelo HIV, pode agravar seu estado de saúde.

Serviços de Referência:

Serviços especializados que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou AIDS, como o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e o Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE).

Sífilis:

Doença infecciosa, sexualmente transmissível, causada por uma bactéria; pode causar aborto, má-formação do feto e/ou morte ao nascer.

Síndrome:

Vários sintomas que juntos caracterizam uma doença.

Status Sorológico:

Avaliação laboratorial da existência ou não de vírus ou bactérias no sangue.

Transmissão horizontal:

Acontece quando a transmissão do HIV ocorre por via sexual, compartilhamento de seringas utilizadas por usuários de drogas ou outras formas de infecção por contato de sangue ou fluídos infectados.

Transmissão vertical:

Acontece quando uma gestante transmite o HIV para o bebê durante a gestação, o parto e a amamentação.



Lista de recursos

Desde que a AIDS surgiu nos anos 80, as pessoas perceberam a importância de criar redes de suporte e ajuda mútua. Atualmente, considerando que uma pessoa com HIV pode viver bem por muitos anos em função da qualidade dos tratamentos disponíveis, esses recursos se mostram ainda mais importantes.

Identificamos alguns desses grupos de apoio. Talvez você more em uma das cidades que mencionamos a seguir. Caso você more em algum lugar diferente, pode pesquisar para descobrir algum recurso semelhante em sua localidade.

No Estado do Rio Grande do Sul, você pode encontrar:

Porto Alegre – RS

ARDPOA

Associação de Redutores de Danos de Porto Alegre

Rua Mário Arfagão, 13, Bairro Partenon

Telefones: (51) 3384-2852/ 9872-8221

E-mail: mariodaconceição@hotmail.com

Casa Fonte Colombo

Rua Hoffmann, 499

Telefone: (51) 3346-6405

E-mail: fontecolombo@fontecolombo.org.br

URL: <http://www.capuchinhosrs.org.br/fontecolombo>

Coletivo Feminino Plural

Avenida Senador Salgado Filho, 28, sala 701

Telefone: (51) 3221-5298

E-mail: coletivofemininoplural@gmail.com

URL: <http://www.femininoplural.org.br/index.php>

GAPA/RS – Grupo de Apoio à Prevenção da Aids

Rua Luís Afonso, 234

Telefone: (51) 3221-6363

E-mail: gapa@terra.com.br

Igualdade RS

Rua dos Andradas, 1560, sala 613

Telefones: (51) 30297753 – 9849-9287

E-mail: aigualdade@hotmail.com

URL: <http://igualdaders.zip.net/>

Mais Criança

Grupo de Apoio à Criança Soropositiva

Rua Andrade Neves, 100, sala 1403, Bloco B

Centro – CEP 90030-003

Telefone: (51) 3019-7890

E-mail: maiscrianca@bol.com.br

URL: http://ong.portoweb.com.br/maiscrianca/default.php?p_secao=6&PHPSESSID=8a2697c5ad15b193691221b1f2e05311

NEP – Núcleo de Estudo da Prostituição

Rua dos Andradas, 1560, 6º andar/sala 604

CEP: 90010-020

Telefones: (51) 3224-1560 – (51) 9913-4046

E-mail: neppoa@portoweb.com.br

Themis

Rua dos Andradas, 1137, sala 2205

Telefone: (51) 3212-0104

E-mail: themis@themis.org.br

URL: <http://www.themis.org.br/>

Caxias do Sul – RS**Pastoral da AIDS – Casa Madre Teresa**

Rua Pinheiro Machado, 1000 – CEP: 95020-170

Telefone: (54) 3228-7239

E-mail: madreteresa@madreteresa.org.br

URL: <http://pastoraldaaidsjaxias.wordpress.com/>

PATNA

Rua Pinheiro Machado, 1000

Bairro Centro – CEP 95020-170

Telefone: (54) 3222-0876

Gravataí – RS**UAPA – União de Apoio e Prevenção à AIDS**

Rua João Alves de Souza 15, sala 2

CEP: 94030-670

Telefones: (51) 3497-8000 – (51) 3497-8160

Novo Hamburgo – RS

Associação de Transgêneros de Novo Hamburgo

Rua General Osório, 868

Telefone: (51) 8405-4432

E-mail: sadessa@gmail.com

Coordenador(a): Sadessa Vieira

Passo Fundo – RS

SOSA – Serviço de Orientação e Solidariedade à AIDS

Rua Teixeira Soares, 625, sala 1244

Telefones: (54) 3311-9409 – 9991-2877

E-mail: sosapf@hotmail.com

Pelotas – RS

Gesto – Grupo pela Educação, Saúde e Cidadania

Rua Voluntários da Pátria, 1515

Telefone: (53) 3284-4900 – Ramal: 253

E-mail: gesc_pel@yahoo.com.br

GVVIDA – Grupo Vale a Vida

Rua Manduca Rodrigues, 692

Telefones: (53) 3222-6176 – 81281980

E-mail: grupovaleavida@gmail.com

Rio Grande – RS

GAPA-RG – Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS

Rua Zalony 276 – CEP: 96200-070

Telefones: (53) 3232-9684 – 99451840

E-mail: chaffe@vetorial.net/ gapa-rg@vetorial.net

Rio de Janeiro – RJ

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

Av. Presidente Vargas, 446 – 13º andar

Centro, CEP 20071-907

Telefones: (21) 2223-1040 – 2253-8495

E-mail: abia@abiains.org.br

URL: www.abiains.org.br

Associação dos Irmãos da Solidariedade

Campos dos Goytacazes –RJ

URL: <http://irmaosdasolidariedade.org.br>

Grupo pela Vidda

Av. Rio Branco, 135 / Gr. 709

Centro – CEP 20040-006

Telefones: (21) 2518-3993 – 2518-1997

E-mail: contato@pelavidda.org.br

URL: <http://www.pelavidda.org.br/>

Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids/RJ

Rua Dr. Leal, 706 – Bairro Engenho de Dentro

Telefone: (21) 597-4242, ramal 2163

URL: <http://www.rnpvha.org.br>

Sociedade Viva Cazuzza

Rua Pinheiro Machado, 39, Bairro Laranjeiras

Cep: 2231-090

Telefones: (55 21) 2551-5368 – 2553 0444

Responsável: Maria Lúcia Araújo

URL: <http://www.vivacazuza.org.br/>

São Paulo – SP

ABRAPA

Associação Brasileira de Apoio aos Portadores de AIDS

Rua Marechal Deodoro da Fonseca, 367

Jundiaí – Centro

Telefone: (11) 3379-1340

URL: <http://www.abrapajundiai.org.br>

Casa de Apoio – Grupo da Amizade

Telefone: (19) 3381-7123

URL: <http://www.grupodaamizade.org.br>

Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS – GAPA BR/SP

Rua Amaral Gurgel, 447, 5º andar, Conj. 51

Vila Buarque – CEP: 01221-001

Telefones: (11) 3333-5454 – 3333-2528

URL: <http://www.gapabrsp.org.br/>

Grupo de Incentivo à Vida

Rua Capitão Calvalcanti, 145

Vila Mariana – CEP: 04017-000

Telefones: (11) 5084-0255 – 5084-6397

E-mail: giv@giv.org.br

URL: www.giv.org.br

Instituto Beneficente Viva a Vida

Rua Felipe José de Figueiredo, 518
Ermelino Matarazzo — CEP: 03807-300

Telefone: (11) 2546-7204

URL: www.ibvivavida.org.br

Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

Secretaria Nacional

Av. Brigadeiro Luis Antônio, 290, Conj. 57,
Centro – CEP 01318-000

Projeto Esperança de São Miguel Paulista

Travessa Guilherme Aguiar, 41

São Miguel – CEP: 08011-030,

Telefones: (11) 2956-5570 – 2956-1182
2557-0784 – 2557-7761

URL: <http://www.projesp.org.br>





Apêndice

ALÉM DAS VIDRAÇAS

*Joana Jobim*¹

Numa manhã chuvosa, suavemente findava o que eu fazia, preparando-me com antecedência para o início de mais uma jornada de trabalho com mulheres gestantes portadoras do vírus HIV, na expectativa impaciente da transição de suas fases naturais.

Na vazão do meu pensamento inquieto, busco sempre algo novo que possa manter acesa a chama interior da criatividade. Vou desbravando o universo dos meus sentidos enquanto perco o olhar para além das vidraças naquela manhã cinzenta, enquanto escuto os ecos das conversas, do alarido da sala de espera... Enquanto espero o trabalho árduo que está por vir. Faço esboços, rabiscos, tento estruturar alguma ideia, algo novo, surpreendente!

¹Graduada em Serviço Social pela Ulbra. Hospital-Dia de Infectologia do Hospital Fêmina/Grupo Hospitalar Conceição – Porto Alegre – RS

Essa possibilidade presumida não me alivia em nada, pois me arrisco a ultrapassar todos os limites da comodidade, da quietude, tentando ser melhor, sempre vigilante, nunca dormiente, nunca hesitante. Como se existisse um contrato afetivo com essas mulheres, com sentidos humanos, genuínos que nada distingue, que nada separa, sobrepõe ou submete. Esse sentido reside na possibilidade de alguma transformação, na tentativa de suspender o descrédito dessas mulheres para com o mundo, com o outro, sobretudo o próximo. Mas o choque é sempre brutal e, apesar do choque, percebo que há uma linha tênue que separa a dor do mistério da vida que envolve a esperança. Porque elas sempre surpreendem, apesar dos medos e do sofrimento que permeiam esse universo turbulento. E nessa tentativa de suspender os femininos tristes, recolhidos, engessados na dimensão mãe, encontro *nuances* mínimas de esperança.

É preciso desarmá-las para transpor os muros invisíveis a que estão arraigadas nos seus imaginários, acobertadas por anos de cúmplices silêncios. É preciso revelar os sentimentos de que todas pertencem a um universo de lembranças ainda não compartilhadas, representadas pelo choro silencioso porque a dor as impede de falar. São os mínimos segredos vividos em quieto desespero e que, de repente, podem ser divididos em uma inteira verdade. É preciso reinventar as vidas, até agora dispersas. É preciso se libertar de tudo o que as aprisiona. É preciso romper os grilhões que ainda insistem em cercear seus futuros. É preciso interromper o terremoto que causou o estrago. É preciso olhar além das vidraças e desejar que o sol apareça. É preciso transformar as lágrimas no suor do esforço e da dedicação para um mundo novo.

E alheio às dificuldades iniciais, chega em minhas mãos algo novo e surpreendente, o livro *Vivências de gestantes e mães com HIV*, com uma dinâmica e uma percepção diferenciadas. As autoras desse livro abandonam o distanciamento do outro e não se limitam a narrar relatos como simples observadoras, elas se envolvem, se emocionam e percorrem, com habilidade, a fina linha que separa a indiferença da sensibilidade e apontam saídas como medidas de ação que configurem o enfrentamento.

Curiosamente, as mulheres HIV positivo expressaram seus sentimentos através da arte da palavra, que vai se cristalizando em uma dimensão sensível da existência. São resultados de uma caminhada comum que tem como principal motivador o desejo de mudanças.

E... numa aposta silenciosa, ao se depararem com sua imagem refletida por sua condição humana, comprometem-se, finalmente, em reconquistar suas vidas. É como tentar agarrar o próprio reflexo em um espelho do passado, quando se sentiam meninas, mulheres maravilhosas, quando viviam a expectativa alegre e impaciente das coisas que iriam se passar em cena. Elas são aquelas que não se parecem com ninguém, possuem uma força silenciosa, mas se aventuram num misto de pensamentos e sensações ameaçadoras da perda da própria feminilidade, onde os conflitos internos se confundem com algumas de suas certezas.

Mario Quintana alertava “Não desças os degraus do sonho, para não despertar os monstros. Não subas aos sótãos – onde os deuses, por trás das suas máscaras, ocultam o próprio enigma. Não desça, não subas, fica. O mistério está é na tua vida.”

E é na forma de encarar a vida que repousa o mistério da transformação e... elas se fazem artistas das palavras mais sublimes. Quando lemos suas frases de aparência aveludadas, sussurramos baixinho, elas conseguiram!

Elas poderão olhar o mundo, ao seu redor, se transformando pela interpretação de seus textos construídos, passo a passo, formados através de seus anseios e da percepção de que poderão transformar o que antes parecia impossível, convivendo generosamente umas com as outras. Há muito para se descobrir. As salas de espera continuam lotadas.



SOBRE A PESQUISA QUE DEU ORIGEM A ESTE LIVRO

Agradecemos principalmente às mulheres que participaram das nossas entrevistas e grupos de discussões e, também, a todos os médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e agentes comunitários que colaboraram para a realização deste trabalho.

Agradecemos aos integrantes do Grupo de Pesquisa no Brasil:

Laboratório de Pesquisa em HIV/AIDS

Dra. Cláudia Bisol, Dra. Rosa Dea Sperhackle, Machline Paim Paganella, Sílvia Mariani Costamilan, Fabrícia Sandri, Cristina Barros da Luz, Kelly Rotta Moreira, Dalila Bordignon, Amanda Menezes Tapia, Raquel Bierhals, Vânia Schmitz, Giordana Tonezer e Marcelo Rombaldi

Hospital Geral de Caxias do Sul

Dr. José Mauro Madi, Dr. Renato Rombaldi e Daiane Stoffels

Hospital Fêmina em Porto Alegre

Dr. Mario Peixoto, Joana Jobim, Elisabete Telles, Daniela B. Serpa e Neliana da S. Pereira

As autoras





Cláudia Bisol é Psicóloga Clínica e Professora do Curso de Psicologia da Universidade de Caxias do Sul. É doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Desenvolve pesquisas na interface da psicologia/educação, buscando compreender processos de inclusão e grupos especiais, e na interface psicologia/saúde na área do HIV. Atualmente, dentre outros trabalhos, participa de pesquisa sobre saúde mental e necessidades psicossociais de gestantes e mães com HIV. E-mail para contato: cabisol@ucs.br.



Andrea Vazzano é mestranda em Saúde Pública pela Johns Hopkins University (EUA). Atualmente trabalha em pesquisa sobre gestantes brasileiras HIV positivo. Desenvolveu estudos sobre stress perinatal e seus efeitos sobre o parto e pós-parto em mulheres e adolescentes no Centro Médico da Columbia University (EUA). Tem especial interesse em pesquisas sobre desigualdades no atendimento à saúde e saúde mental, e no desenvolvimento de intervenções adequadas aos diferentes contextos socioculturais. E-mail para contato: avazzano@jhsph.edu.



Judith Bass é Professora no Departamento de Saúde Mental da Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health. É doutora em Epidemiologia Psiquiátrica pela Johns Hopkins University. Sua pesquisa objetiva aprender com as populações locais sobre saúde mental e seus problemas psicossociais, usando este conhecimento para planejar, monitorar e avaliar serviços de saúde. Realizou pesquisas na Uganda, República Democrática do Congo, Indonésia, Colômbia e Brasil. Atualmente desenvolve pesquisa sobre saúde mental e necessidades psicossociais de mulheres infectadas e famílias e afetadas pelo HIV. Pesquisadora do grupo AMHR (Pesquisa de Saúde Mental Aplicada): http://www.jhsph.edu/refugee/response_service/AMHR/. E-mail para contato: jbass@jhsph.edu

Este livro é resultado de um projeto de pesquisa da Universidade *Johns Hopkins* (Estados Unidos), desenvolvido no Brasil com a cooperação de pesquisadores da Universidade de Caxias do Sul (UCS). Nele, são encontradas informações importantes e a experiência de vida de mulheres que eram gestantes e mães de crianças de até dois anos de idade. Durante esse período, foram entrevistadas ou participaram de grupos de discussão, compartilhando suas dificuldades, seus problemas e a forma como os enfrentam. São mulheres corajosas, que mostram força para manter seus sonhos vivos, gerar seus bebês saudáveis e cuidar de suas crianças com alegria.



ISBN 978-85-7061-635-7

