

Cidadãs PositHIVas

Projeto "Cidadã PositHIVa"

Esta publicação é fruto de um trabalho que começou um pouco antes de escrevermos nossas impressões, receitas, dicas, amores, desamores, angústias, dúvidas, medos...

Começou com o projeto "Cidadãs PositHIVas" que foi concebido e gerado por nove mulheres com HIV/aids de diferentes estados do Brasil, no ano de 2000.

A idéia que se transformou em ação, partiu do olhar da nossa vida pessoal e da nossa experiência nas instituições em que trabalhamos. Identificamos que somos 49.544 mulheres em todo o Brasil e estamos ainda lutando por políticas públicas de saúde que olhem para nossas específicas cidades, de mulheres e de pessoas vivendo com HIV e aids.

Sabemos que podemos contribuir, e muito, através da nossa experiência para a prevenção e controle das DST/aids entre a população feminina. Por tais motivos, estamos aqui, juntas.

Durante este trajeto, tivemos apoio técnico e financeiro da Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde. Acreditamos que esta publicação incentivará uma melhor atuação social e política das mulheres participantes, propiciando também uma melhor reflexão, destas: dos profissionais de saúde, e dos serviços, sobre o papel social das mulheres atingidas pela epidemia; sobre a contribuição das mesmas nas ações de prevenção e controle das DST/aids. Enfim, poderemos viver melhor e ainda ajudar outras pessoas a viverem melhor também.

Cidadãs PositHIVas



Cidadãs PositHIVas

Organizadoras:

Nair Brito

Jenice Pizão

Kátia Souto

Ministério da Saúde
Secretaria Executiva
Coordenação Nacional de DST e Aids
Brasília/DF - Fevereiro de 2003

Dedicatória

Dedicamos esse livro às profissionais de saúde, que gostem de rir, amar, trabalhar, sofrer, cozinhar, brincar, com ou sem HIV.

Dedicamos esse livro às pessoas que gostem de rir, amar, cozinhar, brincar, trabalhar e sejam solidárias ou não às pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Dedicamos, principalmente esse livro a todas as mulheres do Brasil que gostam de cozinhar, rir, trabalhar, sofrer, amar, brincar e tenham HIV.

À Nívea de MG, que morreu um mês depois do treinamento de Curitiba e a tantas outras que não sabemos o nome, mas que morrem de AIDS no Brasil por falta de acesso a seus direitos básicos (medicamentos, trabalho, amor, moradia etc.).

Anunciamos:

A nossa capacidade transformadora
A nossa inquietação com o estabelecido
A consciência de nossos direitos e deveres
O rompimento com antigos paradigmas
A formulação de novas crenças
A nossa condição de ser inacabado
O nosso contínuo estado de aprendizagem
O nosso conjunto infinito de possibilidades
A nossa potencialidade de saber
O nosso desafio de fazer
A nossa viagem em direção ao ser

J. M.(PE)

Sumário

Prefácio

Apresentação

Capítulo 1

<i>Um dois feijão com arroz</i> _____	15
<i>Construção de uma trajetória no trabalho com e para mulheres portadoras de HIV/AIDS no Brasil</i> _____	22

Capítulo 2 - Histórias de tirar o chapéu

<i>História 1 - HIV: O que é isso?</i> _____	37
<i>História 2</i> _____	39
<i>História 3</i> _____	42
<i>História 4</i> _____	44
<i>História 5</i> _____	45
<i>Sou mulher brasileira vivendo com HIV/aids</i> _____	47

Capítulo 3 - Direitos sexuais e reprodutivos

<i>Ainda somos violentadas!</i> _____	55
<i>Relatos sobre violência cometida contra os direitos reprodutivos das mulheres com HIV/AIDS</i> _____	56

Capítulo 4 - O retrato das mulheres do Brasil com HIV/AIDS no Brasil

<i>Quais as necessidades das mulheres com HIV/AIDS? quais estratégias de prevenção para a população feminina em geral? ...</i> _____	67
<i>Sobre Desejos, Direitos e Necessidades</i> _____	69

Capítulo 5

<i>Bibliografia</i> _____	111
---------------------------	-----

Prefácio

Cidadãs PositHIVas - esta publicação é uma forma de resgatar e homenagear a história de mulheres soropositivas deste país. É fruto de um esforço de mulheres anônimas, mulheres militantes, simplesmente mulheres. Mulheres que desbravam novos caminhos de cidadania, que tecem bandeiras de sonhos e esperanças, que contam histórias suas que poderiam ser de cada uma de outras tantas mulheres deste país e de outras fronteiras afora.

Ao apoiar esta publicação e acolher estas histórias, onde a sensibilidade e a coragem destas mulheres emergem em cada linha e página com o vigor da força feminina, tecendo mais um capítulo da luta pela cidadania e por direitos de todas as pessoas vivendo com HIV e aids, sentimo-nos fortalecidos no nosso papel de parceiros.

Tenham a certeza que todos que lutam por um Brasil mais igualitário, de justiça social e equidade, encontrarão em cada página um pedaço desta luta expressa em poemas, depoimentos, receitas, imagens e com muita sensibilidade – a sensibilidade daqueles que falam com o coração.

Paulo Roberto Teixeira
Coordenador Nacional de DST e Aids

Apresentação

Mulher com H é assim...poesia, HIV, gastronomia, ativismo, amores, práticas de bem estar, drogas, filhos, velhice...

Somos 9 mulheres com HIV/AIDS de: Natal(RNP+), Porto Alegre(RNP+), Recife(Mulheres do Cabo), São Paulo(GIV), Londrina(ALIA), Roraima(Alvida), Distrito Federal(Grupo Arco-Iris), Campinas(RNP+) e Belo Horizonte(Grupo Vhiver).

Pretendemos partilhar com vocês um pouco do nosso retrato, dos nossos desejos, direitos e necessidades.

Foram contribuições trazidas por 60 mulheres com HIV/AIDS do Brasil, que vieram - desde o Oiapoque até o Chuí, para os encontros regionais que preparamos, com o apoio financeiro da CN de DST/AIDS do Ministério da Saúde e coordenado pela RNP+ Campinas, batizado com o nome de Cidadã PositHIVa.

Algumas contribuições terão somente as iniciais dos nomes, pois o preconceito ainda existe e muita gente é discriminada por ter HIV ou AIDS mas, em breve, isso fará parte do passado e todos os nomes e caras serão públicas. Acreditamos que o trabalho de todas nós, - portadoras de HIV, profissionais de saúde, educadoras, enfim todas as pessoas que desejam um mundo mais justo, mais igualitário, que estamos empenhadas arduamente na construção desse caminho, nos levará a sermos respeitadas enquanto cidadãs, portadoras de direitos universais dos seres humanos e, não mais rotuladas, por sermos mulheres, negras, pobres, ou portadoras de HIV.

Nesse caminho, estamos aqui colocando mais um tijolo, ousando misturar yoga com poesia, depoimentos com receitas de feijão e arroz, junto com nossos devaneios e boas histórias. Enfim, tentamos registrar nesse papel um pouco do nosso ano de trabalho, mas como disse Jenice, "é difícil traduzir um sentimento profundo, como foi participar do "Cidadã", para o papel."

Não somos escritoras, aliás, aprendemos nesse processo a experimentar o novo. Isso inclui a possibilidade de registrar nossa outra façanha (o "Cidadã PositHIVa") nesse livro.

Pretendemos, portanto, - assim como foi participar do "Cidadã" -, nos colocarmos sem censura, do jeito que somos mesmo, com dificuldades de ler, escrever, medos, diferentes crenças e tudo o mais, que formos descobrindo e modificando no processo.

No capítulo 4 colocamos os resultados de questionários, referentes às necessidades das mulheres com HIV/AIDS no Brasil. A tabulação e análise dos dados, foi tarefa da Wilza Villela, que sempre esteve pronta a nos ajudar. Vale ressaltar que a elaboração e aplicação dos questionários foi por conta das mulheres participantes, o que significa que, novamente, estamos apresentando uma tarefa que efetivamente nos colocou diante do novo, num lugar de sujeito que protagoniza a sua própria história.

Através dos relatos aqui escritos, você será inspirada a rir, chorar, dançar, convidar os amigos ou amigas, amantes, pretendentes, o que você quiser, para encontros de qualquer espécie (gastronômico, sexual, trabalho etc.), ou mesmo ficar sozinha! Que também é muito bom!

E se, com tudo isso, você ainda quiser ser ativista, temos também histórias de mulheres que estão descobrindo essa habilidade e, de outras, que já exercitam isso há muito tempo!

Boa leitura!

Coordenadoras do Projeto "Cidadã PositHIVa"

**Um dois feijão com
arroz ...**

1

Um dois feijão com arroz...

Iniciamos o capítulo com uma receita de feijão, pois esse é nosso conhecido e, sem nos compararmos com feijões, nos apresentamos também como conhecidas, isto é: estamos de norte a sul do país, somos mulheres e vivemos com HIV/AIDS. Algumas de nós tem filhos, outras não, somos de idades que variam de 18 a 65 anos, brancas, negras, loiras, morenas, altas, baixas, magras, gordas, umas falam de mansinho, outras falam forte, rápido, enfim, somos iguais a todas as mulheres de todo o mundo.

As diferenças possibilitaram o nosso encontro no "Forum 2000", realizado no Rio de Janeiro, e lá fizemos um bom caldo – o projeto "Cidadã PositHIVA" – essa foi realmente uma deliciosa mistura. Trouxeram o tempero a Lídia, de Natal, Daria, de Belo Horizonte, Beatriz, de Porto Alegre, Jeruza, de Recife, Jenice, de Campinas, Sumaia, de Roraima, Ana Paula, do Distrito Federal, Nair, de São Paulo e Silvana, de Londrina. Juntamos nossas inquietações, conhecimentos, diferenças e realidades e o resultado foram 3(três) treinamentos: em Curitiba, Natal e no Distrito Federal. Reunimos, vindas de todas as regiões do Brasil, 54 mulheres com HIV/AIDS, em encontros com a duração de 10 dias, e os resultados foram:

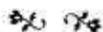
"Aprendi muito, com risos, choros, brigas, teatros, rádios, enfim voltei de coração cheio de amor e cabeça cheia de aprendizado. Obrigada" N. de Recife

"Ontem no culto o pastor pediu-me para entrar em contato com o capelão da ong-ASAS, para marcarmos nova palestra...mais uma palestra em nome de Jesus" N. de Recife

"...agora estou me alfabetizando" R. Bahia

"...progreði desde que tive a oportunidade de conhecer pessoas tão maravilhosas...mesmo com toda dificuldade eu sinto-me feliz, por estar viva, poder passar meus conhecimentos a outras..." G. Aracaju

(Trechos tirados de cartas de participantes do treinamento.)



Vamos fazer agora, uma paradinha na leitura e copiar essa receita abaixo, para depois prepará-la e convidarmos alguém para comê-la conosco, mais tarde continuaremos a leitura isso dará um tempo para pensarmos no que estamos lendo.



Bolo de Feijão e Queijo

Ingredientes

1 xícara (chá) de feijão cozido

1/2 xícara (chá) de queijo de minas meia-cura

1 xícara (chá) de cebola cortada em pedaços

sal e pimenta-do-reino a gosto

1 xícara (chá) de migalhas de pão francês

1 ovo ligeiramente batido

1 colher (sopa) de margarina ou manteiga

Modo de preparo:

Cozinhe o feijão e escorra. Aqueça o forno em temperatura moderada (180°C).

Passe o queijo, o feijão, a cebola, o sal e a pimenta pelo moedor de carne ou processador. Coloque em uma vasilha e junte as migalhas de pão, o ovo e a manteiga. Misture bem. Asse numa forma de buraco por 45 minutos, desenforme e sirva com molho de tomate, se desejar. Tome um chá de camomila após, pois feijão, assim como qualquer grão, dá gases.

Rendimento: 5 porções

Peso da porção: 65g

Valor calórico da porção: 102,3 cal.



Voltando à nossa leitura, a Nair Brito, 41 anos, pedagoga, portadora de HIV desde 1992, ativista dentro do movimento de AIDS, membro do GIV- Grupo de Incentivo a Vida e coordenadora regional do "Cidadã PositHiva" na região sudeste, além de ter enviado a receita do feijão, gostaria de partilhar um pouco a sua história. Vamos lá!

No Brasil, ninguém dispensa o feijão preto, branco, roxinho, mulatinho. Ele faz parte do grupo dos alimentos construtores, que ajudam a construir os músculos e tecidos do nosso corpo. Entre os minerais encontrados no feijão, um dos mais importantes é o ferro, indispensável para a formação do sangue. O feijão é um ótimo alimento para as trabalhadoras, porque fornece bastante energia, principalmente se combinado com a farinha de mandioca. Não podemos esquecer a

necessidade de complementá-lo também com proteínas de boa qualidade, como a carne ou ovos. Lembrar que para algumas pessoas provoca gases, sugiro um chá de camomila ou erva-doce, pois se não, fica difícil dormir embaixo do mesmo cobertor.

Atualmente decidi sair de São Paulo capital para viver em São Francisco Xavier, região montanhosa no interior de São Paulo. Esse foi um dos tantos sonhos que tive na vida transformado em realidade. Sentir a vida, um nascer e morrer todos os dias, não me deixa com desejos pendentes. Devido a isso escolho na medida do possível, as vezes até do impossível também, fazer trabalhos prazerosos. Estar trabalhando com mulheres portadoras de HIV/AIDS nesses dez anos é um deles, pois me permite construir a cada experiência uma nova perspectiva de vida, trabalho, amor, parece que tudo cabe dentro de mim, que tudo fica sendo parte, sinto que nos incluímos a cada história contada e vivida.

No "Cidadã Positiv@s" não foi diferente, junto com as demais coordenadoras vivi sentimentos profundos de amor, raiva, dor, alegria, novas amizades, encantamento com os resultados, com as paisagens, com os novos aprendizados que se desenhavam em todos os cantos e pessoas presentes. Também estar vivendo na roça, nesse momento, é bom demais!

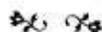


Aids - mulher: onde está o teu espaço?

Maria Beatriz Pacheco ("Bia"), casada, mãe de 4 filhos e com 2 netas, 53 anos, sabe-se portadora de HIV desde março de 1997, é advogada, membro da RNP+/ Núcleo Porto Alegre e coordenadora regional do "Cidadã PositHIVa" no Rio Grande do Sul. E ela reflete conosco:

A AIDS não surgiu com a cara da mulher. Esta frase é repetida inúmeras vezes pelos grupos que trabalham com as mulheres vivendo com HIV/AIDS. Contudo, até hoje, nosso espaço não vem sendo reivindicado adequadamente. E é com isto que eu me insurjo e conclamo as mulheres soropositivas a uma reflexão. Nos movimentos direcionados à saúde da mulher, mais especificamente, das mulheres portadoras do vírus da AIDS, o assunto inevitável em pauta é o da contaminação vertical. Este é abordado de forma exaustiva e profunda. Os trabalhos que analisam o tema da contaminação feminina e suas decorrências - de imediato-, tendem à análise da condição reprodutiva da mulher frente ao HIV. Mas, lhes pergunto, em que momento vão ser analisadas as peculiaridades físicas DA PRÓPRIA MULHER e, não, a sua simples condição de reprodutora? É bem verdade que o estudo reprodutivo da espécie diante da epidemia é muito importante. E isto eu não contesto! O que eu questiono, e peço que pensem nisto, é porque não se analisa um tratamento adequado à condição feminina? Poderão me dizer que, em questões de HIV/AIDS, não há qualquer diferenciação. Ledo engano... E eu lhes provo. Quem de vocês já leu alguma coisa sobre os efeitos do HIV/AIDS no climatério? Eu, nunca. E, como eu, existem muitas mulheres nesta fase da vida... e contaminadas. Analisem comigo: no climatério, somos acometidas de sérias crises de depressão, por questões

hormonais. A medicação adequada para o tratamento da AIDS provoca depressões... Como ficamos? Também pela deficiência hormonal, somos fortes candidatas à osteoporose e outros males relativos à falta de cálcio. O AZT, naturalmente, descalcifica a pessoa que o toma, podendo provocar osteoporose. A reposição hormonal, muitas vezes indicada às mulheres na menopausa para evitar tais problemas, interage com a medicação triplíce (coquetel), não podendo ser administrada à mulher soropositiva... Devemos ser condenadas a nos transformarmos em "sacos de pó"? A viver em profunda depressão o resto dos nossos dias? O somatório destes pequenos problemas, pelo qual eu já passei, são apenas a ponta do "iceberg" da infinidade de situações emergentes da nossa condição de mulheres portadoras de HIV! Mas, estes fatos não são contemplados nas pesquisas ou nos estudos sobre AIDS. Agora, volto a lhes perguntar: onde ficou o "nosso" espaço? Quando os médicos e cientistas vão ter a sensibilidade de encarar a mulher como uma pessoa completa e não apenas como um envólucro de reprodução? Temos que ter qualidade de vida porque somos PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS, mas pessoas diferentes dos homens e com peculiaridades que transcendem à reprodução. Diante desta pequena reflexão, volto a conclamar as mulheres a, junto comigo, reivindicarem o nosso espaço, quer nas pesquisas, quer nos eventos a nós dedicados, para que sejamos respeitadas como MULHERES INTEIRAS!



Esse intervalo entre a construção e os resultados do projeto "Cidadã PositHIVa" e a apresentação deste depoimento, receitas e dicas sobre o corpo, são na

verdade um pouco da nossa trajetória, significa que as contribuições que chegam, os sentimentos no percurso, a apresentação deles e a forma com a qual nos relacionamos entre todos esses temas é uma construção diária, estamos construindo nosso conhecimento e práticas fazendo. Nos misturamos com ativismo, maternidade, trabalho, em todas essas práticas estamos inteiras, não nos colocamos à parte enquanto fazemos todas essas coisas, misturamos tudo e fazemos um bom caldo.

O nosso esforço de abordar questões relacionadas ao HIV e à auto-estima com base nas diferenças de gênero, é fruto de um trabalho de mulheres preocupadas em focalizar a AIDS do ponto de vista social, destacando aspectos relevantes do cotidiano e do protagonismo que estamos conquistando. Neste momento estamos assim, registrando o material com o melhor de nós mesmas, afinal é nosso olhar!

Ex. 74

Construção de uma Trajetória no Trabalho com e para Mulheres Portadoras de HIV/AIDS no Brasil

"...a partir desse treinamento eu me enxerguei mulher e assumi o viver com o hiv e com a cidadania, agora vou botar isso em pratos limpos!" (mulher participante do treinamento em Natal- novembro de 2001)

Enxergar... viver... cidadania... mulher, palavras que sugerem simplicidade, atitude, cotidiano, ser... ora presentes, ora não, vivê-las bastaria. No entanto é preciso colocá-las em pratos limpos!

Desde que a epidemia de HIV/AIDS atingiu as mulheres, as ONGs(organizações não governamentais) e os programas de governo vem desenvolvendo ações entre essa população, tanto no campo da assistência, quanto da prevenção, na tentativa de minimizar o impacto entre as portadoras de HIV/AIDS e a redução da incidência de DST/HIV/AIDS entre a população feminina em geral.

No entanto, sabe-se que é preciso intervir mais entre essa população, devido ao número crescente de mulheres com diagnósticos positivos e recentes para o HIV. É preciso, portanto, criar e facilitar o acesso aos serviços de atendimento e prevenção melhorando a qualidade da assistência para todas em todo o país. O texto abaixo, enviado por Jenice Pizão, reflete o impacto entre as mulheres participantes dos treinamentos no momento da construção da Bandeira. Essa foi uma ação simbólica, mas significativa que explicita a importância do fortalecimento individual e coletivo de todas nós mulheres que vivemos com HIV/AIDS.

A Bandeira... Tecendo entre nó/nós

Todas juntas, fomos costurando nossas próprias bandeiras, duas a duas, depois quatro a quatro até formar uma grande bandeira. Criada, pintada, juntada e tecida por nós, mulheres do Norte, do Centro-Oeste, do Paraná, lá do Maranhão, de Pão de Açúcar das Alagoas, de Santa Catarina, de São Paulo, do Acre, do Recife, ... mulheres vivendo com HIV que amam, choram, aprendem, dançam, sonham, parem, brigam, sofrem, riem e, acima de tudo, vivem !

Agora estamos todas unidas, do Norte ao Sul, do Centro Oeste ao Nordeste e ao Sudeste. Somos um universo de 54 mil mulheres vivendo com HIV/AIDS no Brasil. Nossa bandeira foi tecida por apenas 54 mulheres desse universo.... e estaremos sempre entrelaçadas, grudadas, gritando pelo o que é nosso.... representando a nós todas, mulheres posithivas com e sem voz do Brasil, da América Latina, do Mundo!



Contribuição de Jenice Pizão, 45 anos, mais de 12 anos de HIV, divorciada e moradora em Campinas, também resolveu contribuir com uma receita, pois ela gosta de cozinhar, namorar e coordenar a RNP+ Campinas, além de outros ativismos.

Bolinho de Arroz com Queijo

Ingredientes

2 xícaras (chá) de arroz cozido

1/4 de xícara (chá) de farinha de trigo

1 xícara (chá) de queijo prato picado

1 clara de ovo batida

1 colher (sopa) de salsinha

óleo para fritar

Modo de fazer:

Amasse o arroz com um garfo. Acrescente a clara e os temperos. Faça os bolinhos, colocando um cubo de queijo no meio de cada um. Feche bem. Passe na farinha e leve à geladeira por, no mínimo, uma hora. Numa frigideira, aqueça o óleo e frite os bolinhos até que fiquem dourados.

Rendimento: 26 unidades

Peso da porção: 60g (3unidades)

Valor calórico da porção: 114 cal

O Projeto “Cidadã PositHIVa”

Mulheres com HIV, ou sem, passam fome nesse país, mesmo assim, ousamos colocar uma receita de bolinho de arroz, pois quem sabe um dia as coisas ficam melhores. Passar fome ou alimentar-se precariamente é complicado, quando é preciso tomar os medicamentos para a AIDS, pois recomenda-se uma alimentação equilibrada e nutritiva, mas fica difícil pensar em tomar 20 comprimidos por dia com uma alimentação precária, ou como nos relataram algumas mulheres com HIV/AIDS, que não tem o que colocar na boca, exceto água junto com os medicamentos ou como disse uma participante de Pão de Açúcar –AL “ eu só tenho *abroba*, que planto lá em casa”.

Não temos sugestões de cardápio, quando não há o que por na panela, mas temos sugestões para os executores de política pública, que criem condições para que as pessoas, não só as portadoras de HIV, tenham condições de viverem dignamente.

O projeto "Cidadã PositHIVa" foi uma ação que efetivamente trouxe a reflexão e a prática sobre cidadania entre as mulheres com HIV/AIDS

O objetivo geral do "Cidadã PositHIVa" visou o fortalecimento individual e coletivo, a melhoria da qualidade de vida e a prevenção da infecção pelo HIV na população feminina.

O "Cidadã PositHIVa" teve como objetivo a capacitação das participantes para uma melhor atuação social e política dentro do contexto da AIDS, incentivando o debate, propiciando uma melhor reflexão e compreensão do papel social das mulheres atingidas pela epidemia nas ações de prevenção e controle de DST/AIDS, além de inseri-las nos serviços de saúde, melhorando assim, a qualidade de vida dessa população. Constituindo também, um canal de comunicação permanente entre comunidade e serviços de saúde. Do ponto de vista da prevenção de DST/AIDS entre as mulheres, é uma eficiente estratégia.

No "Cidadã PositHIVa" os temas foram abordados através de uma metodologia participativa visando construir juntas o conhecimento. Os temas trabalhados foram:

- Impacto do diagnóstico positivo
- História natural da aids
- HIV/DST/Aids na população feminina

- Aids e Mulher
- Auto-estima
- Alimentação e nutrição
- Tipos de tratamento com Antiretrovirais
- Adesão e efeitos colaterais
- Técnicas auxiliares de tratamento (medicina alternativa)
- Relações de gênero
- Vulnerabilidade
- Direitos sexuais e reprodutivos
- Comunicação de massa e o papel da mídia
- O Sistema Público de Saúde
- Controle Social, Ativismo e Cidadania
- Oficina de sexo mais seguro
- Geração de renda
- Confecção de Planos de ação



Como não só de feijão, arroz e treinamentos vive a mulher, a Lídia Cerveira de Natal, 44 anos, portadora de HIV a 8 anos, professora de educação física, e sócia consultora da RNP+ Natal, coordenadora do Cidadã Posithiva região Nordeste, oferece a sua contribuição para esse livro.

Viver bem com o HIV não é uma tarefa das mais simples porque exige de nós uma qualidade de vida que, de

certo modo, não faz parte do nosso viver. Nós, que vivemos com HIV e AIDS, sabemos que em virtude de uma deficiência imunológica, devemos evitar fatores que contribuam para debilitar mais ainda a nossa imunidade e procurar introduzir no nosso cotidiano atitudes saudáveis que fortaleçam o nosso sistema de defesa.

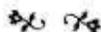
Dentre os fatores que podem colaborar para a queda da imunidade citamos o stress, a depressão, sentimentos negativos (raiva, culpa, inveja, etc), as drogas (lícitas e ilícitas), horas insuficientes de sono, tomar o remédio incorretamente ou não tomar, etc. Por outro lado, existem fatores que podem contribuir p/ manter e melhorar a saúde do nosso sistema imunológico. Neste sentido, sugerimos entre outras coisas a prática do Yoga, que é um dos meios para se conseguir o equilíbrio e a harmonização do Ser. Foram selecionados alguns exercícios (ásanas) em função dos seus benefícios e que podem ser praticados em casa, desde que executados corretamente, ressaltando que os mesmos não se constituem em uma aula completa de hata-yoga.

Com base em pesquisas científicas realizadas em diversas partes do mundo, tem-se demonstrado que os seguintes fatores aumentam a imunidade (resistência ao desenvolvimento de doenças), reduzem o stress emocional, promovendo boa saúde e bem estar .

1. Auto-estima
2. Vontade profunda de melhorar sua saúde
3. Pensamento positivo ("Sou uma pessoa boa", "tenho boas qualidades", "Eu sou forte e busco saúde, paz e alegria", ...)

4. Emoções positivas (amor, carinho, compreensão, agradecimento, solidariedade, ...)
5. Orações com a profundidade do coração
6. Relacionamento amigável com a equipe médica
7. Participação ativa do paciente no seu tratamento
8. Relacionamento carinhoso com a família
9. Companhia de pessoas agradáveis e positivas
10. Exercícios físicos e respiratórios adequados
11. Relaxamento corporal, mental e emocional, uma ou duas vezes ao dia
12. Escutar música que lhe é agradável
13. Leituras que lhe agrade
14. Realizar alguma coisa por alguém (é dando que se recebe)
15. Desenvolver a expressão artística, a criatividade, através de pintura, poesias, trabalhos manuais, etc.
16. Risadas frequentes
17. Dieta rica em vitaminas e sais minerais (preferencialmente de frutas doces e frescas e verduras), diminuição no consumo de gorduras e frituras e eliminação de drogas em geral (bebidas alcoólicas, tabaco, maconha, etc.)

(Fonte - Instituto de Terapia Meditacional Integrada
- ITEMI - Fortaleza/CE)



Práticas Naturais para a Harmonização do 2º Chakra Ásanas

A correta execução dos ásanas depende do direcionamento da consciência, da coordenação dos movimentos com a respiração correta e da concentração da mente para o que se está executando (consciência corporal). Os ásanas devem ser praticados lentamente, com tranquilidade e sereno empenho, combinados com a respiração. Pode-se começar praticando três vezes por semana com uma repetição de cada postura e, gradativamente, pode-se aumentar o número de repetições passando a prática diária dos mesmos.

De início, não deve o praticante procurar atingir a envergadura máxima das posturas, aguardando calmamente que, com o decorrer do tempo, a coluna, os músculos e os tendões adquiram flexibilidade, para então ir aos poucos melhorando os ásanas, tanto na sua duração quanto na perfeição.

As ásanas que se seguem alongam a região pélvica e pressionam sobre as coxas, isto comprime as artérias femurais e reduz a circulação nas pernas. O fluxo de sangue é então desviado para os órgãos pélvicos, incluindo as glândulas sexuais (os testículos e a próstata no homem e os ovários nas mulheres), o que ajuda a revitalizar estes órgãos e previne ou remove mau funcionamento e doenças. Juventude e vitalidade está relacionado diretamente aos testículos e ovários, estes ásanas dão massagem direta na região pélvica assim mantendo a saúde destas glândulas, e preserva o vigor jovial através da vida.

1. Postura de Yoga(yoga mudrá)

Sente-se com as pernas cruzadas, perna direita por fora.

A mão direita segura o pulso esquerdo atrás das costas. Inspire e então expire lentamente, inclinando o corpo para frente, tentando tocar o chão com a testa e então prenda a respiração por oito segundos. Levante lentamente, inspirando. Repita oito vezes.

Benefícios: Estimula os meridianos do estômago, do fígado, dos rins e da bexiga, ajudando todas as funções digestivas. Boas para cólicas, corrimento, amenorréia, irregularidade menstrual, tensão pré-menstrual e todos os problemas ligados a menstruação. Ajuda a equilibrar o nível de estrogênio no corpo, o que significa menos sofrimento na menopausa. É boa para a coluna, para os músculos das costas e para todos os órgãos internos, especialmente para o coração e os pulmões.

2- Longa saudação (diirgha pran áma)

Ajoelhe-se e sente-se erecto sobre os calcanhares, com os dedos dos pés voltados para dentro. Una as palmas das mãos e estenda os braços para cima, mantendo a cabeça entre os braços. Inspire e incline-se para frente, expirando lentamente, à medida que você desce (sempre mantendo os braços esticados ao lado das orelhas) até tocar a testa no chão. Mantenha-se sentado sobre os calcanhares. Então inspire lentamente e vá voltando à posição original. Repita oito vezes.

Benefícios: fortalece os músculos das costas e a coluna e pode remover muitos dos seus problemas. Também é indicada para todos os distúrbios femininos. Ajuda na redução da gordura abdominal.

3- Janusirshāsana

Sentada, pernas estendidas, flexiona a perna direita com o pé próximo à região genital, eleva os braços com inspiração, acima da cabeça e com expiração, desce o tronco sobre a perna esquerda, encostando a testa no joelho. Retorna com inspiração e repete para o outro lado.

Benefícios: Combater insuficiência e debilidade das vísceras, glândulas e órgãos do ventre. Catarro intestinal, prisão de ventre, insuficiência hepática e renal, dispepsia e meteorismo são prontamente superados com essa postura.

4-Pashimotāsana

Sentada, pernas unidas e estiradas. Eleve os braços acima da cabeça, com inspiração e com expiração vá inclinando o tronco à frente, até encostar a testa nos joelhos. Segurar os pés com as mãos mantendo-se na postura com os pulmões vazios. Retorna com inspiração.

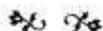
Benefícios: Combater a ciática, lumbago, torcicolos, nevralgias intercostais e todos os males da coluna. Tonificar baço, pâncreas, fígado e vesículas, regularizando suas funções.

5-Respiração Sedante Diafragmática

Deitada em decúbito dorsal, encolha as pernas mantendo os joelhos altos e juntos e os pés afastados, no chão. Deixe as mãos sobre o plexo solar e os olhos fechados. Inspire lenta e profundamente, percebendo a elevação do abdômen e, ao expirar, exale todo o ar, comprimindo-o. Em seguida, inspira contando

mentalmente até 4, retém o ar em 8 tempos e expira contando até 6.

Benefícios: Proporciona tranqüilidade mental, relaxamento e oxigenação sanguínea.



Esse capítulo, no qual misturamos arroz, feijão e yoga traduz sem dúvida o nosso olhar e a nossa prática de mulheres com HIV/AIDS, planejamos projetos enquanto mexemos a panela, enquanto esfregamos roupa no tanque. Protestamos pelas ruas durante os intervalos de almoço para aquelas que trabalham fora, denunciemos o descaso na saúde pública nas salas de espera dos hospitais, nos jornais e televisão. Quando a noite chega embalamos nossos filhos com ou sem HIV, presos nos braços, caminhando pela casa para que tenham um sono tranqüilo. Durante a madrugada sonhamos com nossos amores ou fazemos amor com nosso parceiro. Parece que tudo cabe na vida de uma mulher com HIV ou com AIDS, inclusive essa poesia oferecida por uma participante durante o treinamento em Brasília.



C om ternura luta contra a
I ndiferença
D aqueles que insistem na
A margura
D aqueles que insistem na
A nsiedade

P oderosa guerreira
O riunda da
S inuosa estrada
I mposta pelas
T ravessuras e desventuras na
H istória diferente da
I ncomparável graça que é a
V ida sempre
A mada

acróstico de C., do Distrito Federal

mulher com HIV, participante do treinamento em Brasília

**Histórias para
tirar o Chapéu**

2



POSITIVA

DEFENDENDO O DIREITO DE SER

data: 23/09 a 03/10/2001

**Projeto: Coordenação Nacional,
Estadual e Municipal DST/Aids**



História 1

HIV: O QUE É ISSO?

Pois é, o que é isso?

O que todo mundo sabe é que é uma sigla inglesa de identificação de um vírus.

Brasileiro tem mania de adotar tudo que vem dos Estados Unidos...

Porém nós, somos latinos...

Então para entender na nossa língua, precisamos mudar a ordem das letras:

VÍRUS

IMUNODEFICIÊNCIA

HUMANA

E olha que engraçado...

VIH...

lembra VI...

Então:

Eu VI o mundo, de repente, se sacudir...

Eu VI levantar as cortinas da hipocrisia...

Eu VI desmoronar falsas relações...

Acabar falsos amores...

Crescer a SOLIDARIEDADE...

Quais são os amigos de verdade...

Onde está a palavra BONDADÉ...

Eu VI deturpar sentimentos...

Classificar comportamentos...

Discriminar seres humanos...

Desmascarar falsos valores...

Desrespeitar juramentos...

Prejulgamentos...
Repassar falsos conhecimentos...
O brilhar da VAIDADE...

Eu VI renascer a vontade de viver...
Renascer a vontade de aprender...
A força do querer...
O desejo de mudar...

Eu VI fazer do sofrimento alheio uma fonte de lucros...
Aproveitar da dor para se promover...
O medo da morte...
O medo da vida...
A dor da criança discriminada...

A tristeza do idoso abandonado...

A insensibilidade dos profissionais de saúde...

O oportunismo dos inescrupulosos...

O egoísmo e a arrogância dos cientistas...

O prazer sádico de humilhar, ofender, acusar,
desprezar...

ISSO EU VI DE PERTO, MUITO PERTO, PORQUE
ACONTECEU COMIGO.

Daria Dal Zuffo





História 2

Eu sempre fui muito saudável. Não lembro de ter ficado doente por muito tempo. Nunca havia me internado antes daquela pneumonia que não sabia a causa. Quando tudo parecia bem veio a notícia: "Pneumocistis carinae".. Eu estou com AIDS !?? Como? Sempre tive uma vida regrada. Nunca bebi, fumei ou tomei drogas. Minha vida afetiva era estável. Não havia motivo. Não para mim. Foi um choque. Meus sonhos ficaram para trás. Meus projetos perderam o valor. Minha vida não tinha mais sentido.

Junto a toda insegurança vieram os efeitos colaterais dos remédios. O medo do olhar repressor do mundo. Vergonha; raiva; tristeza, muita tristeza. A vida humana havia perdido o colorido. Tudo estava opaco, sem graça.

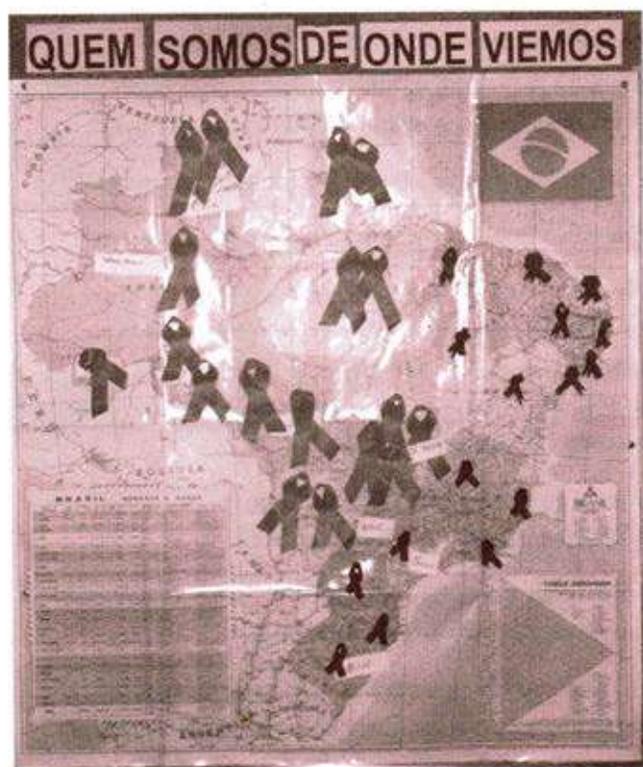
Procure um grupo de ajuda. Conte sua história. Veja que você não está sozinha. E eu contei a minha história várias vezes, sempre com lágrimas nos olhos e o coração espremido.

Até que um dia consegui narrá-la sem chorar. É hora de levantar a cabeça. Me adaptar a vida nova. Rever meus conceitos. Esquecer o espelho e olhar para bem dentro de mim. Como nos esquecemos de fazer isso quando tudo está bem. É hora de evoluir espiritualmente, aprender com todas essas mudanças e tentar ser útil novamente. E eu li muito; ouvi palestras, participei de oficinas, fiz análise. Consegui ficar de pé; olhar nos olhos das pessoas. Pude até sonhar novamente. Ouvi falar de cidadania; direitos e deveres; leis; tratamentos alternativos; evolução da ciência; comportamento diante dos profissionais de saúde; gênero; luta pela qualidade de vida; articulações; SUS; diferenças culturais; sexo seguro ; recontaminação; janela imunológica. Quanta informação! E aquelas mulheres maravilhosas, tão iluminadas em suas idéias. Tão cheias de sonhos, de vida. Elas não deixavam de sonhar! E falam de liderança, de força interior, de justiça. Meu Deus! Como eu cresci com tudo aquilo. Como foi importante para mim participar de um projeto tão construtivo, tão ousado. Mulheres tão desiguais que se fortaleciam em cada oficina. Eu consegui me soltar, ser verdadeira e absolvi todas aquelas informações que faltavam para eu nascer de novo. E eu nasci do desejo das "Cidadãs Posithivas", mulheres encantadoras que conseguiram multiplicar líderes; desabrochar sentimentos de liberdade, de luta, cidadania e vontade de viver.

O "Cidadã Posithiva" para mim foi uma mãe que me pariu de novo e me mostrou o caminho da escola incentivando-nos na busca do aprendizado; me mostrou coerência que há sempre uma porta de entrada e que se ela está fechada é obrigação nossa encontrar um meio de abri-la; me mostrou que baixar a cabeça

e fechar os olhos para a vida não é exatamente um caminho mais adequado para nossa liberdade. Acredito que mesmo que se todas nós não conseguirmos pôr em prática os planos de ação que construímos no projeto, conseguimos pelos menos criar forças para nos tornarmos cidadãs posithivas. Cientes de nossas potencialidades e sabendo que mesmo num sítio lá em Pão de Açúcar teremos a certeza que não estaremos sozinhas

(F.L.)





História 3

Em bate papo com minhas amigas já ouvi várias vezes a expressão “como gostaria de ter nascido homem”.

Pois eu não: tenho o maior orgulho de ser mulher!

Que sexo frágil que nada, somos é muito do forte!

Nos momentos em que parece estar tudo perdido, que as barreiras parecem intransponíveis, encontramos maneiras para investir contra as adversidades, seja usando de persistência, solidariedade, desprendimento, ousadia ou mesmo intuição.

Somos guerreiras há gerações na briga por igualdade, qualidade de vida, contra preconceitos.

Ser mulher em tempos de HIV veio exigir maior mobilização por parte de todos nós.

E como eternas provedoras do bem estar familiar, nos deparamos com o esquecimento de nós mesmas em

prol dos filhos, do companheiro, familiares e até mesmo amigos.

Ainda assim conseguimos conciliar nossos afazeres e formar grupos de mulheres, para troca de vivências, informações e traçar planos de ação para amenizarmos os efeitos desastrosos de ser portadora do HIV, tais como o preconceito, a saúde debilitada e atualmente o mais ameaçador: a exclusão do mercado de trabalho.

Sem trabalho a vida se transforma numa bola de neve, você perde a dignidade sentindo-se inútil, baixa sua auto-estima, afeta sua saúde e seus relacionamentos. As dificuldades de acesso a educação e novas tecnologias tornam praticamente impossível a realização do sonho de se tornar uma profissional atuante.

Vejo a grande dificuldade de mantermos nossa tradição de lutadoras na situação de desempregadas que a maioria de nós se encontra. Fica difícil você pensar em estratégias para vencer as dificuldades da AIDS, quando não se tem sequer a alimentação diária para a família.

Reverter o crescimento da pobreza, mais um desafio a vencer, e que com certeza as mulheres não se intimidarão. Vamos fortalecer um de nossos principais atributos, SOLIDARIEDADE, para estimular estas guerreiras a prosseguirem até a vitória.

(I.M.L.H- de Porto Alegre e participante do treinamento em Curitiba)



História 4

O treinamento Cidadã PositHIVa contribuiu para minha reestruturação mental, emocional e social. Após o mesmo, passei a entender que meu mundo não havia desabado.

Passei a acreditar novamente nas melhores possibilidades e apostei na idéia de tentar tornar-me um ser melhorado, ou seja, me humanizar mais e mais...

Tornei-me semeadora de atitudes humanitárias, baseadas no amor de Jesus de Nazaré.

Coisas assim, extraordinárias, como o treinamento, só com o prover divino, creio eu.

Pois essas ações estão fortalecendo vidas, com eficácia.

Peço que continuem semeando a real semente do amor, que é a verdade e a vida, que são de fato o prefalado treinamento.

Deus seja louvado por vocês existirem, Lidia, Jenice, Nair, Jeruza e Chico Pedrosa.

(M.P.-Recife, participante do treinamento em Natal)



História 5

Quando fui convidada para o "Cidadã Positiva", fiquei surpresa, primeiro por eu só sair acompanhada, devido ao restabelecimento de uma anemia profunda e uma infecção intestinal, devido ao bendito "vírus do HIV", e segundo porque eu nunca mais achava que depois de 1 ano e 3 meses enferma, e um vírus s/ cura pelo resto da vida eu ia ser alguém. Vi-me perdida, meus pais já falecidos, uma filha de 12 anos para criar e o medo de enfrentar o mundo. De repente vejo-me desembarcando amedrontada em um aeroporto, longe de casa em busca de novas expectativas. O primeiro momento achei que iam judiar de mim, pois fui criada com muitos mimos, sendo filha única. Na primeira noite chorei, com saudades de casa, mas a medida que conheci "a turma", as coordenadoras, foi que descobri o "novo mundo". Um mundo onde existem outras mulheres iguais a mim, que sonham, desejam, almejam algo pra si e que pela circunstâncias da vida, ainda não alcançaram seus objetivos. Eram novas descobertas, era uma vontade de viver, de mostrar para as pessoas que o "Soro Positivo" tem condições de viver junto a sociedade, trabalhando, educando, aprendendo, sentindo-se útil, importante e não como uma "vítima da AIDS" a espera da morte em um leito. Enfim, hoje depois de ter participado do Cidadã Positiva, sou outra mulher, mais corajosa, confiante, apaixonada pela vida, por olhar minha filha linda, por uma pessoa maravilhosa que Deus me deu, meu companheiro de alegrias e tristezas: Fernando. Enfim hoje já falo abertamente s/ vergonha sobre DST, AIDS, drogas, tento ensinar a importância da adesão ao tratamento, as medicações, enfim estou fazendo possível. Só ainda não conseguir viabilizar o projeto Cidadã Positiva aqui

na minha cidade, por motivos financeiros e falta de apoio das autoridades locais. Se peço local para reunião dizem que não há espaço, já pensei em fazer em minha casa, mas lembrei do que nossa amiga Lídia me disse: nossa casa, nosso sossego. Também tem o problema de locomover as pessoas, também todas tem problemas financeiros. Tô perdida? Não vou lutar a medida do possível até conseguir. Aprendi ser perseverante depois de ter-me descoberto "Cidadã Posithiva"! Sempre estou em contato com Marlene, Rosário e Lídia, e só não tenho mais contato com todas, porque não tenho condições de remeter correspondência. Agradeço a todas por ter me dado a oportunidade para participar deste evento e que outras mulheres também sejam privilegiadas como eu fui. Muito obrigado por ter me devolvido o gosto pela vida. Gracias la todos.

(M.G.M – Sergipe – participante do treinamento em Natal)



Essa é a contribuição de Ana Paula Prado, presidente do grupo Arco-íris de Brasília, membro da RNP+ Brasil e Coordenadora do Cidadã PositHIVA região centro-oeste

Sou mulher brasileira vivendo com HIV/aids

O começo de tudo... diagnóstico e preconceito

Era dezembro de 1997, e eu me encontrava com seis meses de gravidez. Havia alguns meses que eu tinha me submetido há vários exames, incluindo o teste anti-HIV, pela primeira vez e apenas por estar grávida tive a coragem de realizar esse temido exame. Num dia abafado e seco, na capital do País, recebo das mãos de minha então ginecologista o resultado positivo que a partir daí mudaria minha vida. Junto ao resultado, o comunicado que o Centro de Saúde não poderia mais me acompanhar e que eu deveria dirigir-me a uma unidade de referência para o acompanhamento de portadores de HIV/aids. Nossa...eram tantas as novidades que eu estava zonzona...A vergonha de me sentir indigna e culpada tomavam conta de mim...mas em função do filho tão esperado, o Athos, a minha dor e vergonha amorteciam o vazio que tomou conta de mim.

Do jeito que podia levava a minha vida, ainda nesse momento escondendo de quase todo o mundo o meu resultado positHIVo. Iniciei o acompanhamento em outro centro de saúde, aquele de referência, nas primeiras vezes que me dirigi para lá, a vergonha e as lágrimas me emudeciam perante a vida, ainda não tinha digerido essa tal de aids, e por quê comigo?????Tantas perguntas e o medo da morte tão presente no meu imaginário.

Resolvi ficar na casa de meus pais, meu companheiro de quase cinco anos mostrava-se indiferente e mudo diante dessa nova realidade. Ainda não conseguia compartilhar minha sorologia, e como sempre tive uma vida independente buscava entender sozinha tudo o que se passava. Até que comecei a sentir as dores do parto....

Era uma madrugada de sexta-feira, precisamente fevereiro de 1998, quando tudo começou... Como marinheira de primeira viagem, e que é pior, escondida no diagnóstico mal digerido, iniciei uma peregrinação de 48 horas em 02 hospitais públicos aqui do Distrito Federal. Foram muitas as mãos que entraram em mim, sempre com uma frieza e peculiar indiferença, e mesmo com meu diagnóstico revelado, sempre ouvia a mesma orientação - "Vá para casa que ainda não chegou a hora..." Ingenuamente acreditei, e por isso vim saber após as 48 horas de peregrinação que meu filho já não respirava dentro de mim.

Esse foi o primeiro e com certeza o pior preconceito que senti por viver com HIV/aids, ou seja, não ter a possibilidade de ser mãe por ser portadora de HIV

Transformando a dor em força - trilhando o ativismo

A partir de então, após curtir uma depressão imensa e questionar se valeria a pena viver ou não, foi que percebi que só teria conforto para minha dor, lutando e intervindo para minimizar a dor que o preconceito e a discriminação trazem na vida de portadores de HIV/aids.

É a partir de então que começo a ser ativista, a trilhar os primeiros passos de luta. Quando voltei a trabalhar,

após 45 dias de recuperação, comecei a enxergar um mundo em construção e uma vontade imensa de contribuir. Talvez por ser assistente social, e já me aventurar em várias lutas, e vivenciar que o mundo mais igualitário se faz com força de um movimento organizado.

Desde a descoberta de meu diagnóstico, comecei a me aproximar do Grupo Arco-Íris, instituição que eu já conhecia e apoiava. Foi dentro de minha querida organização que desabrocho enquanto mulher lutadora que hoje sou. O Grupo Arco-Íris e todos aqueles que o compõe foram e são minha maior escola e incentivo. Nessa ONG comecei a entender que temos, enquanto sociedade civil, uma parcela de responsabilidade no oferecimento de respostas e serviços mais humanizados à epidemia de aids no País.

Nesse caminhar, veio a RNP + (Rede de Pessoas Vivendo com HIV/Aids), movimento social que é composto exclusivamente por pessoas que vivem com HIV/aids, e do qual me orgulho de pertencer. A RNP+ vem na construção de uma identidade na minha vida. Somos todos pessoas vivendo com HIV/aids, de todo o Brasil, enfrentando a cada dia os desafios que a aids nos apresenta. Esse foi e é um espaço de conquistas diárias, pois nós temos voz, força, coragem e respostas para a construção de políticas públicas mais participativas, inclusivas e eficazes.

Veio também o "Cidadã PositHIVa", esse que vocês estão conhecendo melhor aqui. Pertencer ao cidadã me propiciou o contato com pessoas maravilhosas: Bia, Lídia, Nair, Jenice, Silvana, Dária, Jerusa, Sumaia, essas são mulheres que despertaram em mim o olhar da mulher e pude sonhar e construir com elas esse projeto

maravilhoso. E tem ainda: a Corália, a Leiry, a Keilã, Cleonice, Mayara, Cida, Fátima, Sirlene, Patrícia, Janete, Ana Cristina, Rosana, e tantas outras, todas com muitas histórias com sofrimentos e alegrias...

Perceber a violência de gênero como uma questão de saúde, e questionar o por quê ainda somos laqueadas???, o por quê somos desrespeitadas no nosso direito à maternidade??, por quê temos menopausa precoce? por quê sofremos com a interação com os medicamentos de reposição hormonal??? e por quê os efeitos colaterais do coquetel são mais agressivos nas mulheres??? Essas são algumas das imensas diferenças que ainda não temos respostas, muitas delas nem são percebidas pela grande maioria dos trabalhadores da saúde e ativistas...

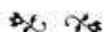
A nossa organização como mulheres é para mim o primeiro passo para começar a encontrar respostas para tudo isso que enfrentamos. O Cidadã PositHIVA já está dentro da RNP+ Brasil e com isso temos a força desse movimento organizado para construirmos novos rumos, mais adequados à nossa realidade.

O mais interessante de tudo isso é conseguir entender que mesmo sem o diagnóstico de aids, o mundo é injusto... que mesmo sem sermos portadores de doença infecto-contagiosa e crônica nosso sistema de saúde tem muitas falhas... e perceber que o preconceito e a discriminação são frutos da relação na sociedade.

O viver com HIV/aids não pode ser o fim da vida para nenhuma de nós. O que temos de aprender é o administrar tudo o que acontece na nossa vida da melhor forma. Haverá as depressões e as alegrias, a solidão e o carinho e o amor; a doença e a saúde e tantos outros estados... Afinal sempre acreditei que a

vida é assim, feita com altos e baixos . Na minha maior deprê, descobri tudo o que precisava para viver: ter vontade. Vontade de gargalhar, vontade de beijar e também de amar.

O viver bem, com qualidade de vida é o que mais quero. Diante da vida decidi não esperar, mais sim fazer minha história. Percebi que a inquietação dentro de mim se encontra também em pessoas maravilhosas e amigas. Dessa forma, é que entendo o mundo, sempre em transformação... e é por isso que não posso mais me calar... vamos gritar nossos desejos e necessidades... vamos pôr a mão na massa... vamos ser felizes...



Esses depoimentos permitem documentar, através de nomes rostos e histórias a vida como ela é, plagiando aqui o nosso querido Nelson Rodrigues. Estarmos portadoras de HIV ou doente de AIDS faz parte das nossas vidas, assim como os nossos amores, trabalhos, ativismos, necessitando, portanto de cuidados e apoio.



**Direitos sexuais
e reprodutivos ...**

3

Ainda somos violentadas!

Durante os treinamentos abordamos o Tema "Direitos Sexuais e Reprodutivos", no qual foram relatadas várias condutas médicas de violência aos direitos reprodutivos das mulheres com HIV/AIDS.

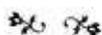
Estes relatos nos mostram a total falta de capacitação técnica de alguns profissionais, atuantes nos serviços públicos de saúde, no aconselhamento e acompanhamento, sendo a esterilização a principal opção oferecida a elas para o planejamento familiar.

Enviamos um relatório denunciando a violência cometida contra mulheres de todo o país, nos seus direitos reprodutivos, exigindo providências para que tais práticas sejam abolidas através de instâncias já estabelecidas ou mesmo da criação de setores específicos, via disque-denúncia, ou comissão de ética, enfim às instâncias responsáveis pelo atendimento integral dessas mulheres. No entanto até o momento não recebemos nenhuma resposta!

Estaremos, através do movimento organizado de mulheres com HIV/AIDS em todo o Brasil, reunindo denúncias de práticas de violência contra nós e seguiremos gritando a todos os cantos até que nos ouçam e até que nenhuma mulher com HIV/AIDS relate esse tipo de crime.

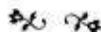
Vejam abaixo trechos de alguns desses relatos, escritos pelas mulheres durante os treinamentos.

Relatos sobre Violência Cometida Contra os Direitos
Reprodutivos das Mulheres com HIV/AIDS



"O sonho da maternidade enfrenta o HIV e ... perde. A médica me disse: É melhor você esquecer, não há possibilidades do bebê nascer sem o vírus. Nossa, que palavras cruéis, destruidoras. Tanto tempo, 3 anos preparando a vida para um filho e agora ele não pode mais vir. Como duvidar de uma médica, que jurou trabalhar a favor da vida. De tudo de catastrófico que circunda o HIV, esse momento foi o pior – não poder ser mãe. Que dor, que vazio... que impotência... QUERO SER MÃE!

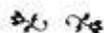
Hoje sei que não é assim, posso ser mãe, é meu direito, mas preciso que ele seja respeitado. Preciso de atendimento de qualidade em todos os aspectos. Não quero contaminar o mundo, colocando nele alguém infectado. Quero poder ver a extensão da minha vida... o meu bebê nos meus braços. Se Deus me permite a concepção nenhum homem ou mulher pode tirar isso de mim."



"No último trimestre no ano de 1999 engravidei, mesmo sem ter sido planejado, a alegria foi imensa; preocupei-me em fazer um excelente acompanhamento pré-natal, mas houveram falhas, uma delas foi que não me foi pedido teste de HIV e nem eu questioneei isso, mesmo porque era casada e meses antes numa campanha de prevenção havia me submetido ao

exame, o qual veio negativo. O assunto foi encerrado num pensamento errôneo de que eu estava segura. Um terrível engano, porque no decorrer de minha gravidez, num outro centro de saúde fiz outro teste. Este veio positivo. Me desesperei, confesso que naquele momento não queria estar grávida, mas o desejo de ser mãe era maior e já amava por demais aquele fruto de um lindo amor que crescia em meu ventre. Desde já recebi a medicação para evitar a contaminação do bebê. Comuniquei ao médico que praticamente não quis mais acompanhar a gestação. Aconselhou-me a procurar o serviço de DST/Aids. Mudei de cidade e quase no fim da gestação, procurei atendimento particular já que a cesária era indicada para o meu caso e pelo SUS estava havendo dificuldade. Recebi todo acompanhamento e desde então não fui discriminada. Meu filho recebeu a medicação e fui encaminhada ao hospital de tratamento e acompanhamento de referência. Muitas dúvidas foram esclarecidas, outras não...

No convívio naquele hospital, com uma pequena amostra de mulheres portadoras do HIV assim como eu, percebi que mulheres foram meio que induzidas a desistir do direito de ser mãe a partir do diagnóstico de sorologia + para HIV, não podendo escolher ou não na opção de engravidar, já que depois de seus partos foram laqueadas. Pelo que conversei com essas mulheres elas talvez por N motivos não argumentaram quando esta proposta lhes foi apresentada e o processo seguiu. Talvez por achar mais cômodo e medo de enfrentar tantas dificuldades que ainda existem na saúde da mulher e o esclarecimento que é um direito da mulher portadora ou não de planejar ter ou não filho(s).”



“ O início da soropositividade é complicado, ainda mais quando se tem 24 anos, e nenhum filho, e conseqüentemente a perda do que poderia te dar esses filhos, que no caso os órgãos necessários para os mesmos.

Senti minha vida reprodutiva passar pelos meus dedos; e hoje sofro; por saber que, não havia necessidade dessa retirada de trompas e ovários. Não sei, até hoje, se a falta de respeito, ou a negligência de alguns `profissionais`; ou vou mais longe, o medo e a discriminação, levam essas pessoas a fazerem o que querem com nossas vidas, sem nos consultarem.

E hoje estamos aí, nós mulheres, vivendo, e com toda sinceridade “VIVENDO” bem; tomando os anti-retrovirais, e com o pensamento sempre de sermos mães!!!

Ou melhor que um dia possamos “ser mães”.



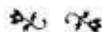
“Em julho de 1998, havia 3 anos que sabia da soropositividade positiva, engravidei, tomava os anti-retrovirais só a dois meses, quando disse ao médico (Infectologista/clínico geral), o que me foi respondido era que tinha duas opções:

Abortar, pois em consequência de ser soropositiva iria ficar muito fraca com a gestação e o parto.

- E que poderia continuar e arcar com as conseqüências, pois com certeza poderia vir a ficar muito mal.

Procurando o ginecologista (infecetologista) que faria o pré-natal, como faria qualquer mulher ele disse: Que tudo bem, ele acompanharia o pré-natal, que faria uma cesariana programada e que teria que me laquear, pois as mulheres HIV+ não poderia ter mais que uma gravidez, (não poderia ficar grávida quanto mais, mais de uma gestação).

OBS: O CD4 nunca ficou abaixo de 500/ml e a carga viral até hoje só é indetectável."



" Sou portadora do HIV a 3 anos e tive a curiosidade de saber se eu poderia ter filhos ou quais seriam os riscos e perguntei ao médico. Ele foi desanimador e disse que não poderia acontecer.

Porque não? Eu sou mulher, acho que tinha todo direito de ser mãe e ter direitos para decidir sobre minha vida.

Hoje, vivo no drama de ser meia mulher e muito reprimida, às vezes até rotulada como se estivesse com um defeito."



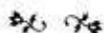
"Sou HIV+, tenho 40 anos, não sou laqueada, dois filhos, uma de 18 anos e outro de 15. Desde que tive ele, que não quis mais pois o meu sonho era ter um casal e foi realizado pois não são HIV+, são lindos e bonitos."



“Minha sobrinha ficou grávida fez o pré-natal e o teste de HIV e na época não tinha Kit para o HIV no estado de Roraima.

Ela passou 6 meses aguardando tal resultado, a criança nasceu ela deu entrevista e de nada adiantou pois nem se expondo na mídia fez com que tal exame chegasse o resultado mais rápido.

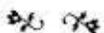
Sua criança já tinha 3 meses quando chegou o seu exame sorológico para HIV e por muita sorte seu exame foi negativo para o HIV.”



“Eu quero que os médicos que cuidam de mulheres grávidas, para que peçam o teste HIV e que sejam especialista ou que façam um treinamento para saber definir quando um resultado seja positivo. Porque há médicos que recebem um teste pedindo novos exames para confirmação dizem que está tudo bem com a mãe e não está, porque este deu positivo. Então a mulher tem o bebê e amamenta com isso o bebê se torna HIV positivo.

Por isso eu gostaria de mais atenção dos profissionais nesta área.

Sem mais, obrigado.”

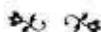


"Sou uma mulher comum que tem sonhos, planos de vida. Como qualquer outra mulher.

Sempre fui fiel e mãe dedicada, e nem tanto consegui ficar longe dessa experiência, de ser agora uma mulher portadora do vírus HIV/Aids. E quantas mulheres nesse mundo afora também era uma mulher comum e agora também esta passando pelos mesmos problemas.

Será que a sociedade os governantes, vai conseguir ignorar tantas milhares de mulheres.

Acho que está na hora de olhar para todas nós, porque acima de tudo somos seres humanos."



"Gostaria aqui de relatar minha experiência na condição de HIV+, quando fiquei grávida, mais ou menos 2 anos e meio.

Fiquei grávida e estava finalizando os exames para saber se era ou não soropositiva. Estava com 1 mês ou 1 mês e meio, procurei a médica e coloquei a situação. Informei que estava grávida, e ela perguntou como estava a minha situação, física, psicológica, biológica enfim...

Como saiu a sorologia + e logo depois os exames de carga viral e CD4, analisamos os resultados (CV +ou-100 ou 150 e CD4 1200) e depois a situação financeira. O namorado se afastou, fiquei sozinha na situação, até aí tudo bem.

Procurei novamente a médica para saber o que faria. Ela me questionou sobre a família que não sabia, eu não estava trabalhando e para piorar ainda morava com

meus pais. Ela então me aconselhou a não seguir com a gravidez que eu queria muito, mas não falou nada da possibilidade de que a criança poderia nascer saudável, não falou de fazer a medicação com AZT durante a gestação, não falou que poderia fazer parto normal ou cesária, enfim, não me explicou nada.

Fiquei louca, foram dias terríveis, o que eu iria fazer? Contava ou não para minha mãe? E o namorado (que havia sumido?) E se nascesse portador?

O que faço???

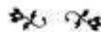
Me questionei muito, porém diante de toda aquela situação resolvi fazer o aborto.

Foi horrível. Tive que usar 6 comprimidos de Cytotec porque 4 não fizeram efeito, e o pior viriam as contrações, mas não o feto.

Foi horrível!!!! Levei algum tempo para aceitar que o remédio não fazia efeito e o feto não descia, porque na verdade aquilo era muito importante para mim e eu queria muito, mas o desespero foi tão grande e de certa forma eu fui tão fraca para lutar contra aquilo, que eu não tive outra alternativa, mas pior era a possibilidade da criança nascer HIV+, eu não queria aquilo pra mim, imagina ter que colocar um inocente no mundo, não era justo!

Hoje eu me arrependo muito, mas eu sei que tenho direitos e que eu, posso sim, embora HIV+ ser feliz!

Por mim e por outras deixo aqui o meu protesto. Não se deixe persuadir, saiba seus direitos e lute por ele. Manaus-AM".



"Começo o meu depoimento dizendo que para mim, sendo portadora do vírus HIV e por não ter o esclarecimento a respeito de poder ter ou não um segundo filho.

Com pouco mais de quatro meses que eu descobri ser portadora de HIV eu tive que escolher se eu deveria ser ou não laqueada. Mas como eu estava sozinha e não tinha como pedir ajuda de alguém com um pouco mais de experiência que eu para conversar sobre o assunto, eu fui empurrada pela família do meu companheiro e me vi obrigada a fazer a laqueadura. Hoje passado alguns anos e mais esclarecida do assunto vejo que com os devidos cuidados e com um pouco de responsabilidade eu poderia realizar o sonho de poder ser mãe pela segunda vez.

E aí sim eu operaria sem nem uma queixa. Agora do jeito que foi feito eu fiquei com os pés e mãos atados, e me arrependo muito de não poder ter reagido aquela decisão que praticamente foi tomada por mim. E eu volto a repetir que se tivesse jeito de reverter este quadro eu queria revertê-lo. E com responsabilidade e tomando os devidos cuidados ter o meu segundo filho. Esse é o meu depoimento."



"Tenho 30 anos, em 1995 descobri que estava contaminada com o vírus HIV, estava grávida de +ou- 5 meses, como fazia o acompanhamento de pré-natal, relatei o fato ao obstetra que frisou em meu prontuário HIV positivo, como o prontuário não possuía capa o

fato ficou exposto a todo funcionário que manuseava o mesmo, todos os meses quando voltava a maternidade, o funcionário do dia, fazia questão de mostrar ao colega minha sorologia, aquilo me incomodava até um certo ponto, mas nunca manifestei meu desconforto. Como toda maternidade pública de Goiânia tem um médico plantonista, sendo que quando entrei em trabalho de parto, o médico plantonista não era o meu obstetra.

Eram dois (um homem e outro mulher) os médicos que estavam de plantão, só que quando eles viram a minha sorologia, os dois foram unânimes em dizerem que não poderiam fazer o meu parto, sob o pretexto que eu estaria colocando em risco a saúde das outras mães ali internas.

Quando questionados o porque do risco eles imediatamente disseram que não havia vaga na maternidade, dizendo para eu ir ter meu filho no Hospital de Doenças Tropicais, não me dando nenhum encaminhamento para isso.

O medo de novamente ter o atendimento negado, quando me dirigi a outra maternidade omiti o fato de ser portadora, só que mais uma vez todos os leitos estavam ocupados, só que desta vez saí com encaminhamento para outra maternidade.

Quando cheguei a 3ª maternidade, estava no início da dilatação uterina, fui encaminhada a enfermaria e aí eu consegui ter atendimento médico para ter meu filho em segurança.”

**O retrato das
mulheres com HIV/
AIDS no Brasil**

4

Quais as necessidades das mulheres com HIV/AIDS? quais estratégias de prevenção para a população feminina em geral?...



" a vida depois do meu diagnóstico, parece que ganhou um tempo diferente e tornou-se muito importante, agora eu quero viver de acordo com essa importância, isso inclui direitos de cidadania"
(mulher participante de Curitiba)



Em toda a trajetória de construção desse projeto, que visa lançar bases para a construção de uma metodologia própria para esta população essas perguntas são os eixos centrais nas nossas reflexões diárias nesse processo. Elas estavam contidas na elaboração da grade, na definição de carga horária, estratégias, avaliações, questionários que enviamos para todo o Brasil, enfim em todo os instrumentos disponibilizados para a execução desse projeto perguntamos: quais as necessidades das mulheres com hiv/aids? e que estratégias utilizarmos para de fato inaugurar ou implementar um trabalho voltado para esta população?.

Analisando as questões evidenciadas pelas avaliações, entendemos que estamos no caminho, os treinamentos realizados: Natal, Curitiba e Brasília apontaram para caminhos muito significativos, isto é: as participantes redimensionam suas vidas na esfera micro e macro, toparam envolverem-se consigo mesma recriando a própria vida e na atuação como agente

de transformação e promoção da saúde em suas comunidades à medida em que se disponibiliza espaços voltados para esses aspectos.

No entanto a necessidade de continuarmos construindo essa trajetória junto com as mulheres portadoras de HIV/AIDS é fato. O processo foi iniciado, conseguimos identificar que uma das principais necessidades é a criação e ampliação de espaços (públicos ou privados), que facilitem o diálogo, incentivem a criação de projeto individuais e coletivos e principalmente, que as reconheça como cidadãs portadoras não só de hiv, mas de direitos universais ao ser humano. O trabalho que realizamos abaixo, foi fruto de uma reflexão conjunta entre diversas mulheres de todo a América Latina e Caribe, para pensarmos quais eram as nossas necessidades. Para o Brasil , seguimos com a mesma proposta , ou seja construirmos os instrumentos de investigação e aplicação dos mesmos com as mulheres com HIV e AIDS do Brasil . Para tabulação e análise dos resultados contamos com a preciosa colaboração da Wilza Villela.



Sobre Desejos, Direitos e Necessidades

Wilza Villela, médica, diretora do Instituto de Saúde de São Paulo e amiga do nosso grupo

Introdução

Este trabalho faz parte de um esforço mais amplo, de dar visibilidade às mulheres vivendo com HIV/AIDS no Brasil a partir da sua própria voz, e que se inicia em 1991, em São Paulo, com o 1º Seminário sobre Mulher e Aids¹, oportunidade em que mulheres portadoras do HIV puderam falar da sua experiência, confrontando-a com as fantasias, comuns àquela época, de que a aids era uma epidemia masculina e as poucas mulheres afetadas eram as profissionais do sexo e/ou usuárias de drogas injetáveis².

Ao longo destes últimos dez anos, multiplicaram-se as iniciativas voltadas para a prevenção do HIV entre mulheres e para o mapeamento das especificidades da aids nas e para as mulheres, na forma de seminários, cursos, publicações e outras, empreendidas por instâncias governamentais, não governamentais e mesmo pelo setor privado em todo o país, vale destacar o Vhiver Mulher em Minas Gerais e RNP+ em Porto Alegre. No entanto, o crescimento da epidemia entre as mulheres continua nos desafiando e exigindo criatividade e empenho na continuidade das ações de prevenção. Ao mesmo tempo, o crescimento do número de mulheres que vivem com HIV implica na

1 Por iniciativa do Instituto de Saúde, Prefeitura Municipal de São Paulo, Coletivo Feminista Sexualidade e Saúde e Grupo Pela Vida/SP

2 Pessoas discriminadas moral e socialmente que, portanto, mesmo afetadas pela epidemia não despertavam comoção ou solidariedade.

necessidade de um maior conhecimento do seu perfil e suas demandas específicas, a fim de que estas possam constar das agendas dos gestores e serviços de saúde, bem como das organizações voltadas para a construção da cidadania de mulheres e homens no país.

O presente trabalho apresenta os resultados de mais uma etapa no esforço de construção um reconhecimento das necessidades de saúde das mulheres vivendo com HIV/AIDS no país.

1. Breve histórico da organização das mulheres vivendo com HIV no Brasil

Tão logo a epidemia do HIV/Aids começou a avançar sobre as mulheres, começa e ser organizada uma resposta a este fato. Além do já citado seminário em 1991, contabilizam-se, nos últimos dez anos diferentes eventos focalizando a epidemia entre as mulheres, protagonizados, na sua maioria por parcerias entre mulheres com e sem HIV.

Ao lado do esforço de setores governamentais e não governamentais, incluindo-se aí Ong/Aids, Ongs feministas e outras, na realização de diferentes eventos, voltados para diferentes públicos, com objetivo de sensibilizar a população em geral ou grupos específicos sobre a face feminina do HIV e suas particularidades, observa-se o aumento das iniciativas que partem das mulheres vivendo com HIV e a elas se destinam, buscando, através de um processo de autoreconhecimento, a construção coletiva de um referencial sobre a experiência de ser mulher com HIV, que sirva de eixo norteador de um processo de organização em torno de demandas específicas.

O desejo de conhecer e dar a conhecer aspectos da vida das mulheres vivendo com HIV, com ênfase nas suas necessidades percebidas de saúde, estimula a realização de uma pesquisa com mulheres de diferentes países da América Latina, no contexto do Primeiro Seminário Regional de Capacitação para Mulheres vivendo com HIV na América Latina e no Caribe (Bogotá, 1999), organizado por e para mulheres com HIV/AIDS desses países.

O seminário, do qual participaram cinco lideranças do Brasil, tinha o objetivo de capacitar lideranças para a implementação de ações de advocacy local. Visando este objetivo, as coordenadoras do evento desenvolveram um questionário que cada participante deveria aplicar, antes do seminário, um número variável de mulheres vivendo com HIV na sua região. A finalidade deste procedimento era dar uma visão mais abrangente da problemática das mulheres que potencialmente seriam as parcerias e beneficiárias das futuras intervenções políticas de cada participante, bem como possibilitar que os conteúdos e as metodologias abordadas durante o seminário fossem discutidos e reelaborados a partir de cada realidade concreta³.

O sucesso desta estratégia estimulou sua replicação, no Brasil, no contexto do projeto "Cidadã PositHIVa", conforme apresentado a seguir.

3 Os resultados deste trabalho estão publicados na revista "Necesidades de las Mujeres Viviendo con VIH/SIDA em latinoAmerica y el caribe, Liga colombiana de Lucha contra el SIDA, 1999). Um resumo em português está publicado como apêndice em Fios da Vida, GIV/CN DST/Aids, 2000.

2. A pesquisa

Para realização da pesquisa sobre necessidades das mulheres vivendo com HIV no Brasil foi feita uma pequena adaptação do questionário utilizado na Colômbia, em função das questões consideradas pertinentes para a realidade brasileira. Cada mulher selecionada para participar do projeto foi solicitada a aplicá-lo ao número possível de mulheres com HIV que frequentavam o serviço de saúde da sua região.

Os questionários preenchidos eram entregues às coordenadoras no início do treinamento, que os encaminhava para digitação. Os dados foram armazenados e processados com o uso do epi info versão 6.⁴

2.1 Potencialidades e fragilidades no uso desta estratégia metodológica

Mais uma vez, a construção e aplicação do instrumento pelas participantes do projeto atingiu seus objetivos de conhecimento da realidade, recortada segundo os interesses do projeto, e enquanto estratégia de empoderamento. A população acessada constituiu-se num retrato bastante aproximado das mulheres portadoras do HIV que usam os serviços públicos de saúde; deste modo, os resultados permitem uma melhor definição de prioridades de ação política e de advocacy, em nível regional, para esta população.

Ao mesmo tempo, deve-se ter em mente que o instrumento não foi construído visando testar qualquer hipótese e a amostra não tem representatividade.

⁴ Mateus de Lima realizou a digitação e a consistência do banco de dados

estatística. Tendo sido aplicado sem um processo prévio de discussão com as aplicadoras que possibilitasse um entendimento homogêneo de todas as questões, e não tendo sido possível a crítica dos questionários imediatamente após a sua aplicação, alguns questionários apresentam inconsistências internas. Sempre que possível, durante a digitação, buscou-se minimizar estes problemas, o que faz com que algumas tabelas apresentem resultados menores que o total de questionários aplicados.

Por se tratar de um trabalho com finalidades descritivas, sem um plano amostral previamente definido, não foi dado tratamento estatístico aos resultados, que aqui serão apresentados em tabelas de frequência simples, eventualmente organizados por região.

3. Resultados

Foram acessadas um total de 354 mulheres, distribuídas de acordo com a procedência das participantes, como se pode ver abaixo:

Cidade/Região	N questionário	%
Guarapuava (Paraná)	12	3.4%
São Paulo e Campinas (SP)	16	4.5%
São Luiz (MA)	11	3.1%
Porto Alegre (RS)	21	5.9%
Espírito Santo	1	0.3%
Macaé (RJ)	10	2.8%
Santa Catarina	12	3.4%
Juiz de Fora e Minas Gerais	33	9.3%
Salvador (BA)	30	8.5%
NE – RN (Parnamirim e Mossoró), Ceará, Piauí, Campina Grande (PB) e Alagoas (Maceió)	66	18.6%
Recife (PE)	32	9.0%
Manaus (AM)	7	2.0%
Roraima	18	5.1%

Fortaleza (CE)	14	4.0%
Macapá (AP)	22	6.2%
Redenção (PA)	11	3.1%
Porto Velho	3	0.8%
Goiânia (GO)	16	4.5%
Campo Grande (MS)	19	5.4%

3.1 Características gerais da população entrevistada

A maior parte das respondentes se concentra na faixa de 20 a 40 anos, não tem um parceiro regular no momento, completou o primeiro grau de estudos, vive em casa própria ou da família, trabalha e vive do seu salário ou pensão e dispõe de uma quantia variável entre 100 e 200 reais para viver (o salário mínimo, na época da realização da pesquisa, era de R\$ 160,00).

Das 334 mulheres que responderam sobre o número de filhos, 57 (aproximadamente 17%) não tem filhos. Das 277 que são mães, 54 referem ter filhos com HIV.

O preservativo masculino é o método utilizado por 44% das mulheres para evitar a gravidez, mas se considerarmos apenas as que têm uma vida sexual relativamente regular, este percentual aproxima-se a 85%(157/184).

70% das entrevistadas afirmou ter usado preservativo na sua última relação sexual com penetração, sendo que o preservativo mais usado foi o masculino. O preservativo feminino não é conhecido por todas, e muitas das que o conhece não o usam. Mesmo as que o recebem nem sempre o usam.

54% das mulheres diz saber negociar bem o uso do preservativo.

Pouco mais da metade das mulheres (56.9%) referiu

ter prazer nas suas relações sexuais, e percentual semelhante (54.7%) afirma que sua vida sexual terminou ou piorou depois do diagnóstico.

20.8% acredita que seu parceiro já teve relações sexuais com outros homens e percentual um pouco menor (18%) afirma ser o seu parceiro usuário de drogas injetáveis. A percepção do risco atribuído ao parceiro apresenta uma grande variação regional.

Um pequeno percentual de mulheres ainda não incorporou todo o arsenal de informações oficiais disponíveis sobre a transmissão do HIV: 3.4% acha que uma mãe portadora deve dar de mamar; 3.8% não crê na reinfecção; 2.3% não sabe, ou acredita, que o uso do AZT durante a gestação reduz a chance de transmissão e 46 afirmaram a possibilidade de transmissão pelo compartilhamento de objetos pessoais, o que não pode ser considerado como um equívoco, já que não foi explicitado o que eram "objetos de uso pessoal".

Conseqüência do fato de as mulheres terem sido acessadas nos serviços públicos de saúde, o SUS aparece como o grande provedor da assistência à saúde das mulheres pesquisadas, sendo responsável por mais de 90% de todo o atendimento.

A avaliação da qualidade do atendimento deixa a desejar. A maioria das mulheres não recebe todo o conjunto de ofertas terapêuticas a que teria direito, chamando atenção o fato de que 40% não dispõem de assistência odontológica especializada. No entanto, o que as mulheres referiram como as suas principais necessidades foram terapias preventivas, coquetel e direitos humanos, mais do que assistência direta à saúde.

Apenas 26.4% das mulheres refere nunca ter sido discriminada pelo fato de ser portadora do HIV, sendo os amigos os que mais operaram esta discriminação. 11.3% mantém a sua condição de portadora do HIV escondida da família.

Cerca de um terço das mulheres (32%) conhece programas governamentais voltados para mulheres portadoras do HIV, 50.9% conhece grupos de mulheres vivendo com HIV e 77.5% estaria disposta a formar/participar de um grupo voltado para apoiar mulheres vivendo com HIV/Aids.

Os direitos mais reconhecidos pelas mulheres são o de receber tratamento para sua saúde, ter relações de igualdade, sem discriminação, e receber informações sobre sua saúde, sexualidade e reprodução.

3.2 Análise dos Resultados por região

Visando subsidiar ações políticas locais, optamos por apresentar os resultados agrupando as participantes segundo o critério de regionalização assumido pelo projeto. Assim, a região SUL inclui as mulheres do Paraná, Porto Alegre e Santa Catarina. No sudeste estão as mulheres de Campinas e São Paulo, Espírito Santo, Rio de Janeiro e Macaé, Juiz de Fora e Minas Gerais. O Nordeste está representado pelas mulheres de Salvador, do Rio Grande do Norte (Parna-Mirim e Mossoró) Ceará e Fortaleza, Piauí, Campina Grande, Maceió, Recife e São Luiz. As regiões Norte e Centro Oeste incluíram mulheres de Manaus, Roraima, Macapá, Pará, Porto Velho, Goiânia e Campo Grande.

A distribuição regional das entrevistadas pode ser observada no quadro abaixo:

Região	Freq	Percent	Cum
Sul	45	12.7%	12.7%
Sudeste	60	16.9%	29.7%
Nordeste	153	43.2%	72.9%
Norte/CO	96	27.1%	100.0%
Total	354	100.0%	100.0%

Como pode ser verificado, há uma sobre-representação das mulheres do Nordeste, o que não corresponde ao perfil atual da epidemia, que concentra o maior número de casos nas regiões Sudeste e Sul.

Esta sobre-representação interfere no conjunto dos resultados, quando apresentados sem desagregação regional, e sugere cautela na interpretação das tabelas com dados agrupados por região.

Ao mesmo tempo é sabido que a região Nordeste que apresenta os piores indicadores de saúde no país. Pesquisa realizada pela CN DST Aids em 1999 também aponta a região Nordeste como aquela onde as mulheres apresentavam a maior vulnerabilidade ao HIV. Deste modo, embora não seja possível comparar as regiões, devemos considerar que a evidência, no grupo de mulheres acessado nesta pesquisa, de que as mulheres que vivem com HIV no nordeste apresentam uma condição de vida mais delicada que as demais, é compatível com o perfil de saúde das mulheres nordestinas no geral.

Distribuição das mulheres por faixa etária

De acordo com a tabela abaixo, na faixa de 30/40 temos 165 das participantes, ou seja, cerca de 46% da amostra está nesta faixa. No nordeste, região com o maior número de participantes, esta faixa corresponde a 49%. Do mesmo modo, a faixa seguinte

(mais de 40 anos), que representa 18% da amostra, no nordeste representa 20%, o que significa, por um lado, que a sobrerepresentação nordestina também traz um “envelhecimento” geral ao grupo, cujos dados disponíveis não permitem avaliar se corresponde ao perfil da epidemia no país, ou apenas resultam de um efeito da amostra.

Região	> 19	20/24	25/29	30/40	35/39	< 40	SR	Total
Sul	2	2	7	11	13	8	2	45
Sudeste	1	10	12	20	7	10	0	60
Nordeste	5	15	26	46	29	32	0	153
Norte/CO	2	14	26	29	10	15	0	96
Total	10	41	71	106	59	65	2	354

Estado civil e condição de conjugalidade

68% das mulheres não tinham parceiro fixo no momento da entrevista. As regiões sul e centro oeste apresentam uma maior proporção de mulheres com parceiro fixo.

Região	CAS	SEP	SOLT	PF	VIUVA	SR	Total
Sul	6	11	12	7	8	1	45
Sudeste	10	6	31	5	8	0	60
Nordeste	19	22	61	20	29	2	153
Norte/CO	24	11	31	15	15	0	96
Total	59	50	135	47	60	3	354

Escolaridade

Cerca de 65% das mulheres tem até o primeiro grau. A distribuição regional das mulheres por escolaridade aponta uma concentração de mulheres analfabetas no nordeste; para o conjunto de mulheres com

escolaridade de até o primeiro grau, a distribuição regional é semelhante; na região sul observamos as mulheres com a escolaridade mais alta.

Região	ANALF	1*	2*	3*	SR	Total
Sul	2	25	9	4	5	45
Sudeste	1	35	21	3	0	60
Nordeste	13	85	45	9	1	153
Norte/CO	6	51	27	7	5	96
Total	22	196	102	23	11	354

Condição de moradia, trabalho e profissão

25 mulheres que participaram da pesquisa (7%) não dispõem de local próprio (casa própria, alugada, ou da família,) vivendo em casa de apoio (15) ou em casa de amigos (10) . Destas 25, 15 são da região Nordeste.

Quanto ao trabalho, 85% das mulheres refere ter alguma forma de ocupação remunerada, não parecendo haver uma maior concentração de mulheres trabalhadoras em qualquer região. As profissões são variadas, havendo, no entanto, predominância de ocupações no comércio ou no setor de serviços, em relações informais de trabalho. 12 mulheres referiram estar desempregadas no momento da entrevista e apenas 03 declararam ser profissionais do sexo.

Independência financeira

Compatível com o grande percentual de mulheres que possuem alguma renda, 60% refere sobreviver a partir de recursos próprios. Eliminando as não respostas, este percentual sobe para aproximadamente 70%, sem que haja muita diferença entre as regiões.

Região	Não	Mar	Trab	Fam	Pen	Sr	Total
Sul	3	7	25	6	1	3	45
Sudeste	10	8	20	10	6	6	60
Nordeste	21	15	36	48	23	10	153
Norte/CO	19	9	33	14	9	11	95
Total	52	39	114	78	39	30	353

Renda

Aproximadamente 60% das mulheres dispõe de até R\$200,00 mensais para sobreviver (entre 01 SM e 1.5 SM no momento da entrevista). A região nordeste concentra as mulheres com menor renda, e a região sul as mulheres de maior renda. Vale ressaltar que, das 309 mulheres que responderam tanto à questão de renda quanto a dos seus gastos, 40 (12,5%) afirma ter gastos maiores que a sua renda.

Região	0	- 100	- 200	400	MAIS	SR	Total
Sul	0	7	13	13	8	4	45
Sudeste	0	6	26	13	9	6	60
Nordeste	8	32	58	25	15	15	153
Norte/CO	0	12	43	21	15	4	95
Total	8	57	140	72	46	29	353

Número de Filhos

Das mulheres entrevistadas, aproximadamente 70% (277) tem entre um e três filhos. Este percentual é um pouco mais baixo no nordeste e sudeste, e mais alta no Sul e Centro Oeste. No entanto mulheres com maior paridade são encontradas no Nordeste, sendo o percentual de mulheres com mais de 3 filhos semelhante entre o Centro Oeste e o Sudeste, e menor na região Sul.

Região	0	1	2	3	4	5	+	SR	Total
Sul	7	11	14	8	2	0	1	2	45
Sudeste	15	17	13	6	5	1	1	2	60
Nordeste	24	39	40	18	17	3	6	6	153
Norte/CO	11	14	33	17	6	3	2	8	94
Total	57	81	100	49	30	7	10	18	352

Filhos portadores de HIV

Dentre as mulheres que têm filhos, 54 refere ter filhos portadores do HIV. Chama atenção, no entanto, o elevado número de mulheres que têm filhos mas não sabe se algum é portador ou não do HIV. Os estados do Nordeste e as cidades de Salvador e Macapá, respectivamente, são os que apresentam um maior número de mães que desconhecem o estado sorológico de seu(s) filho(s).

FILHOS PORTADORES DE HIV						
Região	0	1	2	NS	SR	Total
Sul	28	8	0	2	7	45
Sudeste	34	8	0	3	15	60
Nordeste	85	22	1	18	27	153
Norte/CO	56	13	1	11	14	95
Total	203	51	2	34	63	353

Orgasmo nas relações sexuais

As questões referentes à sexualidade incluíram a experiência de orgasmo durante a relação sexual e a vivência da sexualidade pós diagnóstico do HIV. Um percentual semelhante entre ter e não ter orgasmos foi encontrado nas regiões sul e norte/centro oeste, sendo a maior proporção de mulheres que afirmaram ter prazer com o sexo encontrado no sudeste. No que diz respeito à vida sexual pós diagnóstico:

7% diz ter melhorado, 33% diz não ter tido alteração e 55% diz ter piorado ou acabado. Note – se que, dentre as mulheres que referem que a vida sexual melhorou após o diagnóstico, 5 (20%) não experimentavam orgasmo nas relações sexuais. Ao mesmo tempo, 70 das 86 mulheres que referem que a vida sexual acabou com o diagnóstico também referem não ter orgasmo. Das mulheres para quem a vida sexual diminuiu, 2/3 referiu ter orgasmos. No entanto, é entre aquelas para quem a vida sexual não se alterou que encontramos o maior percentual de mulheres vivem a experiência do orgasmo. Estes resultados sugerem a necessidade de maiores investigações visando aprofundar o entendimento do impacto do diagnóstico do HIV na sexualidade das diferentes mulheres.

ORGASMO			
Região	Sim	Não	Total
Sul	21	21	42
Sudeste	39	19	58
Nordeste	87	61	148
Norte/CO	42	42	84
Total	189	143	332

SEXO						
Orgasmo	Melhorou	Diminuiu	Igual	Acabou	SR	Total
Sim	20	61	88	16	4	189
Não	5	41	25	70	2	143
Total	25	102	113	86	6	332

Direitos das mulheres vivendo com HIV

Perguntadas a respeito dos seus direitos, enquanto mulheres vivendo com HIV (respostas espontâneas e/ou estimuladas, nos casos do não entendimento da pergunta ou da respondente estar com o questionário nas mãos) as mulheres revelam ter bastante consciência dos seus direitos: 37% respondeu

afirmativamente para todas as alternativas existentes: não morrer por causas evitáveis relacionadas à gravidez e parto, receber tratamento em condição de igualdade, sem discriminação, receber informações sobre saúde sexual e reprodutiva, decidir sobre ter ou não filhos, e transar com quem não tem o vírus. Considerando cada item isoladamente, o que direito mais exigido é o de ser tratada com igualdade, seguido pelo direito de receber informações sobre saúde sexual e reprodutiva. Não foram observadas diferenças regionais nesta resposta.

Uso de preservativo na última relação sexual com penetração

Das mulheres pesquisadas, 236 diz ter usado preservativos na sua última relação sexual. Entre as que não usaram o método incluem-se as que não tiveram relações e as que tiveram relações sem usar preservativo. As mulheres da região norte e centro oeste apresentaram o maior percentual de uso do preservativo, e as mulheres do nordeste a menor.

Região	SIM	NÃO	TOTAL
Sul	33	11	44
Sudeste	43	17	60
Nordeste	96	55	151
Norte/CO	64	18	82
Total	236	101	337

Com quem foi este relação

A maior parte das mulheres (223) diz ter tido esta última relação sexual com um parceiro estável. Vale ressaltar que na pergunta sobre estado civil, menos da metade (106) declararam ser casadas ou terem

parceiros fixos, sugerindo que aquelas que tem namorado e que agora dizem ter tido relações com parceiro fixo, naquela questão se colocaram como solteiras, separadas ou viúvas. A região Sul é a que apresenta a menor discrepância entre responder que é casada ou ter parceiro fixo, seguida pela região norte e centro oeste.

RELAÇÃO					
Região	PE	PC	NÃO	SR	Total
Sul	24	12	3	6	45
Sudeste	39	13	5	3	60
Nordeste	101	28	11	13	153
Norte/CO	59	10	9	17	95
Total	223	63	28	39	353

Cruzando o uso do preservativo com a pessoa com quem foi esta última relação, verificamos que a tendência é de um maior uso do preservativo com parceiros casuais do que com os parceiros estáveis.

QUEST			
Preservativo	Parceiros estáveis	Parceiros casuais	Total
Sim	171	44	215
Não	52	19	71
Total	223	53	286

Conhece preservativo feminino

Aproximadamente 75% das mulheres conhece o preservativo feminino, o que pode ser resultado do esforço da CN DST Aids em tornar este insumo acessível para populações mais vulneráveis. Como se pode verificar, entre as mulheres da região norte/centro oeste encontra-se o maior percentual de conhecimento deste método, e são as mulheres da região nordeste que menos o conhecem.

CONHECE PRESERVATIVO FEMININO			
Região	sim	não	Total
Sul	33	11	44
Sudeste	47	13	60
Nordeste	100	52	152
Norte/CO	76	9	85
Total	256	85	341

Vale ressaltar que, dentre as mulheres que usaram preservativo na última relação sexual, 21 usaram o preservativo feminino, e 15 usaram a combinação de preservativo feminino com o masculino. No entanto, este é um número pequeno se levarmos em conta que 66% (208%) das mulheres estudadas recebe o preservativo feminino através de algum programa de distribuição.

Negociação do uso do preservativo

Perguntadas se sabiam negociar o uso do preservativo, 54.7% responderam afirmativamente, num percentual relativamente homogêneo entre as mulheres das diferentes regiões.

NEGOCIAÇÃO DO USO DO PRESERVATIVO							
Região	Nada	Pouco	Regular	Bem	SR	Total	
Sul	5	2	10	25	3	45	
Sudeste	8	7	8	34	3	60	
Nordeste	27	15	14	89	8	153	
Norte/CO	10	6	21	45	13	95	
Total	50	30	53	193	27	353	

Se cruzarmos a percepção da habilidade de negociação do uso do preservativo com o seu uso na última relação sexual, vemos que das 193 que dizem negociar bem o preservativo, 163 efetivamente usou proteção na sua última relação sexual, e 10 não tiveram relações sexuais.

Método contraceptivo em uso no momento

Efetivamente, o preservativo aparece como o meio de evitar gravidez mais usado pelas participantes no momento da pesquisa. Chama a atenção que na categoria "outros" encontram-se duas mulheres que referem usar DIU, que é contraindicado para mulheres com HIV, e referência a dois casos de histerectomia. É possível que entre as mulheres que dizem não fazer nada para evitar a gravidez e as que não responderam a questão estejam as mulheres que não tem parceiro ou que não tem tido atividade sexual.

De qualquer modo, é curioso que o número de mulheres que refere usar o preservativo como modo de evitar a gravidez seja inferior ao número de mulheres que diz ter usado preservativo na última relação, sugerindo que a percepção do preservativo como meio de dupla proteção, e mesmo o tema das opções contraceptivas para as mulheres que vivem com HIV é um tema que merece maiores investigações.

Região	N	cam	pil	laq	vasec	outros	sr	total
Sul	10	23	0	0	0	1	11	45
Sudeste	18	23	2	5	0	2	10	60
Nordeste	47	68	2	5	0	1	30	153
Norte/CO	16	43	0	7	1	0	26	94
Total	91	157	4	17	1	4	77	352

Percepção sobre fatores de risco do parceiro

Perguntadas sobre se imaginam que seu parceiro já teve relações sexuais com outros homens, 79.2% nega esta possibilidade. Na região sul que existe o maior percentual de mulheres que aceita esta possibilidade.

Região	sim	não	Total
Sul	11	31	42s
Sudeste	11	46	57
Nordeste	26	117	143
Norte/CO	18	57	75
Total	66	251	317

No que diz respeito ao uso de drogas, o percentual de mulheres que admite este tipo de risco no parceiro cai um pouco, sendo de 18.8%. No entanto, se consideramos apenas a região sul, onde a epidemia do HIV é fortemente influenciada por este tipo de comportamento, o percentual se eleva para 57%. Em contraposição, apenas 18 das 145 mulheres que residem no Nordeste apontam o uso de drogas injetáveis como fator de risco do parceiro, o que também é compatível com o perfil da epidemia. Cruzando a bissexualidade com o uso de drogas, temos que 23 mulheres atribui ao parceiros os dois comportamentos de risco, enquanto 212 mulheres não atribui ao parceiro nenhum dos dois riscos investigados.

Abortos

47% das mulheres refere já ter tido algum aborto, sem especificação se estes foram espontâneos ou provocados. Há, inclusive, mulheres que referem mais de três abortos. Mesmo não sabendo quantos destes estão relacionados ao HIV, o alto percentual desta ocorrência aponta a precariedade da atenção à saúde reprodutiva recebida por estas mulheres. O maior percentual de mulheres que já tiveram um abortamento está na região sul. O Nordeste apresenta um percentual de mulheres que já tiveram abortos um pouco menor

que as demais regiões, e é este percentual menor que puxa a média de abortos para menos de 50%. Considerando as diferenças sócio econômicas e de paridade entre as mulheres das regiões Nordeste e Sul, fatores que interferem na ocorrência de abortamentos, e ainda levando em conta que o percentual de abortos referido neste trabalho é bem superior ao que costuma-se verificar na literatura brasileira sobre o tema, os resultados aqui apresentados sugerem a necessidade de serem empreendidos estudos específicos sobre a saúde reprodutiva das mulheres com HIV, com especial ênfase no aborto, visando não apenas verificar a real magnitude desse evento quanto também compreender melhor seus determinantes, visando a medidas para a sua prevenção.

Região	0	1	2	3	4	5	6	SR	Total
Sul	19	14	4	1	2	1	0	4	45
Sudeste	31	13	8	3	1	1	1	2	60
Nordeste	79	42	17	8	0	1	1	5	153
Norte/CO	47	22	5	7	1	0	0	12	94
Total	176	91	34	19	4	3	2	23	352

Conhecimentos a respeito da transmissão do HIV

Num bloco de quatro perguntas, buscou-se identificar o grau de conhecimento das mulheres a respeito da transmissão do HIV. A primeira pergunta, "Você acredita que uma mulher positiva deve alimentar seu filho com seu leite materno?", onze mulheres responderam que sim, estando os maiores percentuais de erro nas regiões sudeste e nordeste⁵.

⁵ Estamos assumindo como erro pois não acreditamos que as mulheres que aqui responderam "sim" estavam se referindo à possibilidade de pasteurização do leite materno da mulher com HIV.

Região	Sim	Não	Total
Sul	0	44	44
Sudeste	3	55	58
Nordeste	7	140	147
Norte/ CO	1	77	78
Total	11	316	327

A pergunta seguinte diz respeito, em geral, aos modos de transmissão do HIV. 72% das mulheres responderam corretamente a todos os itens arrolados. Surpreendentemente, 12 mulheres negaram a possibilidade de transmissão do HIV numa penetração sexual sem camisinha. O mesmo número de mulheres apontou o beijo profundo como passível de transmissão, 6 apontaram o cabeleireiro e 5 a piscina. Tanto quanto que revelar o desconhecimento correto dos modos de transmissão e, conseqüentemente, de prevenção, estes equívocos apontam também para as auto limitações que as mulheres acabam por se impor no cotidiano, aumentando a discriminação da qual a maioria se ressentida.

O uso do AZT na gestação como forma de prevenir a transmissão da mãe para o bebê é conhecido por 97.7% e a possibilidade de reinfeção em caso de relações sexuais desprotegidas, por 96.2%

O atendimento à saúde

Como foi dito, o SUS aparece como o grande prestador de assistência a estas mulheres, não só pela cobertura universal da atenção à aids pelo sistema público de atendimento à saúde, com fornecimento de medicamentos e realização de exames, como também pelo fato de ter sido estabelecido, como critério desta pesquisa, a captação de mulheres nos serviços de saúde.

Chama atenção, no entanto, que pouco mais da metade das mulheres refere receber atenção à saúde em mais de um local, incluindo mais de uma unidade do SUS ou a combinação de unidade de saúde mais ONG.

Quanto à qualidade do atendimento, as respostas variaram em função do tipo de atendimento considerado. Assim, quanto ao atendimento médico, 18.7% das mulheres classificaram como ruim, estando estas respostas mais concentradas na região nordeste e centro oeste.

Região	Bom	Regular	Ruim	N/T	SR	Total
Sul	40	0	4	0	1	45
Sudeste	51	0	8	0	1	60
Nordeste	113	4	34	1	1	153
Norte/CO	61	2	20	0	12	95
Total	265	6	66	1	15	353

Atenção psicológica

25.2% das mulheres não recebem qualquer tipo de atendimento psicológico, estando nas regiões Norte e Centro Oeste a maior concentração relativa de psicólogos, e na região Nordeste a maior carência.

Região	Bom	Regular	Ruim	N/T	SR	Total
Sul	24	3	5	9	4	45
Sudeste	31	4	7	17	1	60
Nordeste	80	1	10	49	13	153
Norte/ CO	47	5	15	14	14	95
Total	182	13	37	89	32	353

Atenção odontológica

39.9% das mulheres não recebe qualquer tipo de assistência odontológica, sendo que as regiões Norte/ Centro Oeste e Nordeste aparentemente apresentam uma ligeira desvantagem neste item em relação às

demais.

Região	Bom	Regular	Ruim	N/T	SR	Total
Sul	20	1	3	16	5	45
Sudeste	16	8	13	21	2	60
Nordeste	58	3	17	67	8	153
Norte CO	24	4	14	37	16	95
Total	118	16	47	141	31	353

Atenção ginecológica

Região	Bom	Regular	Ruim	N/T	SR	Total
Sul	30	0	3	8	4	45
Sudeste	40	2	9	5	4	60
Nordeste	80	4	24	41	4	153
Norte/CO	48	3	17	12	5	95
Total	198	9	53	66	26	353

Quanto aos demais atendimentos específicos investigados, o atendimento de enfermagem apresenta um padrão bastante semelhante ao do atendimento ginecológico. Chama atenção, no entanto, que 53% das mulheres não recebem atendimento em nutrição. Das que o recebem, apenas 25% se dizem satisfeitas. O atendimento do serviço social é considerado bom por exatamente a metade das mulheres entrevistadas, e 25 refere não ter este tipo de atendimento.

Os tratamentos medicamentosos recebidos, bem como os exames a que as mulheres já foram submetidas também foram objeto de investigação. Esses dados não serão aqui discutidos em detalhe por não dispormos de parâmetros que indiquem a pertinência ou adequação de cada um.

Considerando, na sua generalidade, a estratégia terapêutica a que cada mulher está submetida, temos 38.2% das mulheres fazem uso de Bactrim, e que mais 8% referem usar algum outro medicamento

com finalidades preventivas. 19% das mulheres não estavam tomando nenhum tipo de ARV no momento da entrevista. As demais faziam uso de diferentes combinações de ARV, predominando regimes terapêuticos com uso de três drogas, seguido de regimes de duas drogas. Um percentual menor de mulheres usava quatro drogas, e 16 referiram tomar apenas um tipo de droga ou medicamentos que combinem várias drogas em um único comprimido (06 AZT, 03 D4T, 02 Efavirenz, 03 Indinavir, 01 DDI, 01 Biovir, 01 Kaletra).

No que diz respeito aos exames, chama atenção que nenhum dos exames em geral feitos para monitorar a evolução da infecção ou para rastrear doenças oportunistas tenham sido feito por todas as mulheres. Mesmo a contagem de carga viral e a de CD4 foram feitas por, respectivamente, 93.8 e 94.4% das mulheres. Os demais exames encontram percentuais bem menores, a saber : sorologia para hepatite B e C, realizada por 47.9%; sorologia para CMV, realizada por 27.5%; investigação para toxoplasmose, 35.2%; Rx de Tórax, realizado por 68.9% e PPD/T por 50.9%; exame parasitológico de fezes, realizado por 76.9%. Além dos exames específicos para o HIV, o hemograma foi o exame feito com maior frequência, incluindo 88.5% das mulheres da amostra.

Os exames específicos para mulheres, que têm uma indicação precisa nos casos de infecção pelo HIV pela interação entre patologias vaginais e o HIV também não são realizados pelo conjunto das mulheres. Assim, apenas 50% refere já ter realizado exames de citologia vaginal (Papanicolaou); 37.6% refere já ter feito exame de esfregaço vaginal e 36.7% submeteu-se à colposcopia.

Das necessidades

Perguntadas sobre quais eram as suas necessidades (resposta espontânea e estimulada nos casos de não entendimento ou de o questionário estar na mão da mulher) a imensa maioria vai se referir a algum tipo de abordagem medicamentosa relacionada ao HIV, seja o coquetel, sejam os tratamentos preventivos, bem como o atendimento hospitalar e as consultas. Imediatamente após o conjunto de demandas especificamente terapêuticas, aparecem os "direitos humanos" referidos como necessidade. Chama atenção que, embora as mulheres tenham assumido como direito o recebimento de informações relativas à saúde reprodutiva, isto não apareça como necessidade com grande frequência. O mesmo ocorre com os demais atendimentos específicos, como o atendimento em odontologia, em nutrição e mesmo o atendimento psicológico, levando a supor que estas mulheres não situam a atenção integral à saúde como uma estratégia necessária para o enfrentamento do HIV.

Discriminação

Eventualmente relacionada à demanda por "direitos humanos" (eventualmente entendidos como tratamento igualitário) um percentual importante das mulheres refere já ter sido objeto de discriminação. São as mulheres da região Nordeste que, em maior percentual, referiram já terem sido discriminadas, e as do Norte e Centro Oeste que referiram este evento em menor proporção. Chama a atenção o elevado número de pessoas ditas amigas identificadas como discriminadores, e também os serviços de saúde, médicos e pronto socorro.

Região	Não	Trab.	Amig.	Fam.	Viz.	SM	PS	Outros	SR	Total
Sul	14	6	5	5	1	0	3	5	6	45
Sudeste	18	13	11	5	7	1	1	1	3	60
Nordeste	44	20	33	13	11	2	7	6	17	153
Norte/ CO	17	17	16	12	9	1	4	6	12	94
Total	93	56	65	35	28	4	15	18	38	352

Perguntadas especificamente a respeito da atitude da família, a maior parte das mulheres (208 em 353 referiu o apoio. Chama a atenção o fato de 40 mulheres terem referido que seus familiares não sabem da sua condição sorológica, e 39 terem referido rejeição por parte dos familiares. Cruzando esta pergunta com a apresentada anteriormente, verifica-se que 10 das mulheres que referem ter sido discriminadas na família, relatam também a atitude de rejeição. 17 das que já sofreram discriminação na família referem a atitude de apoio por parte dos familiares.

Conhecimento de programas governamentais para mulheres vivendo com HIV

A pergunta sobre se "conhece programas de governo dirigidos a mulheres vivendo com HIV/Aids em sua cidade ou região", 1/3 das mulheres respondeu afirmativamente levando a supor que algumas mulheres identificam iniciativas da CN DST/Aids voltadas para portadoras do HIV (como o projeto de ampliação acesso ao condom feminino para portadoras do HIV, por exemplo, ou suporte à Ongs para ações específicas) como programas governamentais. Verificamos que aqui além de não estar implantado nenhum programa específico de governo voltado para mulheres com HIV/AIDS, os serviços que disponibilizam alguma ação voltada a esta população é pouco divulgado

ou não é divulgado por falta de estruturação dos mesmos e dificuldade de atendimento às possíveis demandas. Outro aspecto dessa pergunta é se havia a percepção de direitos referente ao atendimento a saúde das mulheres com HIV/AIDS.

Região	sim	não	Total
Sul	19	21	40
Sudeste	13	45	58
Nordeste	54	91	145
Norte/CO	17	62	79
Total	103	219	322

Perspectivas de organização das mulheres entrevistadas

Perguntadas se “Você conhece grupos de mulheres vivendo com HIV/Aids na sua região?”, pouco mais da metade das mulheres responderam afirmativamente, em todas as regiões, o que nos permite afirmar a possibilidade de reforço aos grupos de mulheres visando ampliar sua ação, no sentido de que estes funcionem efetivamente como pontos de referência para as mulheres. Ao mesmo tempo, o resultado aponta para a necessidade de uma maior divulgação das atividades dos grupos, visando atingir as mulheres que desconhecem a existência e a possibilidade deste tipo de recurso como suporte na construção da sua identidade enquanto mulher vivendo com HIV.

Região	Sim	Não	Total
Sul	25	15	40
Sudeste	26	33	59
Nordeste	84	61	145
Norte/CO	29	49	78
Total	164	158	322

Esta impressão sobre a potencialidade dos grupos de mulheres vivendo com HIV é reforçada quando observamos que aproximadamente 78% responde afirmativamente à questão: "Você estaria disposta a organizar um grupo de ajuda para mulheres com Hiv/Aids?", proposta que encontra uma adesão relativamente menor entre as mulheres da região Sudeste, mas que é aceita quase que por todas as entrevistadas da região Sul.

Região	sim	não	Total
Sul	38	3	41
Sudeste	40	20	60
Nordeste	113	33	146
Norte/CO	61	17	78
Total	252	73	325

4. Comentários finais

Chama atenção, neste trabalho, a importância da metodologia adotada, que possibilitou que as mulheres vivendo com HIV saíssem da condição de objetos de pesquisa, em projetos que não necessariamente trazem um retorno identificável, imediato e considerado útil, para se colocarem como sujeitos de um processo de construção de conhecimento assumido como necessário e imediatamente útil para as mulheres.

Os resultados sugerem a necessidade de serem realizados estudos específicos sobre alguns temas, especialmente aborto e sexualidade, visando entender melhor como, e com que intensidade, a soropositividade acentua as dificuldades que as mulheres, quaisquer sejam, costumam enfrentar nestas áreas. Isto é particularmente relevante se considerarmos que o uso do preservativo não é assumido por estas mulheres.

Questões como a percepção sobre o risco dos seus parceiros, e mesmo sobre a transmissão do HIV também deveriam ser mais exploradas, visando que estas mulheres estejam mais protegidas e que possam reelaborar a sua experiência de ter sido infectada através de ações efetivas de auto cuidado e de prevenção.

Os resultados também apontam para a importância de serem desenhadas ações de advocacy específicas por região, especialmente no que diz respeito à implementação de políticas sociais mais amplas voltadas para a redução da vulnerabilidade destas mulheres e para a garantia de condições de vida mais dignas.

Considerações finais sobre esse livro

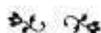
Chegamos ao fim desse trabalho, repleto de ir e vir, mas é assim que estamos conseguindo construir nossa trajetória, indo e vindo nas nossas reflexões, revisitando nossos valores, crenças, práticas, entendendo que protagonizar nossa história pessoal e coletiva é o caminho, não importa se acertamos ou erramos, parece que o importante é o olhar sobre esse caminho, aquele que nos coloca como sujeitos diante da vida e de nós mesmas.

Reconhecemos que existem outros temas tão importantes, quanto os colocados aqui, tais como relações de gênero, controle social, tratamentos e adesão a eles. No entanto construímos esse livro com o que tínhamos em mãos. Oxalá possamos fazer o segundo livro para discutirmos tantos outros assuntos que faltaram. Agradecemos a Kátia Souto da Coordenação de DST/AIDS do Ministério da Saúde

por ter dado apoio e ânimo para escrevermos esse livro e para Sandra Filgueiras e Lilia Rossi, também da CN/DST/AIDS do Ministério da Saúde que nos acompanharam durante os treinamentos, oferecendo apoio técnico e a todas as Cidadãs PositHIVas que participaram ou não do nosso treinamento e dia após dia transformam sua dor em trabalho de solidariedade.



Encerramos com um pouco mais de poesia e mais dois textos.



Poesias das Mulheres que participaram dos Treinamentos Cidadã Posithiva 2001

EU SOU O MAR

M. G. M. (SE)

Nas ondas do mar,

Sou revoltada

Na plenitude da extensão

Sou sonhadora

Na força das águas

Sou lutadora

Na ressaca do mar

Sou deprimida

Na pureza das águas

Sou companheira

Na rainha do mar

Sou mãe do lar

No entardecer

Sou esperançosa

Sou confiante

De que no alvorecer

As expectativas se renovem

E eu ache a paz



Minha Bandeira*(C. Distrito Federal)*

V erso	A lado
I ncansavelmente	M ergulhado no
D esafiante	O rgulho de
A o Viver	R e viver

Por viver, amei

Por amor, me contaminei

Por viver, lutei

Por amor, chorei

Por viver, aqui me encontrei

Por amor, ainda lutarei

Por viver o amor, assim serei

“Cidadã PositHIVa”*(C. Distrito Federal)*

C om ternura luta contra a
I ndiferença
D aqueles que insistem na
A margura
D aqueles que insistem na
A nsiedade

P oderosa Guerreira
O riunda da
S inuosa estrada
I mposta pelas
T ravessuras e desventuras na
H istória diferente da
I ncomparável graça que é a
V ida sempre
A mada



O Ser “Cidadã PositHIVa”

Por Jenice Pizão

Era difícil acreditar que o sonho iria realizar-se. Imagine um projeto de mulheres e para mulheres vivendo com hiv/aids ... assim... os pares trocando entre si suas experiências... aqui no Brasil e euzinha junto... Bom demais....

Curitiba – Eu era uma das 22 mulheres cidadãs positivas que estariam antenados nos 10 dias de treinamento. Os dias fizeram parte de um processo de crescimento, lindo, de sintonia, interligado e interrelacionado ... às vezes dava receio, receio da sensação de desapontar ... ai...ai...ai... as incapacidades... Arranjar motivos para sair da sala, acertar detalhes acolá... sei lá... Olhar para dentro do Bosque, as moitas... ver a luz e a sombra. E avaliava no fim do dia para entender os diferentes olhares... olhando também... aprendia o significado real de ouvir... Iniciamos nossa Bandeira. E achamos a Alegria...

Natal – O cheiro do mar acariciando minha pele já dizia o que vivenciaria embora não me dissesse tudo.... A lágrima vinha de dentro do mandacaru... a secura... a sensibilidade de expressar-se... A objetividade dentro da subjetividade ou o contrário.... E não podia chorar... como choramos... Ouvia e bebia de todas aquelas fontes... A praia às vezes era quadrada mas me perdia ao olhar o mar... Escutei as histórias da alma ao redor da fogueira. A Bandeira crescendo, compartilhamos a Alegria.

Brasília – Era o planalto central misturando a magia da floresta com o cerrado.... a partilha das emoções... profundo encantamento. Muitas mulheres... muitas

histórias... ouvidas e aprendidas... sempre. As dores faziam parte desse universo... era não poder ser mãe por ser positiva... era descobrir-se sozinha. Desmistificar o Mito. E a Bandeira se fez inteira, com todas as cores e vozes gritando e vivenciando a Alegria.

No início do processo, não percebi o que aquilo tudo significaria para mim e para todas nós. Foi muito rico, um aprendizado único... intenso e denso... maravilhoso. Agradeço às deusas que, traçando os destinos de todas nós, facilitaram os reencontros e desencontros, por que não? Afinal, podemos tudo, não é Nair?



“Cidadã PositIVa” – Aprendizado para a Vida

Por Lídia Cerveira

Então, eu acreditava que já tinha saído do movimento de luta contra a aids e que iria continuar vivendo minha vida longe deste tema, apenas cuidando de mim. E aí, fui até Campina Grande/PB para rever as amigas e os amigos durante um encontro da RNP+/NE, quando recebo o convite para uma reunião na CN, com outras mulheres+, para discutir/organizar a mesa de Mulheres do Fórum 2000 (Rio).

Fico sem entender muito bem por que estava sendo incluída nesse trabalho, já que não estava mais no movimento porém, como tinha participado do seminário de capacitação para m+ em Bogotá, achava que tinha que dar um retorno, logo, iria aquela reunião e pronto. Mas aí....também fui ao Fórum 2000 e lá, reunida com outras tantas mulheres+ de tantas outras regiões do Brasil e países da América Latina, percebi que na verdade não havia saído deste contexto, tinha sido apenas uma ilusão. E quase sem perceber, eu já estava envolvida com a proposta de realizar um trabalho com mulheres+. A princípio, não tinha clareza do que seria esse trabalho no entanto deixei-me guiar pelo movimento do universo e assim, topei o desafio que tornou-se, acima de qualquer coisa, um rico aprendizado de vida.

Quando iniciamos este trabalho me senti inserida em um grupo com o qual me identificava, a sensação de isolamento foi desaparecendo, encontrei outras mulheres+ com quem podia compartilhar sonhos e angústias, falávamos a mesma linguagem, tínhamos o mesmo objetivo e daí fui vencendo bloqueios e limitações.

Durante a fase de elaboração técnica do projeto fui aprendendo à medida que fomos fazendo e nesse processo de construção coletiva, realizado através da internet, fomos também nos tornando íntimas. Descobri como é maravilhoso compartilhar situações e sentimentos, as vezes tão inerentes a nós, mulheres vivendo com o HIV, e ser compreendida com o coração.

Quase um ano depois, chega o momento tão esperado: a execução dos treinamentos. Ai! frio na barriga! UFA!!! É hora de por em prática, de testar o que foi construído.

E aí pintou mais uma vez o novo, o desconhecido, uma outra etapa do CP. Aqui não tinha a tecla "delete", era um grupo de 18 mulheres+ que estavam chegando de todos os estados do NE, trazendo na bagagem expectativas, dores, conceitos e preconceitos, sonhos e esperanças, alegrias e tristezas, toda uma vida que tem no HIV o ponto de igualdade entre todas nós.

Ah! Foi muito punk estes 10 dias de capacitação. Nós (Lídia, Jenice, Nair e Jeruza) enquanto coordenadoras, trabalhávamos em torno de 16 horas por dia. Foi tudo muito intenso! As atividades realizadas durante o treinamento mexeram muito com as emoções de todas nós e, além de termos que segurar a própria onda, também tínhamos todo um grupo para dar conta. NOOSSAA!!!! Pensei que não fosse sobreviver!!! Foi um verdadeiro turbilhão de emoções e sentimentos que a cada dia se tornavam mais intensos até que, lá pelo 7º dia de treinamento (em plena TPM e inferno astral), explodi num choro incontrolável e sem nenhum motivo aparente.

Os 10 dias de treinamento foram vividos com profunda intensidade, sem espaço/tempo para ir digerindo

toda aquela salada de sentimentos e emoções, sob a tensão do próprio trabalho onde a cada dia o novo se apresentava, não dava para respirar! E a medida que os dias iam passando, ao mesmo tempo em que me angustiava, também me encantava tudo que estava vivenciando. Foi um verdadeiro processo de auto-conhecimento, um maravilhoso encontro comigo mesma a partir do encontro com outras mulheres, também posithivas, que trouxeram uma nova dimensão para minha vida. Permiti-me enxergar o meu lado escuro e tomar consciência do quanto ainda precisa ser transformado. Chiiiiiii, não foi fácil enxergar minha própria sombra. Me deparei com os aspectos diversos da minha personalidade e que doloroso ainda encontrar atitudes pequenas, quando acreditava nunca terem existido. Que presente imensurável o Cidadã Posithiva, possibilitando inúmeros questionamentos internos, encontros maravilhosos com aspectos diversos e desconhecidos, ou talvez não revelados, do meu ser.

A sensação que ficou ao final desses 10 dias de capacitação foi a de que eu acabara de sair do casulo, eu já não era mais a mesma que tinha entrado naquele hotel. O sentimento era de plenitude. Foram muitas histórias de vidas compartilhadas, muitas emoções vivenciadas, uma verdadeira explosão de vida, traduzida no brilho do olhar de cada uma daquelas mulheres que participaram do CP/NE e cuja experiência compartilhada será sempre lembrada. Foi mágica toda essa experiência e sendo única, foi muito especial!

O "Cidadã Posithiva" foi o início de uma nova fase na minha vida, onde os acontecimentos vão se sucedendo sem que haja tempo para decidir se vou ou fico e quando percebo, já fui.

Durante a fase de supervisão, visitei cada uma das mulheres participantes do treinamento e pude constatar o quanto ainda precisa ser feito para que a cidadã brasileira tenha uma assistência médica digna. Ao focalizarmos a assistência integral à saúde da mulher vivendo com HIV/aids disponibilizada pelo SUS, podemos considerar como inexistente diante de tantos relatos de mulheres HIV+ com sérios problemas do trato genital e sem a devida assistência. A violação dos direitos reprodutivos fica evidenciada ao detectarmos que aproximadamente 50% das mulheres em idade fértil, participantes do Cidadã Posithiva/NE, sofreram laqueadura em razão da sorologia positiva para o HIV. Um outro fator que chama a atenção é o despreparo, e as vezes até descaso, dos profissionais de saúde às necessidades das mulheres com distúrbios de comportamento. Porém, para além de todas as dores de tantas Marias posithivas, existe uma mulher guerreira que sem deixar a peteca cair, segura toda a onda da família e ainda consegue ser feliz.

Que todas as Goretas, Ivones, Marlenes, Rozarias, Fabricias, Irlenes, Marinas, Nadjas, Niedjas, Eulinas, Cristianes, Icléias, Marinildes, Georginas, Maricélias, Sandras, Adezildas e Marias da Paz, continuem semeando pela vida afora as sementes da Cidadania, da igualdade social e política entre homens e mulheres, da justiça social, da solidariedade humana, do respeito a diversidade, da compreensão e do amor que a tudo ilumina.

Após anos de trabalho como caixa executivo de um Banco, onde todos os dias eram iguais, onde não havia questionamentos e a vida passava pela vida com todos os seus sentidos entorpecidos, olhar para trás

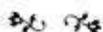
é perceber tudo isto e agradecer a Deus por todas as oportunidades de crescimento que o universo me presenteou. Presentes tão preciosos como o “Cidadã PositHIVa”, onde muito aprendi na convivência virtual com minhas amigas / companheiras de trabalho.

E nessa nossa convivência virtual, os ensinamentos absorvidos a partir do pensamento individual e das discussões coletivas, levaram-me a reflexões que possibilitaram mudanças muito positivas no meu viver. Em algumas ocasiões tive vontade de chutar o pau da barraca. Houve momentos de muito estresse e angústia; momentos em que as palavras saíram ásperas e cortantes, mas felizmente não encontraram eco. Foi esse equilíbrio, essa harmonia e a nossa proposta de transformação que fez com que o CP tenha sido não apenas mais um projeto, mas um novo olhar para a vida e as relações interpessoais. Em algumas situações, as palavras não conseguem traduzir o que vem do coração mas penso que o que tivemos de mais forte foi o sentimento de amor e respeito mútuo que cultivamos em todo o tempo e a certeza de que sementes foram lançadas e que, em solo fértil, elas se multiplicarão.



Bibliografia

5

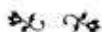


ANDRADE, Hermógenes José. - "Yoga para Nervosos"
2a. Edição -Record 1993

MIRANDA, Caió. " Hatha, o ABC do Yoga" Tenoprint
S.A -1979

GUDERER, E.Christian. "Os direitos do Paciente",
Record.1991

CRUZ, Elizabete Franco.II BRITO, Nair.III.Coordenação
Nacional de DST e AIDS Ministério da Saúde -"Fios da
Vida: Tecendo um Feminino em Tempos de Aids" -2000





As mulheres com HIV/aids que pensaram e executaram este trabalho:

Ana Paula Prado

Grupo Arco-Iris – Brasília/DF

Daria Dal Zuffo

Grupo Viver – Belo Horizonte/MG

Jenice Pizão

RNP+ Campinas/SP

Jeruza Mendes

Centro de Mulheres do Cabo/PE

Lídia Cerveira

RNP+ Natal/RN

Maria Beatriz Pacheco

RNP+ Porto Alegre/RS

Nair Brito

CIV – São Paulo/SP

Silvana Gomes

ALIA – Londrina/PR

Sumaia Dias

ALVIDA – Boa Vista/RR



www.aids.gov.br

UNESCO

CN-DST/AIDS

MINISTÉRIO DA SAÚDE

GOVERNO FEDERAL