


# E SE FOSSE COM VOCÊ?

Histórias vividas de estigma e  
discriminação em 40 anos de HIV/AIDS 

Daniele Souza e Carla Pereira (org.)





# **E SE FOSSE COM VOCÊ?**

Histórias vividas de estigma e  
discriminação em 40 anos de HIV/AIDS

Daniele Souza e Carla Pereira (org.)

## **Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA**

Av. Pres. Vargas, 446 / 13o andar – Centro  
Cep 20071-907 – Rio de Janeiro - RJ  
Tel.: (21) 2223-1040  
abia@abiaids.org.br  
www.abiaids.org.br

### **Conselho Diretor**

Diretor-Presidente: Richard Parker  
Diretor vice-presidente: Veriano Terto Júnior  
Tesoureira: Simone Souza Monteiro

### **Conselho Fiscal**

Luis Felipe Rios do Nascimento  
Fátima Maria Gomes da Rocha  
Fernando Seffner

### **Associados/as Participantes**

Alexandre Domingues Granjeiro  
Carlos Alberto Ebeling Duarte  
Claudia Garcia Serpa Osório de Castro  
Francisco Xavier Ramos Pedrosa Filho  
Jorge Adrian Beloqui  
Kenneth Rochel Camargo Júnior  
Mário César Scheffer  
Regina Maria Barbosa  
Valdiléa Gonçalves Veloso Santos

### **Entrevistas**

Carla Pereira  
Daniele Souza

### **Produção dos textos**

Daniele Souza

### **Revisão da Publicação**

Carla Pereira  
Juan Carlos Raxach

### **Capa e Projeto Gráfico/Ilustrações**

Hannah 23

### **Diagramação**

Well Souza

**Tiragem:** 2.000 exemplares

### **Distribuição gratuita**

É permitida a reprodução total ou parcial desta publicação, desde que citados a fonte e os autores.

### **Apoio:**



Dados internacionais de catalogação na publicação (CIP)  
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

---

E Se fosse com você? : histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS /  
Daniele Souza e Carla Pereira (org.) --  
1. ed. -- Rio de Janeiro : Associação Brasileira Interdisciplinas de Aids -  
ABIA, 2021.

ISBN 978-65-87854-11-3

1. AIDS (Doença) 2. Discriminação 3. Estigma (Psicologia social)  
4. Histórias de vida 5. HIV (Vírus) 6. Saúde pública I. Souza, Daniele.  
II. Pereira, Carla.

21-88765

CDD-616.979209

---

Índice para catálogo sistemático:

1. AIDS : Discriminação : Estigmatização : História de vida  
616.979209

Maria Alice Ferreira - Bibliotecária - CRB-8/7964

# **E SE FOSSE COM VOCÊ?**

Histórias vividas de estigma e  
discriminação em 40 anos de HIV/AIDS

Daniele Souza e Carla Pereira (org.)

Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA

**Rio de Janeiro**

2021

#### Crédito das imagens utilizadas nas colagens/por imagem:

Sandra Britto

Rawpixel, BBH Singapore/Unsplash, Teona Swift/Pexels, Junior REIS/Unsplash

Jean Vinícius

Rawpixel, Sam Burriss/Unsplash, Oladimeji Odunsi/Unsplash, Gayatri Malhotra/Unsplash, Scorpio Creative/Unsplash, Vaibhav Sanghavi/Unsplash

Isabella

Rawpixel, Chinh Le Duc/Unsplash, Joseph Gonzalez/Unsplash, Eduardo Goody/Unsplash

Alonzo

Rawpixel, RODNAE Productions/Pexels, Nappy/Pexels, MART PRODUCTION/Pexels, Oladimeji Ajegbile/Pexels, @VicTor/Nappy,

Thaylla

Rawpixel, Jorge Saavedra/Unsplash, Ricardo Matsukawa/temqueter, Keira Burton/Pexels

Leonardo

Rawpixel, Iu Famule/Unsplash, Mental Health America (MHA)/Pexels, yousef alfuhiqi/Unsplash, Nappy/Pexels, Shoeib Abolhassani/Unsplash, LinkedIn Sales Solutions/Unsplash

Vanessa Campos

Rawpixel, Royalty free photo/Rawpixel, Karolina Grabowska/Pexels, Jonathan Borba/Unsplash, Kelly Sikkema/Unsplash

Octávio

Rawpixel, Alex Iby/Unsplash, James Coleman/Unsplash, Alice Dietrich/Unsplash, julio andres rosario ortiz/Unsplash, David Pisnoy/Unsplash

José da Paz

Rawpixel, Giulia Pugliese/Unsplash, Jacob Thomas/Unsplash, Kindel Media/Pexels, Jimmy Jimmy/Pexels

Silvia Aloia

Rawpixel, Renata Schaitza/Unsplash, Clem Onojeghuo/Unsplash, Junior REIS/Unsplash, Pixabay/Pexels, Engin Akyurt/Unsplash

# Sumário

<b>Prefácio</b>	7
Richard Parker	
<b>Apresentação</b>	8
Daniele Souza	
Carla Pereira	
Juan Carlos Raxach	
<b>Contos</b>	
Vamos embora, avante! Vamos viver!	11
<i>Sandra Britto</i>	
Caminhos: de carona com o amor-próprio	19
<i>Jean Vinícius</i>	
Resiliente: capaz de sonhar e reescrever a própria história	25
<i>Isabella</i>	
Como pode ter tanto estigma: situações que congelam a vida	31
<i>Alonzo</i>	
Minha história não é só minha: muitas Thayllas nascem e morrem por aí	39
<i>Thaylla</i>	
Do Rio a São Paulo: a arte de se reinventar	45
<i>Leonardo</i>	
Duro caminho até o sonho: reminiscências, lutas e sorrisos	53
<i>Vanessa Campos</i>	
Encontros e desencontros: a arte de uma vida em transformação	61
<i>Octávio</i>	
O contador de histórias: “revertendo” preconceitos com informação	69
<i>José da Paz</i>	
E se fosse com você?	77
<i>Silvia Aloia</i>	





Desde sua fundação, em 1987, a ABIA tem se empenhado profundamente na busca de enfrentar o estigma e a discriminação associados ao HIV e à AIDS. Esse esforço foi incorporado em todas as ações e projetos da ABIA – pode ser quase descrito como parte do DNA institucional. Também tem sido especialmente evidente em uma série de intervenções e publicações importantes que desenvolveu ao longo de sua história. Como uma extensão fundamental do trabalho que a ABIA desenvolve há mais de 30 anos para responder ao estigma e à discriminação, este belo livro – *E se fosse com você?* Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS – foca na experiência vivida por um grupo diversificado de pessoas que enfrentaram o estigma e a discriminação como resultado do HIV e da AIDS.

*E se fosse com você?* foi idealizado pelas colaboradoras da ABIA, a antropóloga Carla Rocha Pereira e a jornalista Daniele Souza, em parceria com a equipe da ABIA – em especial Juan Carlos Raxach. Também a partir do diálogo com 10 pessoas cujas experiências e histórias de vida oferecem insights poderosos sobre o labirinto da epidemia de AIDS. A premissa fundamental do livro é que aprender e entender a experiência das pessoas vivendo com HIV – submetidas ao estigma e à discriminação de muitas maneiras diferentes por causa disso – é uma parte essencial do processo de conscientização necessário para construir empatia e solidariedade entre aqueles que não vivenciaram a mesma experiência. Do mesmo modo, contar a história, e servir através desse processo como testemunha em relação à opressão que o estigma e a discriminação infligem, é uma parte necessária para se libertar, emancipando-se dessa opressão.

As dez histórias que compõem este livro, juntamente com as colagens dramáticas e belas criadas por Hannah 23, iluminam a complexidade e a diversidade, parte da experiência da epidemia. No mundo difícil em que vivemos, elas nos ensinam, de forma ímpar, que o progresso moral e ético é medido em relação à nossa capacidade de viver com solidariedade – e a solidariedade, por sua vez, depende de nossa vontade de vivenciar a dor e o sofrimento dos outros como se fossem nossa própria dor e nosso sofrimento – como se fossem conosco. Dessa forma, é possível uma espécie de epistemologia da solidariedade, em que a solidariedade se transforma em ação e compromisso político. Possibilita, conseqüentemente, transformar a ação em vida.

É assim que as histórias deste livro se combinam para contar uma parte importante desses 40 anos da epidemia de HIV/AIDS – no Brasil e no mundo. Elas nos falam sobre a dor terrível e o sofrimento cruel, a opressão horrível infligida por meio da implantação do estigma e da discriminação. Mas também nos falam sobre resistência, resiliência e redenção, sobre a recusa em ser silenciado, sobre conscientização e superação. Sobre força e coragem, mesmo diante de probabilidades aparentemente insuperáveis.

Enfim, os contos deste livro nos falam sobre a vida.

Viva a vida!

O estigma e a discriminação são os principais obstáculos para o enfrentamento eficaz da epidemia de HIV/AIDS. Eles influem negativamente na tomada de decisões do ponto de vista individual, comunitário e governamental. No entanto, quase nenhum país tem priorizado esforços para reduzi-los significativamente ou eliminá-los.

Assim, é urgente ampliar ações de resposta ao estigma, dentro do marco dos direitos humanos. Com esse propósito, a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, a ABIA, desenvolveu o projeto “Respondendo ao Estigma ao HIV/AIDS no Brasil”, no ano de 2021, em cooperação com a UNESCO.

Esse projeto se insere em uma gama de outras respostas ao estigma, como ações multiplicadoras de capacitação e mobilização da ABIA em conjunto com outros parceiros. Também a produção de materiais didáticos e de Informação, Educação e Comunicação (IEC) sobre o tema.

Nesse contexto, surgiu o projeto de um livro, reunindo algumas das situações de estigma e discriminação sofridas por pessoas vivendo com HIV/AIDS. O intuito não foi só registrar fatos e vivências dessas pessoas, mas também incentivar a empatia e a solidariedade em torno do grupo.

Antes de tentar colocar no papel um pouquinho das histórias dessas pessoas, a ABIA enviou um chamado, pelas suas redes sociais e pela mala-direta institucional, em maio de 2021. O objetivo foi reunir voluntários para contar histórias reais de estigma e discriminação. E foram inúmeros e-mails recebidos.

Em seguida, houve a difícil tarefa de selecionar apenas dez pessoas para o livro, considerando diferentes tipos de situações, faixas etárias, gêneros, raças, orientações sexuais e até regiões de origem. A ideia é que as histórias reflitam um pouco dos diferentes aspectos do viver com HIV/AIDS no Brasil ao longo dos anos.

Para nortear as conversas com os voluntários, foi preparado um roteiro com dezenas de perguntas, que foi sendo adaptado, dependendo da história de cada pessoa. Cabe também explicar aqui que todos os participantes tiveram a escolha de preservar o anonimato, de manter seus nomes e sobrenomes e até de modificar o nome fictício utilizado no conto. Além disso, foram respeitadas as solicitações para que determinadas partes das entrevistas não fossem utilizadas na produção dos textos.

E foram longas entrevistas, via internet, para ouvir os desabafos e as superações dessas pessoas vivendo com HIV/AIDS. Momentos em que muitos entrevistados precisaram fazer uma viagem no tempo pessoal para resgatar memórias, tristezas e vivenciar novamente situações muito difíceis. Momentos em que perguntas inspiraram reflexões nunca antes suscitadas. Momentos muito intensos, verdadeiras catarses.

Surpresas. Pausas. Choros. As entrevistas nos trouxeram um manancial de vivências e de enfrentamentos ao estigma, ao preconceito e à discriminação. De forma aberta, sincera, por vezes emotiva. Sobre a vida dessas pessoas. Isso mesmo, pessoas como eu e você que está lendo agora.

E aqui cabe mencionar a orientação da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, a RNP+ BRASIL, para que sejam evitados termos com caráter estigmatizante, como “aidético” e “soropositivo”. Entretanto, dados os contextos mencionados pelos entrevistados, alguns trechos trouxeram essas palavras, porque foram ditas na entrevista pelos próprios participantes e se tratam de situações vividas, muitas vezes até hoje, em sociedade.

Ouvimos os relatos com muito afeto e respeito. E nos identificamos. Como resultado desse intenso processo de escuta e empatia, você vai encontrar histórias em diferentes formatos. E também ilustrações para o contexto de cada “personagem”. Tentamos mostrar um pouco dessas pessoas, indo além de momentos problemáticos, porque elas são muito mais do que pessoas vivendo com HIV/AIDS. E, claro, enviamos todos os textos para aprovação dos participantes e fizemos as alterações solicitadas. Assim como aconteceu conosco, esperamos que essas histórias possam instigar um aprendizado e proporcionar uma interessante leitura, em uma experiência igualmente intensa.



# Sandra

## Vamos embora, avante! Vamos viver!

Eu, Sandra Britto, nunca fiz o perfil de bela, recatada e do lar. Aliás, eu sempre fui fora do padrão normativo. Quando criança, eu gostava de dar cambalhota, jogar dardo, e brincava bastante. Todas as minhas bonecas eu dava para minha irmã. Vivía correndo, subindo em árvore, comendo fruta. Andava pelos muros que nem gato, a três metros de altura.

Minha avó dizia que eu ia virar mulher-macho e eu realmente era encantada com o universo dito masculino. Na minha cabeça de criança, eu mesma achava que um dia ia acordar menino, adotar o nome Roberto, do meu pai, e ia ter de comprar roupas novas. Só depois eu fui perceber que tinha muito mais a ver com o meu espírito irrequieto de atleta do que propriamente com alguma questão de gênero ou sexualidade.

Falando assim, pode até parecer que enfrentei problemas na infância. Não é verdade. Tive uma infância tranquila, maravilhosa, quase invejável. Quando eu tinha cinco meses, tive uma infecção de ouvido terrível. E minha mãe me deixou na casa da minha avó, na Penha. E foi uma das melhores coisas que me aconteceu.

Ah, os meus avós! Eu e minha irmã crescemos em um ambiente onde o egoísmo não tinha vez. Eu tenho essa referência muito boa de casal, eles eram cúmplices e sempre solidários, viviam ajudando todo mundo.

Quando meu avô morreu, assassinado em um assalto na porta de casa, foi horrível. Ficamos muito desassistidos financeiramente, mas também foi um exemplo ver a garra, o quanto a minha avó foi corajosa, continuou comigo e com a minha irmã.

Sinceramente, eu acho que eu já nasci com essa tendência de querer experimentar coisas novas: cresci com o silêncio dos meus gostos incomuns. Ainda criança, o ato de beber o xarope de cereja me encantava. Escondida. Era levada. Sapeca. Fui crescendo e quis ter mais experiências diferentes, “gulosa”, por aventuras e adrenalina. No entanto, ninguém falava sobre isso na minha família.

E a coisa complicou quando minha mãe se separou do meu pai e foi morar com a gente. Minha avó não tinha condições de lidar com o gênio dela e os conflitos começaram. E eu fui atrás de experimentar o mundo. Drogas, bebidas, bem antes do sexo, inclusive.

No final da década de 1970, aos 16 anos, já estava panfletando na rua, entregava o jornal “O Pasquim”, materiais pró-campanha “Diretas Já”, levando bordoadas nas costas e fugindo da polícia, o que era fácil, sendo atleta.

E eu cresci, achando tudo tranquilo, vivendo de uma forma transparente. Eu era a “ovelha negra” e a minha irmã era de ouro. Nunca passou pela minha cabeça o casamento.

Também curiosa a respeito da sensação do sexo, escolhi um cara legal, bonzinho, calmo. Tinha tanto medo de engravidar que já perdi a virgindade usando camisinha. Nunca pensei em ter filhos, só queria voar, conhecer o mundo.

O envolvimento com ele acabou sendo mais afetivo, o namoro começou e, por acidente, ele viria a ser o pai do meu único filho, aos 20 anos. Gravidez por uma camisinha estourada. E foi o momento mais “limpo” de toda a minha vida, mais preocupada com saúde do que nunca, vegetariana, nem pimenta entrava no cardápio!

Na época do vestibular, como já era ativista, até para fugir das perseguições políticas, decidi tentar faculdades particulares. Cheguei a cursar Farmácia, mas acabei me formando em História, aos 23 anos, sem deixar de amamentar meu filho, ou trabalhar.

Vivi um período politicamente difícil e trabalhei com tudo. Dei aula, fui secretária, trabalhei com pesquisa, mas, quando passava um ano, eu tirava férias e não voltava. Nada me prendia até conhecer o trabalho da minha vida.

Depois de me botar no mundo, essa foi uma das coisas boas que minha mãe fez para mim. Cismar que eu tinha que fazer prova para ser professora, quando abriu concurso para Prefeitura. Pagou até a inscrição. E eu não só passei tranquilamente, como logo comecei a dar aula. Gostava tanto que me imaginava trabalhando até a morte.

Sempre disse que a escola é o melhor lugar para se estar. Não existe escola sem aluno e ensinar é uma oportunidade única. Para o aluno aprender a escrever. Ler. E eles crescem junto com o mundo. Olha... nem sei o que eu vou falar sobre os adolescentes, sabe?

Ao dar aula, eu comecei a me identificar, eu via, nos adolescentes, uma “ferida nas costas”, a mesma que eu tinha e entendi que podíamos ajudar uns aos outros. E eu sempre considerei importante conversar sobre tudo com os jovens, incluindo as questões polêmicas, sem colocar medo, de uma forma aberta. Tentava fazer minhas aulas interessantes, criava conversas sobre personagens históricos, usava referências, puxava outros contextos.

E eu não fui só a professora de história. Sempre achei cruel saber tanta coisa na vida e não dividir com ninguém. Também levei a minha experiência. De vida. De voluntariado. Para dentro da escola.

Tive vários projetos, sobre abuso de drogas, sexualidade, sem ganhar mais nada por isso. No projeto “Primeira consulta ao ginecologista”, por exemplo, consegui palestras com técnicas, enfermeiras, médicas, que faziam a demonstração para as meninas, sobre o aparelho reprodutor, explicando menstruação, gravidez. Tudo certinho, com autorização. E sempre tinham outros alunos e pais querendo participar.

Meu filho já era adulto quando veio aquele cansaço horrível. Falta de apetite. E olha que eu não posso ficar sem comer, já sou magra por natureza. Um resfriado que não passava. — O que está acontecendo comigo?

Eu nunca pensei que eu fosse ter HIV na vida. E olha que eu tinha feito um trabalho voluntário, no hospital da UFRJ<sup>1</sup>, no início da epidemia. Uma época triste de tratamentos paliativos. A rede pública não fornecia os remédios, muitos doentes eram abandonados pelas famílias, colocados para fora de casa. Cheguei a comprar

---

1. Universidade Federal do Rio de Janeiro.

remédios<sup>2</sup> para ajudar, ou ir para casa das pessoas, tentar colaborar fazendo comida, dando banho.

E tratava sobre o tema HIV/AIDS direto com alunos. Então me bateu uma sensação, comecei a ficar cismada que estava com aquele “negócio”. Depois de solicitar o exame em dois ginecologistas diferentes, sem sucesso, fui a um pneumologista.

— Você não precisa, não tem nada.

— Não tem isso nem anemia, seus exames estão ótimos, para com isso.

Até mesmo o pneumologista “mandou um ‘já olhou para você, está inteirinha, não tem nada’”.

— Doutor, eu não estou com pressa. Já é o terceiro médico. E eu não saio daqui, enquanto o senhor não me der uma guia para fazer o exame - insisti.

— Puxa, mas você é teimosa, não é?

No encaminhamento, o resultado deu positivo para HIV: já voltei ao médico, para pedir o exame de confirmação.

Assim que soube, liguei logo para minha avó, minha referência de vida.

— Vó, lembra aquele exame que eu te falei, acabei de pegar o segundo exame.

— Estou ouvindo.

— Então... deu positivo.

— Tem tratamento - respondeu a avó, na mesma hora. Amanhã, nós vamos ao médico para ver isso.

Minha avó era uma pessoa maravilhosa. Tinha, então, quase 90 anos. Eu morava em Campo Grande e quando eu cheguei à casa dela, em Higienópolis, ela disse que já tinha buscado informação de tratamento, hospital e até nome de médico. No dia seguinte, foi comigo até lá! Já saí do atendimento com receita para comprar remédio.

E eu estou falando desta maneira porque todo mundo precisa disso. É muito difícil estar sozinho nesse “barco”: todo mundo merece ter com quem falar. Eu sei que eu sou forte, mas EU TINHA A MINHA AVÓ.

Depois de dividir com ela, outras pessoas souberam, inclusive minha mãe, lógico. A primeira coisa que ela falou foi “Ai, meu Deus, tem que tomar cuidado com o filho, separar os talheres, os lençóis”. Hoje em dia, ela já lida melhor com a situação, eu já tomo banho, tranquila, no banheiro dela...

Eu não sei quando eu me infectei, quase sempre usei camisinha, mas não faz diferença. Eu não quis adquirir esse vírus. E quer saber? Até discordo do nome AIDS, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, porque eu não saí de casa, nunca, querendo ter isso.

Ninguém quer o HIV! O nome reforça a questão do grupo de risco, que só tem HIV quem quer: isso é mentira. O que me interessa é que eu tenho esse “bagulho” e eu quero me tratar. É o tratamento que faz a diferença.

Alguns dias depois de começar a tomar o coquetel, o resfriado já tinha passado. Já era novamente a pessoa de sempre, pulando, brincando... Em apenas oito meses, minha

---

2. Sandra desenvolveu esse tipo de trabalho voluntário na década de 1990, quando ainda não existiam os antirretrovirais para o tratamento do HIV no SUS.

carga viral já estava zerada. Fiquei até “ligadona” em ter um “barato” com os remédios, mas não tive nada de bom, só uma lipodistrofia<sup>3</sup> severa, ao longo do tempo.

Tive até um outro namorado depois do diagnóstico e falei logo que era HIV positivo.

— Mas isso não tem nada a ver, a gente usa camisinha - respondeu de imediato.

Durante o tratamento, eu nunca escondi isso de ninguém. Não tenho nada contra quem esconde, mas eu não consigo. Meus vizinhos também sabem, desde aquela época. E conhecem meus horários de remédio, até coloco despertador, e já teve vez de alguém gritar do corredor:

— Olha o remédio, ok? Te amo, viu?

O grande problema começou na escola. A perversidade, a maldade de “escolher um para Cristo”. A diretora já não gostava de mim. E acho que ela se sentia ameaçada. Pelos meus projetos. Minhas atividades. E as pessoas ainda gostavam de mim. Tentei explicar que meu negócio era a sala de aula, estar com os alunos, não queria a política, o “preencher papel”, mas ela cismava que eu queria ser diretora.

Com um ano de tratamento, veio uma bateria de exames de checagem e eu precisei ir dois dias seguidos ao laboratório. Como sempre fui “fominha” de aula, conversei com essa diretora da escola, pedi para não liberar meus alunos, pois seria “bate-volta”. No segundo dia, ela veio perguntar:

— Você está fazendo essa bateria de exames porque está doente?

— Não, estou fazendo tratamento para HIV, estou tomando coquetel, o médico quer fazer uma avaliação.

— Ah, coitada - exclamou e começou a chorar.

— Coitada por quê? Tô de boa.

No dia seguinte, a diretora cortou as minhas horas extras.

— A hora extra é minha e eu dou para quem quiser.

— Mas a hora extra estava comigo desde o início do ano, você tirou assim que soube do HIV - tentei argumentar.

E comecei a trocar, toda hora, os meus horários. E eu tinha outra matrícula no estado, um projeto super legal em um presídio. A outra chefe “rebolava”, para tentar me adequar com as diferenças de horário e não me perder.

Embora me tratasse cinicamente bem, essa diretora continuou a tentar me “detonar”. Comecei a chegar e a ouvir cochicho entre os professores, todos comentando o meu diagnóstico. Fiquei até sabendo de reunião de pais, pelas minhas costas, para falar do “risco” que era a minha “situação” no colégio...

Ah, mas o tiro saiu pela culatra. Ela quase apanhou. Fui defendida por pais que me conheciam, iam a aulas, faziam parte dos projetos. Outros que conheciam o assunto e tinham parentes com HIV. Eu não esperava nada disso. Fui muito acolhida por aquelas pessoas.

Mesmo assim, o estresse foi aumentando. Perder aulas. Perder o contato com os alunos. Perder horas extras, quando eu tinha financiamento habitacional para pagar. As mudanças

---

3. Como a Sandra foi infectada pelo HIV em 2002, os antirretrovirais tinham vários efeitos colaterais, como a lipodistrofia, que é uma alteração da distribuição da gordura corporal.



de horário. E comecei a pegar outros trabalhos para compensar, a vida foi ficando cada vez mais louca. Nada disso era uma opção minha.

Comecei a ficar doente. Mesmo. Tive vários acessos de herpes. Na cabeça, na mão, nas costas, na vagina, tantos herpes que precisei vender o meu carro, para comprar remédios, que eram caríssimos na época. Tive mais de 200 furúnculos na parte detrás da cabeça. Meu namorado de então, estressadíssimo com os abusos. E eu tive que entrar de licença.

E o meu médico sabia da história toda, estava super preocupado. Eu pensei que ele fosse estender a licença, mas quando ele disse que eu teria que me aposentar, eu só pensava nos meus projetos. Ele me alertou que, se eu continuasse naquele estresse, não chegaria ao final do ano viva.

Meu namorado quis processar. E o meu médico também me alertou que era difícilimo provar:

— Meu pai é advogado. Se processar, não vai ganhar. É muito estresse, um sofrimento. E mesmo as pessoas que hoje apoiam não vão querer testemunhar. A diretora vai começar a alegar outras coisas que não o vírus, para justificar a atitude dela. E a Sandra vai sofrer muito. Isto não combina com essa doença. Ela precisa agora de paz, para se tratar.

Ainda permaneci mais um tempo de licença e fui realmente forçada a me aposentar. Fiquei em depressão por muito tempo. Não foi o HIV que me fez sofrer, foi o preconceito. Esse estigma que me colocou como algo diferente do que eu era: a professora. Que me impediu de fazer o que eu gostava. O que me adoeceu foi a discriminação e isso pesa muito mais do que o HIV em si.

Durante muito tempo — às vezes, até hoje —, veio a tristeza, também o choro, ao ver o uniforme da escola pública. Meu sentimento é de uma amputação; sinceramente, não sei como explicar para vocês, eu não estava preparada para isso, para ter de deixar meus projetos, meus trabalhos. Era como se não tivesse meus braços e minhas pernas.

Essa diretora nem roubou minha vida, ela matou mesmo. Eu tive que renascer. Essa mulher, aqui, hoje, de 60 anos, é renascida; foi até difícil me manter viva.

Não foi a única situação, infelizmente. Meu filho é bombeiro, acompanhou o processo do HIV, desde o início, e nunca teve problema. Porém, ele arrumou uma namorada. Quando essa mulher entrou na vida dele, tudo mudou.

Eles ficaram juntos e logo depois veio meu neto. O nascimento dele foi lindo e ele é muito especial para mim. O difícil é que a mãe dele é muito doida e começou a usar o HIV para não deixar meu neto vir a minha casa. Dizia que eu era péssima influência, iria contaminar o meu neto. Embora meu filho não apoiasse a mulher nesses devaneios, também não falava que ela estava errada. Foi uma luta na justiça para eu ver o meu neto, levei quatro anos para conseguir a regulamentação de visitas.

Quando eu fui “carimbada” com o HIV, eu fui instruída a dizer aos profissionais de saúde que me atendessem. E já sofri discriminação algumas vezes... A dentista simplesmente arrumou várias desculpas para não fazer a extração do siso, depois que soube. Isso mesmo: até falta d’água a mulher inventou. Eu fiquei cismada com o novo “adiamento” e confirmei com o porteiro que era mentira. Não voltei mais.

Com outra médica ginecologista, a mulher mal encostava em mim, ao fazer o preventivo.

Eu sentia que ela estava “incomodada”, até que ela, olhando “desconfiada”, perguntou como eu tinha contraído, se eu tinha me arrependido. Ora, a gente não sabe como pegou, canso de dizer isso. Por isso mesmo, também integro outro projeto: pessoas vivendo com HIV dão aula para estudantes de medicina. Eu e outros “infectados” podemos dividir nossas experiências e tirar as dúvidas deles.

Isso é para humanizar mesmo, porque não existe essa cadeira no currículo médico. O médico vai aprender a dar diagnóstico “na marra” e muitas vezes a maneira como o médico fala, ou age com o paciente, vai definir como o paciente encara isso tudo, inclusive o tratamento.

Acredito que o estigma e a discriminação sejam a perversidade. Porque existe uma diferença entre ignorância e perversidade. É igual ao racismo, não tem mais a desculpa de as pessoas não estarem acostumadas aos negros. É um tipo de perversidade. E ponto. E se existe de forma estrutural, vamos brigar para desconstruir isso, a começar por nós mesmos! Racismo é crime!

E a discriminação também é um crime. Peguei a época do Betinho, até cheguei a conhecê-lo, mas já existia desde aquela época essa associação preconceituosa de HIV com promiscuidade. Ou então você é “veado”, o tal do “câncer gay”. A tal discriminação enorme em relação aos gays. E essa ideia de grupo de risco, gente? Ao ponto de, até hoje, se for uma mulher com HIV, pensam logo que foi “dando para todo mundo”. Não pensam em outra coisa. Em droga ou um vacilo de camisinha.

Para as pessoas perversas, o HIV acaba sendo uma forma de atingir o outro. Essas pessoas acabaram com a minha inocência. Eu ainda sofro discriminação por isso até hoje; só que agora é diferente, porque a gente vai se fortalecendo e aprendendo a lutar contra as injustiças.

E você tem que estar preparado porque é uma demanda psicológica muito grande enfrentar isso. Hoje, eu estou. Não vou dizer que o HIV é meu “amiguinho”, mas não estou nem aí para ele, não o queria dentro de mim. Porém, tentei ao máximo manter uma naturalidade, não esconder a sorologia e tocar a vida, que existe, sem o HIV.

Não vou também colocar uma tatuagem na testa, até porque não sou reduzida a isso. Se não, eu vou ter de dizer também que tenho colesterol, alergia à poeira....

Sei que as pessoas são diferentes, não dá para ficar julgando. Faço parte de grupos de conversas entre pessoas com HIV e agregados, amigos e parentes. As experiências são terríveis porque a maioria não conta. Trocam frasco de remédio por vidro de vitamina. Inventam outras doenças para não ter o estigma do HIV. Tudo isso para não passar pelo que eu passei no trabalho.

Quando eu comecei o tratamento, a discussão era: quem tem HIV não pode ter mais filhos. Ou não pode amamentar. Por que não? E os desejos, os prazeres? O HIV não é problema para o “portador”, ainda mais hoje. É uma pessoa como qualquer outra. Não tem isso de grupo de risco, qualquer um pode ter.

É por isso que a gente precisa falar sobre HIV. A camisinha protege também da sífilis, da gonorreia, mas nenhuma dessas doenças é social. Já a AIDS é uma doença social, um monstro. As pessoas querem viver tendo medo, sem procurar evitar:

— Ah, comigo, isso não vai acontecer.

A aliança não é camisinha. E nem todo mundo tem facilidade para usar camisinha. É preciso avançar nas discussões, sobre PrEP<sup>4</sup>. Vamos lutar para uma mulher casada também poder usar, se quiser? Será que é necessário mesmo ser e falar que é profissional do sexo para ganhar o tratamento preventivo?

A medicina avançou tremendamente. Eu tenho uma vida absolutamente funcional, desde a descoberta, com carga viral indetectável<sup>5</sup>. Mas tem que ter política pública contra discriminação. Tem que ter todo um trabalho, começando nas escolas. Eu mesma cheguei a fazer trabalhos sobre isso, antes de viver com HIV. Entre os alunos, havia familiares com HIV.

— Poxa, professora, é tão bom a senhora falar sobre o assunto.

Era o que eu ouvia. Tinha uma menina que adorava o tio e achava que ele iria morrer, que era uma sentença de morte. Eu dizia que ela podia ajudar no tratamento dele, contar piada, ajudar com o remédio. Fazê-lo feliz. Tudo isso é tão rico para gente ser mais humano, sabe?

E continuei vivendo minha vida, muito obrigada, com naturalidade. Nunca foi o HIV que me fez mal, e sim a maldade humana. Mesmo depois do HIV, não fiquei chorando, gosto de alto astral. Quero cuidar das minhas plantas, lavar meu quintal, ter meus bichos, ver meu neto. Se eu tiver que morrer amanhã, quero viver hoje. Não vou ficar chorando, sai fora!

E até hoje, estou “de boa”, estou lutando. E se eu puder inspirar alguém, gostaria de dizer que essa receita dá certo. Se alguém quiser agitar essa discussão sobre HIV, é só chamar Sandra Britto.

Faço questão de assinar embaixo da minha história.

O que não pode é faltar amor. Sem amor, não dá!

---

4. Profilaxia Pré-Exposição ao HIV.

5. Pessoas vivendo com HIV e com carga viral indetectável há mais de 6 meses não transmitem o vírus. Por isso, é usada a expressão “I = I”, significando “indetectável = intransmissível”.



# Jean Vinícius

## Caminhos: de carona com o amor-próprio

Era um menino nascido na Baixada Fluminense, no Rio de Janeiro, em uma cidade chamada Belford Roxo. O cenário era bastante comum: família empobrecida, negra, grande parte religiosa e evangélica.

Um menino negro muito tímido que cresceu somente com a mãe, sem o pai biológico, em uma infância com momentos de lazer restritos ao contexto familiar: televisão, desenho animado, novelas com a mãe e idas à igreja.

Os problemas, entretanto, já começaram na alfabetização; com a timidez, veio a dificuldade para ler. “Negrinho burro.” Foi assim que a professora o chamara, antes de olhar, séria, e afirmar que ele ainda demoraria muito a aprender a ler e escrever. A primeira de muitas ridicularizações, marcadas pelo racismo e pela homofobia.

As chacotas eram sobre o cabelo. O nariz. A pele escura. O jeito afeminado. Na escola, alvo dos meninos. Também das meninas. Depois, até das pessoas da igreja.

Na adolescência, começou a conhecer e a conviver com outros meninos gays. Mais repressão em questões de sexualidade, dentro da igreja, no momento delicado de descoberta da sexualidade. Vieram os questionamentos dos dogmas religiosos.

Sob a ótica da religião, o desejo por outro homem representava o pecado. Tudo ao redor dele tentava determinar uma crença ruim sobre ele mesmo: “aquilo não era natural”. Um momento de muitos choros. Na escola. Na igreja. Nas ocasiões de muito conflito e tristeza, o alívio vinha apenas em conversas com uma professora do Ensino Médio.

O medo era uma constante. Vivia em um lar repressor, não conseguia viver. A casa não era acolhedora, era um ambiente marcado por privações, além da própria questão da sexualidade em si. Não podia sair para outros lugares, se não fosse com amigos da igreja. Já não acreditava, não queria ir à igreja, mas era obrigado.

Se queria conversar intimidades com um menino ao telefone, tinha que sair, escondido, para varanda. Ao se assumir gay, o menino Jean Vinícius já passou a viver com a “marca do HIV”, não só com o medo de se infectar, mas também com a expectativa de que isso seria o destino dele. Não demorou, portanto, para sair de casa e ir morar sozinho.

### **E veio a “sentença”**

Em 2014, aquele menino, Jean, já tinha 22 anos. Trabalhava em um supermercado, como caixa, ainda em experiência.

Na mesma época, um amigo dele, Arthur, estava doente, com quadro de sarcoma de Kaposi<sup>1</sup>, e acabou contando sobre o diagnóstico: HIV positivo. Jean foi o primeiro a saber. Ele já conhecia Arthur há algum tempo, mas a revelação veio com a doença. Arthur tinha ficado doente antes mesmo de “processar” o diagnóstico e iniciar o tratamento. Por insistência do amigo, Jean também fez o teste, mesmo sem estar sentindo nada. Em uma quinta-feira pela manhã, recebeu o diagnóstico positivo, no Hospital São Francisco de Assis, no Centro do Rio. Impossível esquecer.

Naquele momento, o fantasma que o assombrara desde a descoberta da sexualidade virava realidade. Mesmo de outra geração, a imagem na cabeça era o Cazuzu, magro, na capa de uma revista, com a “morte iminente”. Que besteira ele também tinha feito, pensava. Só tinha o fim da vida na cabeça: seriam apenas mais alguns meses.

Muito abalado, Jean nem tentou ir ao supermercado trabalhar. E chorava, chorava, chorava. Não sabia como o próprio corpo estava, quanto tempo tinha e achava que aquilo era uma “sentença”. Levou três dias para voltar, ainda sem condições, tanto que conversou com a chefe e pediu para sair mais cedo.

Quando recomeçou a trabalhar, ainda chorava muito. Entre soluços, confessou para chefe que tinha acabado de ser diagnosticado com HIV positivo. Da expressão dela, ficaram guardadas impressões misturadas: pena e reprovação.

Embora faltassem apenas poucos dias para efetivação no supermercado, Jean já percebeu os olhares, da chefe e do gerente da loja, em conversa particular. E não foi contratado.

Desempregado. Morando sozinho. Quase sem encontrar a família. Envergonhado demais para contar aos amigos o que estava acontecendo, enfrentou a situação praticamente sozinho.

Enquanto isso, Arthur estava internado no Hospital dos Servidores. Todos os dias, Jean ia lá ajudá-lo com as refeições, o banho. Era praticamente o único amigo com o qual conversava. Ainda muito abalado, pensava em morrer logo, lamentava todo o tempo. Acabou descobrindo o serviço de auxílio telefônico do Programa Rio sem Homofobia. E foram dezenas de ligações por dia, com diferentes atendentes, nos dois primeiros meses, antes mesmo de ser devastado, também, pela morte precoce de Arthur.

De tanto ligar e ser apoiado, acabou criando uma ligação com os atendentes, responsáveis pelas informações sobre o tratamento, os exames necessários e até o apoio para atendimento psicológico.

### **Tratamento (des) humano: a vida continua?**

E lá foi Jean buscar tratamento. Ainda muito fragilizado, com semanas de diagnóstico, conseguiu consulta com uma médica. Mesmo chorando muito, reconheceu, logo, o mesmo olhar de superioridade. Julgamento. Reprovação.

De uma forma impessoal, praticamente violenta, a médica despejou informações sobre o tratamento, porque “só era possível se ‘preocupar’, dali em diante”. De tão traumática a situação, quase desistiu do tratamento. Ciente da experiência ruim, uma enfermeira do ambulatório conseguiu atendimento mais humanizado com outro profissional de saúde.

---

1. Sarcoma de Kaposi é um tipo de câncer, que acomete as camadas internas dos vasos sanguíneos. Surgem lesões na pele e em outros órgãos/locais internos. É associado ao enfraquecimento no (ou do) sistema imunológico, como na AIDS.

Só porque alguém recebe o diagnóstico de HIV e acha que vai morrer, as contas não param de chegar. E Jean ainda achava que jamais conseguiria trabalhar novamente, porque acreditava que as empresas tinham o direito de fazer a testagem de HIV antes da admissão.

Não, não é possível saber se uma pessoa tem HIV só de olhar, ou por pertencer a determinado grupo. Só se o indivíduo declarar ou se for quebrada a confidencialidade. Isso não impedia, entretanto, mais preconceito com a cor da pele e a homossexualidade dele. Logo descobriu que a sorologia não precisava ser evidenciada e conseguiu emprego como operador de telemarketing. E lá permaneceu anos trabalhando, por sentir mais tolerância com a própria aparência e orientação sexual, já que o contato era apenas telefônico.

### **Contar ou não contar: eis a questão**

Declarar o diagnóstico é uma situação difícil. A família de Jean não sabe, embora ele desconfie que a mãe já deduziu.

Pouco depois de descobrir sobre o HIV, retomou o contato com a família, por insistência da mãe. Com as cobranças da mãe, lá foi Jean para um almoço de domingo. Usava, então, uma medicação cujo efeito colateral era os olhos ficarem amarelos. Foi com óculos escuros.

Chegou, cumprimentou a família e foi para o antigo quarto, rever livros. Ficou tentando disfarçar com outras coisas, evitando o contato direto, em diálogos a distância. Só saiu para pegar o almoço, quando se certificou que todos já tinham terminado a refeição. Não queria que a família reparasse nos olhos amarelos de jeito nenhum. Afinal, aquilo poderia ser “coisa do demônio”.

O momento era delicado. Com tantas mudanças e adaptações, o desejo sexual sumiu. Só depois de algum tempo, resolveu encontrar um homem com o qual já havia se relacionado. Tudo ia bem até que, antes da relação sexual, ele resolveu contar sobre o diagnóstico. O cara simplesmente fugiu, parou de atendê-lo e desapareceu. Nem quis conversar. Mais uma vez, Jean ficou sem chão.

### **Vida depois do diagnóstico**

Depois da morte de Arthur, Jean procurou um ex-parceiro, professor, mais velho, que apresentou o Grupo Pela Vidda do Rio de Janeiro, o primeiro grupo do Brasil formado por pessoas com HIV/AIDS, amigos e familiares.

Aos poucos as relações foram sendo ampliadas, Jean se envolveu com a Rede Jovem Rio+ e outros movimentos sociais.

Contar ou não sobre o HIV passou a ser uma “condição”, dependendo do tempo e do tipo de relacionamento. Além disso, o contato com os outros jovens - e as experiências deles com o HIV - suavizou as dificuldades. Conseguiu voltar a ter uma relação, mais duradoura, com outra pessoa vivendo com HIV/AIDS.

Nesses novos contatos, a percepção de Jean era outra. Todas as questões relacionadas ao sofrimento não eram somente dele, eram comuns a outras pessoas. Havia outros como ele.

Ele não era somente “um HIV positivo”. Era um homem. Negro. Gay. Cheio de outras identidades sobrepostas e ligadas. Ele não era uma “pessoa suja”, o diagnóstico não era uma “punição”.

Jean podia continuar a própria vida, ter relações sexuais e amorosas, trabalhar, estudar, estabelecer uma relação consigo mesmo, para além do estigma.

Ao longo de seis anos, Jean esteve envolvido com diversos movimentos sociais, inclusive o indígena, e viajou, conheceu muitas pessoas e realidades diferentes. Entendeu que precisava dar outro significado a suas experiências para tentar construir uma caminhada política, com questões trabalhadas de uma forma mais integral, pensando no racismo, no direito à saúde e em como as questões de gênero, sexualidade e sorologia são alocadas.

Além de trabalhar em diversos projetos sociais, ele se envolveu nos movimentos de HIV/AIDS, LGBTQIA+ e negro. E voltou a estudar: Ciências Sociais.

Na prática, na vida real, as discriminações continuam, mesmo no movimento social. Em todos eles. Contra mulheres e gays, no movimento negro, por conta do machismo e da associação da homossexualidade com o feminino. Ou na tentativa de diminuir questões LGBTQIA+, como se não existissem negros homossexuais.

Por sua vez, no movimento LGBTQIA+, a aversão à discussão sobre “soropositividade”, em uma espécie de sorofobia internalizada. Ao ponto de ter a sorologia exposta à revelia, em discordâncias com outro ativista, durante um evento. E, ao tentar trabalhar também o racismo, ganhou a pecha de “separatista”, por cor de pele, ainda que tenha tentado trazer à luz questões de saúde relacionadas a acesso e testagem, levando em consideração cor e etnia.

Sempre situações marcadas por resistências que se desdobram em múltiplas tensões, a partir dos questionamentos dele para congregar as causas. Ao contrário, a leitura das pessoas à frente dos movimentos é direcionada para uma única questão.

Na prática, para ser aceito, Jean tenta escolher em qual questão está mais fragilizado, para direcionar sua atuação política. Ainda que todas as questões estejam misturadas na cabeça, no corpo, na experiência, na essência do que ele é.

## É preciso mudar as estruturas

30 anos de Jean. Uma vida de situações de estigma, discriminação, preconceito. Mas não adianta ter raiva das outras pessoas. É o que ele acredita.

Ao desumanizar o outro, também nos desumanizamos. Em alguma medida, se as pessoas são racistas, homofóbicas, sorofóbicas, essas pessoas foram condicionadas a isso, não é sobre o chefe do supermercado que o demitiu, ou sobre o *boy* que não quis um relacionamento com uma pessoa com HIV, é sobre o funcionamento da sociedade.

Não adianta ter raiva das outras pessoas, que promovem preconceitos e alimentam estigmas, porque os processos de violências são estruturais e não devem ser personalizados. Quem promove preconceito e alimenta estigmas faz parte dessa sociedade.

O estigma marca o indivíduo como menos humano e digno. O processo da discriminação segrega, para manter determinada situação. E o preconceito reforça o mesmo conjunto de ideias. Tudo é ferramenta de controle e dominação. Mecanismo de perpetuação de regimes. Relações marcadas por diferentes situações de poder.

Então, é preciso mudar tudo. Mudar as estruturas. A própria pessoa. E Jean começou a se entender melhor. Passou a ver a infecção como resultado de uma relação com o corpo marcada pelo conflito: “Como se amar em uma sociedade que o tempo todo te odeia? Quem te ensina a se odiar?”.



Se as pessoas eram violentas com ele, por ele ser pobre, de pele escura, gay, de certa forma, ele havia se “infectado também pela ideia”, ao se odiar, ao não ter coragem de pedir para os parceiros usarem camisinha.

O importante é gostar de si, mesmo que Jean tenha passado boa parte da vida sem gostar. Saber quem é o Jean. O que ele quer ser. Que a identidade dele é múltipla e não é algo estático, pois Jean está sempre construindo os próprios sonhos e desejos. O amor-próprio ainda é um caminho.



# Isabella

## Resiliente: capaz de sonhar e reescrever a própria história

E como vai ser o futuro? Isabella quer terminar faculdade, fazer mestrado, arrumar emprego. Sempre romântica, tem ainda a idealização de que vai aparecer aquela pessoa superbacana. E aí será paixão, amor e casamento. Tudo ao mesmo tempo agora.

Com muita ânsia de vida, sente bem a angústia de quem achava que já teria a vida pronta aos 25 anos. Mas ela é só uma menina de 25 anos. Nascida no “interiorzão” do Rio de Janeiro, perto da natureza, no tempo que as pessoas ainda carregavam a inocência típica da roça.

Quieta, ela sempre foi. Gostava de ler. Estudar. Desde pequena ficava escrevendo pelos cantos da casa. E adorava ficar conversando com os professores depois da aula. A primeira infância tinha sido muito feliz, a despeito de ser uma criança bem doentinha. Até aos 4 anos, já tinha ficado internada diversas vezes!

Ela se sentia diferente dos dois irmãos, que viviam correndo, pulando e brigando. Era a do meio. A única menina. E por isso mesmo, além das internações, era a queridinha do papai Theo. Tinham um vínculo especial. Já a mãe, Graça, tinha muitas irmãs. Era a única que tinha casado e permanecido naquela cidadezinha, cuidando da família.

### “Se meu mundo caiu Eu que aprenda a levantar...”<sup>1</sup>

De repente, o mundo se abriu em um buraco, apagando o cenário alegre da infância. Como na canção de Maysa, o mundo tinha desabado aos 8 anos. Se a vida, até então, era feliz e tranquila, veio o primeiro turbilhão: a morte do querido pai.

Petiscos e petiscos devorados por um dono de bar. Em uma família de hipertensos. Com problemas cardíacos. Pois o pai, Theo, acabou morrendo de infarto fulminante...

E ali estava Graça, uma mãe sozinha com três filhos, cheia de insegurança, ainda com a carga psicológica e mental do luto. Das incertezas. E o contexto conturbado não foi só a necessidade de adaptação da família, incluiu a mudança para outro distrito vizinho.

Nem tinha passado tanto tempo assim desde a morte do pai e Isabella mudou novamente: foi parar na capital, sozinha, pois a mãe ficou cuidando dos outros filhos no

---

1. Trecho da música “Meu mundo caiu”, da cantora Maysa, citada na entrevista de Isabella.

interior. O ano era 2005 quando ficou internada em um hospital, no Rio de Janeiro, sob os cuidados dos tios, para descobrir sua “doença misteriosa”.

Com o primeiro diagnóstico – errôneo – de tumor cerebral, veio o desespero da família. Foram investigar mais e descobriram a neurotoxoplasmose<sup>2</sup> e o vírus HIV. Não demorou para Graça e os irmãos de Isabella irem ao Rio também, para realização do teste de HIV.

O curioso da história é que só Graça teve também o diagnóstico positivo, ainda que os três filhos tenham nascido de parto normal. Todos três amamentados. Por muito tempo, Isabella ficou encucada com o fato de só ela, a filha do meio, ter HIV por transmissão vertical<sup>3</sup>.

Daquele tempo, ficou a lembrança de Natal e Réveillon 2006, últimas datas festivas que Isabella passou com a mãe, ainda no hospital.

Ah, o tratamento de Graça... A data marcada seria no início de 2006, mas a mãe já desmaiou no hospital, enquanto Isabella estava recebendo alta. Ficou internada e morreu poucas semanas depois. Dessa forma repentina.

### **“Já sei que, quando um turbilhão passa, vem outro turbilhão e é um furacão só...”**

Sem pai e mãe. Como se isso não bastasse, começou a briga entre as famílias, paterna e materna, pela guarda das crianças. Ficou tudo bagunçado. Isabella interrompeu o tratamento e começou a ter sequelas na mão. E dificuldade para andar.

E o sigilo do diagnóstico? Todo mundo na família sabia sobre o HIV. Entre os familiares, alguns só queriam ficar com os meninos, porque “eram mais fáceis de lidar”.

Nunca mais os irmãos moraram juntos, mas se encontravam sempre. Cada um dos irmãos foi ficando com um tio, ou tia. A cada hora, em uma família diferente. No final de semana, todo mundo se reunia na casa da madrinha de Isabella.

Sábado era o dia de olhar os parentes brincando na piscina. De sonhar com o momento em que poderia viver aquilo também. Mas ela não “podia”. “Porque iria ficar doente.” “Porque tinha tido pneumonia.” Era o que ouvia Isabella, mesmo que nunca mais tenha sido internada, depois de iniciar o tratamento com o infectologista.

“Meninas devem ter as coisas guardadinhas.” Suas coisas sempre ficavam separadas: os talheres, os copos, os pratos...Tantas vezes ouviu Isabella as desculpas, enquanto era preterida, ou estigmatizada.

E, na infância, era sempre assim. Sozinha, com seus anseios. Suas dúvidas. Ninguém na família conversava sobre o vírus. Por muito tempo achou que passaria a vida sem conhecer outro jovem vivendo com HIV.

### **“Outra confusão, minha vida é toda confusa.”**

Cada hora estava em um local diferente. O mundo era restrito ao longo de boa parte da infância. Cidades do interior. Tradicionais. Conservadoras. Ainda ardia a sensação de não se sentir da família. Como se só estivesse ali “de favor” e não pudesse dar um “passo errado”. Tinha aquela ideia fixa de estudar, mesmo sem ter muita certeza do que fazer. O sonho

---

2. Toxoplasmose é uma doença causada por parasita que comumente atinge o sistema nervoso central em pacientes com HIV, na forma conhecida por neurotoxoplasmose.

3. Transmissão vertical é a passagem do HIV da mãe para o bebê antes, durante ou depois do nascimento.

era fazer faculdade logo. Não sabia se viriam outros turbilhões. Tinha a impressão de que não poderia perder oportunidades: queria cuidar de si mesma.

O “espelho” veio da prima, a única negra da família, já envolvida em movimentos feministas. Como ela, quis fazer faculdade de Ciências Sociais. Isabella ainda carregava a eterna sensação de não pertencer a nada. A nenhum grupo, na família, na escola; mas tinha a idealização de que a faculdade seria esse lugar de acolhimento. Não foi.

Em pouco mais de duas décadas de vida, Isabella tinha vivido em mais de dez casas, em seis cidades, por três estados brasileiros diferentes. Sempre com as novas regras em cada local. Tinha que segui-las: dependia dos familiares.

### **“A deficiência já me trava, porque a gente tem uma coisa de ‘imagem’.”**

Além de muitos problemas de aceitação do próprio corpo e de autoestima, existiam as dificuldades motoras e manuais. Com tudo isso, às vezes ainda ouvia: “Ah, você tá andando quase normal”.

E tinha o HIV. Por ter sido uma criança vivendo com HIV, teve o sigilo violado desde o princípio, porque muitas pessoas da família souberam. Pelo menos o HIV, às vezes, ainda dava para esconder, mas a deficiência estava ali, à vista...

E escutava muito o discurso da incapacidade, desde criança. Tantas vezes ouviu que não podia ir a algum lugar por “arrastar” a perna. Não daria para passear porque demoraria a andar. E inicialmente se acostumou a reproduzir o mesmo discurso capacitista<sup>4</sup>.

### **“Se acontecer algo com você na aula de educação física, ninguém pode fazer nada com você, tem que esperar.”**

Em alguns momentos, como outros jovens vivendo com HIV por transmissão vertical, chegou a pensar em desistir, simplesmente parar de tomar remédio...

Da infância, uma lembrança emblemática é a da escola. Certo dia, o nariz começou a sangrar e a inspetora já “chegou dizendo para todo mundo se afastar”. Ninguém podia “colocar a mão nela”, como se Isabella fosse um “monstro”... Não entendeu muito a situação, porque era criança, mas descobriu que os professores, o diretor, os inspetores... todos sabiam do HIV.

Aos 18 anos, aconteceu o primeiro relacionamento. Nessa época, Isabella vivia em um ambiente religioso. Teve muito receio, quando começou a flertar com Bruno, um menino da igreja. Não queria dar beijo, ou ter qualquer contato físico, porque ficava com medo de ele descobrir sobre o HIV e ter uma reação ruim.

Foi o primo, pastor, que conversou sobre a situação com o rapaz. E Isabella se penitenciou algumas vezes por ter pedido ao primo, pois queria ter visto a primeira reação de Bruno...

Mesmo sabendo que era ela quem tinha que se aceitar, a reação positiva do primeiro namorado ajudou no “processo”, para não se sentir ainda mais “travada”. Apesar disso, o relacionamento foi conturbado, por conta da ingerência nas próprias vidas.

O HIV era “coisa dela”. Pediu ao então namorado que não o revelasse a mais ninguém. Era a decisão de Isabella, porque temia ser mais exposta ao julgamento e às reações dos outros.

---

4. Ideia de que as pessoas com deficiência são incapazes: manifestação de discriminação e preconceito contra as pessoas com deficiência.

Não consegui. Morava com o tio e ele não achava “correto”. A família do namorado podia “culpá-la”, se acontecesse algo. Certa noite, chegou bêbado, avisando que tinha contado tudo para o pai e a avó de Bruno, em um bar.

Chorando sem parar, Isabella só se sentiu um potencial vetor da doença. Ela era só isso???? Já queria terminar o relacionamento, antes mesmo de descobrir que tinha acontecido exatamente o que temia... Uma reunião familiar. O pai do namorado tinha chamado todo mundo para falar do assunto. E todos tinham apoiado Bruno, porque a “atitude dele era linda”...

O relacionamento ainda durou dois anos, mas a situação já a preparou para outras ocasiões em que parentes também revelaram o HIV para amigos, sem qualquer conversa com ela.

### **“Por que você anda se arrastando?”**

Ouviu “brincadeiras” assim algumas vezes no trabalho. E não tinha sido a única situação incômoda vivida; sutis ou não, elas sempre mascaravam preconceitos.

Já imaginou viver com HIV e ouvir um colega de trabalho comentar, cheio de desdém, sobre a série de uma mulher “aidética”? Mesmo sendo a única mulher em um setor com mais de 25 homens, Isabella o questionou e tentou explicar que a AIDS é o estado da doença: “Ué, ela não toma remédio? Então está controlado, é HIV, não é AIDS”.

E ainda existiam sempre as limitações pessoais, dificultando mais ainda a entrada no mercado de trabalho. Pouca força e habilidade manual. Idas constantes ao Rio para pegar e aplicar remédios, contra as sequelas da neurotoxoplasmose. Efeitos colaterais dos remédios; já tinha caído na rua, por não conseguir ficar de pé. Sem o tratamento, entretanto, tinha muitas dores.

Por isso, muitas vezes Isabella nem fala especificamente da deficiência no processo seletivo. Sobre HIV, então, nem pensar em contar, pois tem medo de não ser contratada.

### **“Sabia que a minha mãe tinha falecido e disseram que eu tinha o mesmo...”**

Embora a família possa ter contado para Isabella sobre o HIV desde cedo, não tinha ideia do que era aquilo. A consciência veio mais tarde, no início da faculdade.

Mais ou menos na mesma época, foi também o término do primeiro namoro. E a tristeza. A perda de peso. A descoberta da dependência emocional: achava que ninguém mais a iria querer, por ter HIV e deficiência.

Não queria fazer mais nada. E a faculdade ainda estava em greve. Pensou em desistir. Em trocar de curso. Porém, a frase ouvida ecoava na cabeça: “Essa geração de jovens começa, mas nunca termina as coisas”.

De tanto buscar o que fazer para seguir em frente, acabou conhecendo a Rede Nacional de Adolescentes e Jovens com HIV/AIDS. De repente, Isabella se viu em um encontro desses jovens em Brasília. Conheceu outras pessoas diferentes. Descobriu um mundo mais aberto, colorido, que tanto desejava conhecer.

### **“Por isso não esqueça, onde sobra intolerância, falta inteligência...”<sup>5</sup>**

Frase de uma música que não saiu mais da cabeça, depois de entrar para o movimento social. Abriu a visão. Começou a assimilar e perceber tantas experiências negativas na

---

5. Frase da canção “O Sol e a Peneira”, do Teatro Mágico, citada na entrevista de Isabella.

própria vida. Percebeu que tinha passado por muitas situações de preconceito velado, às vezes “maquiado” de cuidado.

Passou a entender mais o próprio direito ao sigilo. Repassou muitas situações, como a proibição de entrar na piscina. Os machucados no colégio. Distinguiu o estigma, o preconceito e a discriminação. E entendeu que esse reconhecimento é um processo contínuo: a percepção e o aprendizado não são momentâneos.

Também se sentiu “salva”. Não estava mais sozinha. O movimento social não só a ajudava a lutar pelos direitos, mas também a fortalecer laços. E a ter um novo olhar: muitas vezes, as pessoas simplesmente não sabiam lidar com determinadas situações, ou não tinham conhecimento, ou capacitação. A exemplo de um familiar que sentenciou sobre ela “nunca poder ter filhos”.

Ainda assim, até hoje se questiona sobre a falta de humanização: são PESSOAS vivendo com HIV. Com medos. Com carências. E com diversas outras características de personalidade, de corpo, de vida. Por que não aproveitar a oportunidade de enxergar os outros em suas pluralidades e singularidades???

Com o tempo, passou a se inserir ainda mais no movimento social e já conseguiu ela mesma contar sobre o HIV para pessoas fora do círculo familiar. Faz parte de um projeto de luta pelos direitos das pessoas com deficiência. E de tanto reproduzir a própria história, acabou virando referência para outros jovens com HIV, porque a história deles não é só de tristeza, é de luta, mais ainda de troca.

### **E se... e se... e se a história fosse diferente?**

E se a mãe, Graça, não tivesse passado as festas de final de ano com ela e tivesse feito tratamento, poderia estar aqui? É uma culpa que vai e vem. Isabella ainda não tem essa situação do passado resolvida na própria cabeça.

Outras vezes já pensou que poderia não ter sequelas alguma, caso tivesse descoberto o HIV mais cedo. E tantas outras perguntas: por que ela? Por que a mãe?

Descobriu que focar nesses questionamentos só alimentava feridas do passado. O pensamento, hoje, é outro. Existem várias coisas que ela gostaria de mudar, ou não, mas cada pessoa tem a sua história. Não dá para fugir. Ainda enfrenta os desafios e muda a si mesma sempre; é diário o processo de ressignificar a própria vida.

No fundo, ela se sente como uma continuação da mãe e do pai, de uma história que ainda precisa continuar escrevendo. Entretanto, antes de tudo, é uma menina com um futuro bem colorido pela frente, reescrevendo, inventando, mudando e vivendo muitas histórias.





# Alonzo

## Como pode ter tanto estigma: situações que congelam a vida

— Como você pode dar um mole desse?

— Como pode deixar isso acontecer, com tanto conhecimento?

— Como pode ser tão idiota, tendo tantos preservativos ao seu redor?

Frases que ecoaram na cabeça de Alonzo por anos. Frases proferidas justamente por uma pessoa experiente. Uma pessoa de quem esperava acolhimento. Um professor querido da faculdade onde trabalhava.

Em um pós-carnaval, no início dos anos 2000, ele começou a sentir pequenas alterações no corpo. No dermatologista, a desconfiança era de alguma infecção sexualmente transmissível. Ou uma alergia. A pedido do médico, foi fazer vários exames.

Na verdade, o Curso de Enfermagem tinha acontecido por acaso. Alonzo já tinha cursado alguns semestres de Administração, quando foi trabalhar em um laboratório de Enfermagem da faculdade e se encantou. Decidiu que era aquilo que queria fazer na vida.

Pouco antes de ir falar com o professor que era a sua referência, Alonzo tinha recebido a ligação do laboratório.

— Olá, Alonzo, você precisa vir buscar o seu exame. Pessoalmente.

— Olá. Eu estou trabalhando e em período de provas. Não posso voltar ao laboratório agora - respondeu nervoso.

— Você tem que vir ao laboratório. O seu resultado de HIV foi positivo. Não quer dizer que você esteja mesmo infectado, mas você tem que repetir o exame.

Como era da área da Saúde, não imaginava que estaria infectado pelo HIV. E foi assim que ele recebeu o diagnóstico. Por telefone. Sem qualquer preparo ou afeto.

### Menino do Centro do Rio

Uma casa do lado da outra. Todo mundo da família pertinho, no Centro do Rio de Janeiro, da década de 1980. Diferente da realidade de quem só trabalhava no burburinho da região central do Rio, Alonzo encontrava parentes pelas esquinas, no supermercado, na padaria.

E gostava de festa. Estava acostumado a encontrar os diferentes amigos que a bisavó, uma líder religiosa do Candomblé, recebia. Direto da Bahia. Vinham para as danças. Para a festa de Cosme e Damião.

Era filho de um inusitado casamento: os pais tinham 20 anos de diferença entre si. A união só durou cinco anos. Com a separação, tudo mudou. Menos conforto. Menos contato com a família do pai: não era convidado, ainda assim sempre teve a sensação de ser cuidado e atendido.

Já o colégio, não mudou. Uma escola de gente rica do Rio, onde era o único negro. E assim foi em quase cinco anos de estudo. Resistiu a pressões e *bullying*. Aprendeu a ser diferente, entre os amigos da escola e os da rua (que estudavam em colégio público). Desenvolveu inteligência emocional para “aparecer” e assim se sentir igual aos amigos brancos.

— O que eu queria era me sentir confortável nos dois núcleos.

No fundo, Alonzo queria evitar que a mãe vivesse a mesma história da irmã. Ela também tinha tido acesso à escola privada, mas saiu por não se sentir bem, como a única adolescente negra da sala.

Tinha uma parceria com a mãe. E ela era incansável: trabalhava como empregada doméstica. Vendia churrasquinho no final de semana. Foi ensinando Alonzo a resolver os problemas ao invés de ficar chorando, fosse o que fosse, até o preconceito.

A segunda mãe era a irmã. Curiosa. Inteligente. Atenta. E, como o pai não estava mais em casa, o ambiente mais feminino tinha ajudado Alonzo a construir uma personalidade mais sensível. Ele nem sabia, mas a irmã seria uma “perda” da vida adulta.

Embora sempre tenha tido uma infância cheia de brincadeiras, o desejo era o de ser adulto logo. Começar a trabalhar. Ajudar a mãe. A vontade era tanta que certa vez, ainda criança, foi comprar limão escondido, na Central, para vender junto com um amigo. Uma conhecida o viu e a mãe foi quase acusada de exploração infantil. Levou umas boas palmadas.

Aos 16 anos começou a ter responsabilidade de horário, trabalhando em uma lanchonete, para ajudar em casa. Já era um cara alto, forte, um negro muito bonito. Chamava atenção por onde passava. E veio o despertar para o sexo muito cedo.

Ana tinha sido sua primeira namorada, quando eles tinham 14 anos. Fizeram tudo juntos até os 18 anos, quando ele foi parar no Exército. Mais ou menos na mesma época, Ana e Alonzo viraram os papais de Arthur e se mudaram para Tijuca, mais perto da família dela, enquanto ele continuava como soldado.

A paixão acabou. A vida começou a ficar diferente. E perderam a conexão. Mesmo separados, continuam amigos. E Arthur já vai fazer 20 anos.

Por muito tempo, Alonzo se considerou heterossexual e só foi ter uma experiência com o mesmo sexo depois do fim do casamento. Passou meses trocando olhares com um cara no ônibus, achando que não era nada.

— Não tínhamos o estereótipo afeminado. Trejeitos. Na minha cabeça retrógrada, eu não era gay. Ele não era gay.

Em uma interação rápida, enfim trocaram telefones, mas ainda conversaram muito:

— Eu relutei em marcar um encontro. Eu queria e não queria ao mesmo tempo, lutando com sentimentos e pensamentos. Nós ainda conversamos muito antes de um jantar. Caminhamos pela orla. Não teve uma situação traumática, eu fui me aceitando por doses. A gente demora a tomar consciência, mas a gente sabe dos nossos desejos.

E Alonzo continuou se conhecendo. Encontrou outras pessoas. Conheceu mais o universo gay.

Chegou a ter um relacionamento estável com um homem e foi o primeiro contato dele com uma pessoa vivendo com HIV/AIDS.

E a primeira vez que Alonzo foi fazer exame preventivo de HIV. Sem qualquer preocupação, foi ao Hospital de Referência Rocha Maia. Não tinha lugar para ele se sentar. Foi esperar em frente ao prédio e se espantou ao perceber as pessoas “disfarçadas” pela rua, de boné, de óculos escuros, esperando o resultado do exame:

— Eu não tinha pensado em qualquer aspecto negativo de alguém me ver ali. Às vezes, é o outro que impõe o medo...

E existe um tempo certo para ser uma pessoa “no armário”? De pressão em pressão, acabou o primeiro namoro gay: “Eu ainda não estava preparado para isso”.

Não passou muito tempo e acabou conhecendo o próximo marido em um samba do Rio de Janeiro. O americano Joseph. Paixão à primeira vista.

Morava com a mãe desde a separação. E, até então, continuava “disfarçado” de hetero. Veio a necessidade de conversar abertamente com mãe e filho.

— Antes de o Joseph ir morar comigo, eu abri o jogo com eles. Falei que eu era homo, podendo transitar para bissexualidade. E foi libertador.

Já faz algum tempo que ele trabalha em um restaurante belga-francês, em Nova Iorque (NY). Até foi convidado para ser gerente, mas continua estudando para tirar, também, a licença de enfermeiro nos Estados Unidos da América (EUA). No trabalho, sabem que ele tem um relacionamento homossexual. Não sabem que ele vive com HIV.

— Norte-americano tem uma postura diferente. Não tem essa coisa de falar muito da própria vida. E as pessoas têm aquilo de ter um amigo do trabalho, do bar. Algo da cultura mesmo.

## Após o diagnóstico

O professor já foi dando bronca, mas conhecia bem o movimento de AIDS. Apesar do trauma que causou, também o levou para Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, a ABIA.

— Só depois do contato com um terapeuta da ABIA é que eu me senti acolhido e fui fazer o teste de confirmação. Só posso agradecer por ele expor o status<sup>1</sup> dele, para eu sair do campo de medo, transtorno, sentença de morte.

Com a confirmação do diagnóstico, iniciou o tratamento com uma médica infectologista, indicada pelo terapeuta:

— Ela foi fundamental nesse processo porque tinha muita noção do quanto o afeto e o carinho são importantes no tratamento. Fui ganhando coragem: ter uma médica com essa responsabilidade e proximidade me ajudou a conviver com o HIV.

Nunca foi fácil falar sobre o diagnóstico. E a experiência ao redor dele só o colocava, ainda mais, naquele “lugar de silêncio”, sem conseguir revelar o próprio diagnóstico.

Era comum ouvir o desrespeito aos pacientes com HIV durante o estágio de enfermagem.

---

1. Diagnóstico positivo para HIV.

Escutava os alertas, na sala de enfermagem, com o tom jocoso: “Fulano, é B20<sup>2</sup>, hein”. “Essas porras não se cuidam, não usam camisinha. E se eu me contaminar sem querer?” “Fazem merda e depois vêm com essa cara chorando, dizendo que não sabem o que fazer.” — Isso me atingia diretamente. Às vezes, tinha um “teatro” para o paciente com HIV, mas, muitas vezes, os enfermeiros nem falavam: era aquela coisa distante. E se fosse comigo? Se eu precisasse de cuidado?

Em outra situação, ainda no estágio, assistiu a um profissional de saúde revelar a sorologia para um paciente, de forma direta, seca: “Eu sei que é difícil receber um diagnóstico de HIV, mas, então, o jeito agora é esse. Se você não se cuidar, você vai morrer”.

— Se a profissional de saúde não tivesse agido daquele jeito, eu poderia ter tido coragem de falar da minha experiência ... O paciente recebeu esse atendimento errado e foi embora, sabe?

Chegou a pensar em contar sobre o diagnóstico para outro professor, o orientador da monografia dele.

— Ainda bem que eu não contei. Ao longo do processo de escrever a monografia, esse professor quebrou um código de ética importantíssimo: falou sobre o diagnóstico de outro aluno. Quebrou o sigilo, tão importante, sobre o qual aprendemos logo no início do curso.

No espelho do outro, o estigma estava sempre ali, à espreita. Alonzo presenciou o acidente de uma outra aluna com um instrumento perfurocortante. Paciente. HIV positivo.

— Todo o curso ficou sabendo. E eu não me sentia confortável em falar de mim, ouvindo como ela estava se sentindo com aquilo tudo, o estado psicológico dela. Foi outra situação em que eu me senti bastante acuado. Queria, mas não conseguia falar sobre mim mesmo.

## **Interdição & redenção**

Lá se vão mais de dez anos desde o diagnóstico. E Alonzo é um indetectável. Muitas pessoas não sabem disso, mas, com o tratamento, a pessoa com HIV pode alcançar uma carga viral indetectável. E não transmite o HIV.

Ainda assim, por escolha, ele só fala sobre o diagnóstico com algumas poucas pessoas. Durante muito tempo, Alonzo carregou o estigma de ser HIV positivo.

O “esconderijo” era tanto que Alonzo nunca levava medicação para o trabalho. Tinha medo de abrir a mochila e algo cair. Ou esquecer a mochila no trabalho e alguém abrir. Com receio de alguém desconfiar, nem disfarçado em outro pote ele levava. Em casa, deixava os remédios guardados no armário, no bolso da jaqueta.

Até para o primeiro marido americano, só resolveu contar quando foram morar juntos. Por conta de ele vir de outra cultura, achou que a reação seria tranquila, mas não foi.

— Foi rápido, mas não foi fácil. Teve aquela coisa de “por que não me contou logo”. Até separar a minha escova de dentes, ele fez. Ainda tentei explicar que sou indetectável. Só que não adianta ter o conhecimento, porque, quando você está vivendo, a coisa é diferente.

---

2. Lista CID - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde; código B20 - Doença pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), resultando em doenças infecciosas e parasitárias.

A compreensão veio da experiência pessoal. Alonzo era um profissional de saúde vivendo com o HIV.

— Quando é a sua própria realidade, é outra coisa. Eu mesmo sabia que deveria usar preservativo em todas as relações. Sabia que, se tivesse uma relação sem prevenção, eu poderia fazer uso de atendimento antirretroviral. Mas eu me contaminei. Saber é uma coisa. Experimentar é outra.

Quando foi viver com o marido nos EUA, Alonzo refez todos os exames, teve intérprete no atendimento, consulta com nutricionistas, psicólogos.

— Houve todo um cuidado holístico, sabe? NY não é Estados Unidos, as coisas são diferentes. E eu tive acesso a isso por estar incluído em um plano de saúde que não precisa pagar, uma espécie de SUS<sup>3</sup>.

Nos EUA, é comum as pessoas já falarem sobre o diagnóstico de HIV antes de uma relação sexual, mesmo eventual.

— Essas atitudes me fizeram repensar a minha. Hoje, vivo uma relação soroconcordante; ele também tem HIV e a gente já conversou sobre isso. As pessoas que sabem, hoje, são os profissionais de saúde e as pessoas com quem me relacionei. Quando fui ao Rio, senti a vontade de contar também para minha melhor amiga e meu ex-namorado. Mas não foi algo programado. Veio a vontade. E eu falei. E ficou tudo bem.

A superação foi acontecendo com a terapia. Também a experiência de mudar para esse outro país, de realidade tão diferente.

— Posso dizer que estou sendo curado. Tudo doeu nesse processo, mas me fortaleceu. Fez de mim uma pessoa diferente. O atendimento psicológico foi o que não me paralisou, porque a minha vontade foi abandonar minha carreira.

Qualquer um pode sair e ser atropelado, na porta de casa. Hoje. Agora. E pode morrer por conta de uma doença qualquer. Até em consequência do HIV.

— A questão é que nenhuma das situações me paralisa. Não vou deixar de sair de casa porque um carro pode me atropelar. Não vou deixar de viver meus projetos porque sou “soropositivo”.

Ainda estava faltando, entretanto, uma parte dessa história. Pulsava a necessidade de contar para as duas pessoas mais importantes da vida dele: a mãe e o filho.

Alonzo sabia que iria ao Brasil para o seu aniversário. Já fazia quase dois anos, desde a última visita, um tempo muito maior do que o planejado, por conta da pandemia. Já a deixou preparadinho. Na cabeça. No coração. A carta.

## **Mamãe e Arthur, precisamos falar sobre o estigma do HIV**

Eu já me sinto preparado para falar sobre a “soropositividade”. O HIV já é parte da minha história hoje. O importante é que isso faz parte da vida, não é uma sentença de morte.

Eu sei que você, mamãe, é muito inteligente. E meu filho, querido Arthur, já até perguntou sobre isso ao meu ex-marido. E eu, eu me pergunto, já há algum tempo, se vocês estão preparados para ouvir isso. Será que já chegou o momento de a gente conversar sobre o assunto?

---

3. Sistema Único de Saúde.

Consigno falar sobre isso com vocês hoje, porque já são mais de dez anos de terapia. Quando abri o jogo e pedi ajuda para o meu professor, logo depois do diagnóstico, ele teve uma reação que me assombrou por anos. Fiquei sem saber o que fazer.

Eu me distanciei do trabalho, dos projetos. Faltei às aulas. O médico apenas me mandou para o posto de saúde. Eu precisava “resolver”, mas não tinha forças para nada. Não conseguia sequer olhar para os outros. Era como se eu tivesse cometido um crime, sabe?

E falar não é algo tão simples. Não é só falar dos sentimentos. Do medo. Não é só ter informação. Porque o estigma existe. E ele não precisa ser diretamente com você. Pode ser com um conhecido. Com um colega de trabalho. Um paciente. O silenciamento é o mesmo. E isto também vai matando você aos poucos.

Soube de revelações desastrosas. Eu ouvi uma história de alguém que reuniu a família, logo depois do diagnóstico, com o objetivo de contar para todo mundo. E foi um pesadelo para ele.

E tem a ver com o estar preparado. O momento certo. Falar é importante, mas saber o momento de falar também é. É necessário ter mecanismos para lidar com as situações.

Quando você não tem esses mecanismos, você aceita o que a sociedade te impõe. Não adianta viver em um grupo de cinco pessoas com HIV e ser forte ali. A realidade é o que você vive em sociedade.

Mesmo eu tendo quase quarenta anos, todas as vezes que eu tinha ouvido sobre o assunto HIV era sobre a morte. O tal estigma de ser HIV positivo. E muitas vezes é por falta de conhecimento mesmo porque não se fala muito sobre isso na sociedade. Então, é difícil desconstruir, ou ressignificar o tema. Por isso, o estigma ainda é tão presente.

Eu sinto que o estigma reduz a pessoa a uma definição única. Diminui a pessoa porque o preconceito agrega a ideia negativa. E a discriminação vem a reboque, colocando essa pessoa à margem, nesse grupo negativo. E silencia.

Estigma. Preconceito. Discriminação. Tudo acaba rotulando alguém a partir de uma verdade única e absoluta, mas é preciso enxergar de forma ampla. Por que o HIV é diferente?

Se uma pessoa é hipertensa, os outros perguntam sobre a medicação, sugerem uma dieta saudável. Se tem diabetes, lembram que não pode tomar refrigerante. As pessoas cuidam de você. Já presenciei isso algumas vezes. Mas a reação com o HIV é totalmente diferente.

Eu hoje queria poder dizer também, aos profissionais de saúde, que a linha entre o paciente e o profissional é muito tênue. O ideal é tratar o outro como você gostaria de ser tratado. E choro ao dizer isso. Sempre imagino o que aconteceu com aquele cara que eu vi receber o diagnóstico daquela forma tão dura e cruel.

Já ouviu falar de uma pessoa com HIV que abandonou tudo, parou de tomar a medicação e saiu transando? Quantas pessoas não tiveram acolhimento e fizeram isso? Eu espero que os profissionais de saúde possam perceber a própria profissão de uma forma mais completa, entendendo que o respeito e o afeto são fundamentais.

Na vida, a gente tem uma responsabilidade como sociedade. Sobre nós mesmos. Sobre nossos corpos. Sobre nossas mentes. E temos responsabilidade com o outro. Só que, para cuidar do outro, é preciso cuidar de nós mesmos: entendi que o autocuidado é fundamental para eu não perder a minha paz. E foi o que eu fiz.

Então, é preciso respeitar o tempo de cada um para revelar a sorologia. Pode ser um ano. Talvez um mês. Uma semana. Falar no momento certo. E não porque foi pressionado. A cura não vem só do ato de revelar o diagnóstico. Muito pelo contrário.

Ainda não chegou o momento de sentir que posso sair gritando para todo mundo. Sei lá, não digo usar uma camisa escrito “sou soropositivo”, porque não existe camisa “sou soronegativo”. Hoje, entretanto, eu me reencontro com a minha paz todos os dias. E estou bem.

Para todas as pessoas que me fizeram sofrer com isso, eu queria dizer que eu respeito a ignorância delas, mas, no fundo, é isso. Uma posição retrógrada. Eu espero que o caminho delas tenha ensinado uma forma de agir diferente.

Por isso mesmo, eu sinto vontade de ajudar outras pessoas. As situações que eu vivi me coagiram e me acuaram. Eu pensava que eu não tinha o direito de ser feliz. Isto quase me paralisou, mas eu também tive ajuda e consegui superar isso. Todos nós precisamos falar sobre o HIV.





# Thaylla

## Minha história não é só minha: muitas Thayllas nascem e morrem por aí

— Eu vou levar você até a Pavuna.

A fala era insistente. Quando ela pegou o carro de aplicativo para ir até a estação do metrô do Estácio, não imaginou que iria passar por isso. Enquanto o motorista tentava conversar, querendo saber o que iria fazer na Pavuna, ela suava frio. Não queria conversar, só queria ter embarcado no metrô... Nem sabia se aquele motorista estava fazendo o caminho certo. Ligou para o marido, Pablo, para tentar mostrar que alguém sabia onde estava.

Pelo caminho, tentava esquecer a tentativa de estupro, na rua, alguns meses antes. E tantas situações de assédio. Chegou em estado de pânico à casa do amigo e entrou apressada. Mal tinha acabado de entrar e o motorista de aplicativo já estava ligando. Foi o amigo dela que tomou o telefone para ameaçar o motorista: se ligasse novamente, iriam denunciá-lo no aplicativo e na polícia.

O nome dela era Thallya, uma mulher de 32 anos, que tinha ido morar no Rio Comprido, no Rio de Janeiro, para viver com o namorado. Tinham se conhecido alguns anos antes, em uma palestra do movimento social.

O ativismo tinha entrado na vida dela por acaso, ao começar a trabalhar no Grupo Pela Vidda, em 2018. Descobriu o que era testagem de HIV. Aprendeu sobre direitos de pessoas vivendo com HIV.

Começou a repensar sobre muitas outras questões, inclusive raciais. Passou a se identificar como “mulher preta”. Ampliou o convívio com pessoas diferentes e reconheceu o racismo na própria experiência de vida.

De lá para cá, acabou se transformando em uma educadora em saúde, fazendo trabalho comunitário, em diferentes redes. Para amparar pessoas carentes, ou ajudar com tantos outros direitos.

### Nasce uma Thaylla

Foi quando morou sozinha e saiu da “bolha familiar” que Thaylla foi saber o que era alguém trans, ou travesti, lá pelos 20 anos. Conhecer uma realidade diferente despertou vontades desconhecidas.

E o feminino ganhou vida, na roupa, na maquiagem, nos acessórios. Já não cabia mais naquele corpo masculino, já não era somente uma questão de ser gay, ou não binário. Ser mulher trans foi a identificação com ela mesma.

E carregou o simbolismo da resistência. Da luta. Do reconhecimento de vulnerabilidades: Thaylla pode sair de casa e não voltar. O corpo negro. Trans. Que morre todos os dias. O corpo que é preso injustamente.

Nasceu também uma pessoa mais forte. Mais corajosa. Mais determinada em seus próprios anseios. Que fez a retificação do documento<sup>1</sup> com nome feminino. Que organizou logo um almoço e contou para família toda que era uma mulher trans.

Acabou descobrindo que a família achava mais confortável quando ela era um homem cis gay. Porque ainda era homem. Era o medo. De que ela seria tratada diferente. De que estaria sujeita a exclusões. E até o preconceito de só imaginar uma mulher trans que seja garota de programa. Não uma advogada, uma jornalista, ou uma psicóloga trans...

E as situações desagradáveis realmente acontecem. Esses dias mesmo Thaylla passou por um desses constrangimentos sociais. Quando chegou ao prédio do seu trabalho, no Centro, alguns homens trans do seu projeto a esperavam. E o porteiro, acompanhando tudo, já lançou um “olha aí, ele chegou”. Corrigido imediatamente: “Ele não, é ela”.

Thaylla não fala muito sobre o próprio diagnóstico de HIV, descoberto por acaso, alguns anos antes, quando um amigo insistiu para ela fazer um exame de rotina. Como tinha conhecidos vivendo com HIV, nem teve um baque tão grande. Buscou informação e já começou logo o tratamento.

Já compreendia que não tinha obrigação de contar para todo mundo e até acha que sofre menos discriminação por isso. Quase ninguém sabe, nem mesmo os amigos e irmãos pelo lado do pai. Só fez questão de contar sobre o HIV para todos os parceiros que teve, incluindo o atual marido. “Era pegar ou largar.”

Até hoje não teve problema, em nenhum relacionamento, ao revelar a sorologia. Mesmo trabalhando em projetos relacionados ao HIV, tem medo de como as pessoas podem reagir, quando vai contar.

Acabou expondo para os familiares mais próximos. Mais tarde descobriu que eles até lidavam melhor com o HIV do que com a identidade de gênero dela. O HIV é passível de ocultar...

À medida que foi se envolvendo mais com o movimento social, foi se afastando da família. Sentia que não adiantava levantar pautas de racismo, sorofobia, homofobia, mas aceitar situações preconceituosas da família.

— Às vezes, eu prefiro deixar eles para lá. Quando a gente resolve falar, “atacar o mundo” e dizer “tem que me respeitar”, tem que fazer isso em tudo.

## Sobre a infância

A lembrança de criança é feliz, com muitos brinquedos e amigos. Planos de viagens e cursos. Uma família de classe média bem tradicional.

Depois da separação dos pais, morou em diferentes bairros. Quando a mãe se casou

---

1. Como resultado do julgamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade 4275, o Supremo Tribunal Federal reconheceu o direito à alteração de nome e/ou gênero.

novamente com um militar conhecido da Zona Oeste, a vida de Thaylla acabou do “lado de lá”. Colégio, curso, amigos, tudo na Barra e no Recreio.

Na época da escola, até olhava muito os outros meninos, mas não pensava em namorar, não tinha muito desejo. Já tinha 16 anos quando teve uma paquera correspondida. O despertar para a sexualidade veio com a turma, em Maricá, onde o padrasto tinha casa. Foi então que surgiu a “questão de ser gay”, mesmo ouvindo do padrasto que quem é gay atrai “coisas ruins”, como o vírus HIV.

Ninguém na família falava sobre sexualidade. Sobre gênero. Ou infecções sexualmente transmissíveis. O pouco que sabia era da escola. Nem mesmo conviviam com outros negros e racismo nunca fez parte da “pauta da família”.

Na adolescência, as “diferenças de /no mundo” ficaram mais evidentes e Thaylla tentou sair de casa várias vezes. Como era menor de idade, o padrasto sempre ia buscá-la. E ficou no vai e vem da casa da mãe até os 18 anos, quando foi morar sozinha e “ganhar o mundo”.

## Histórias de outras histórias

Thaylla não fala muito de si e tenta não se comparar muito com outras mulheres trans. Acha que teve uma vida muito mais fácil. Não só por ter vivido como cis gay até os 28 anos, mas também pela oportunidade de ter estudado, sendo protegida pela “bolha da família”, sem ser expulsa de casa. Por sempre ter tido como trabalhar, sem vender o próprio corpo, para pagar comida, ou aluguel.

Ainda assim, ela se identifica com tantas outras histórias que poderiam ser dela. E não são poucas as situações que vai ouvindo em suas atividades comunitárias. Sempre os olhares, enquanto as pessoas imaginam: “é mulher, ou não”. Pessoas que constantemente erram gênero, pronomes e trazem preconceitos, inclusive no próprio movimento social.

Mulheres trans expulsas de casa. Com dificuldades para obter atendimento médico. Sem aceitação da família, sobrevivendo com dificuldades. Muitas vezes na prostituição. Tantas outras vezes acusadas de prostituição, mesmo tendo outros trabalhos.

Mulheres trans que tomam hormônio sem acompanhamento, para os seios crescerem, para o corpo mudar, à custa de efeitos colaterais como trombose. Que injetam silicone industrial.

O preconceito das famílias com o uso do silicone. O uso de hormônio. A vontade de operar. Anseios que vão ao encontro de uma pretensa tentativa de respeito, na “passabilidade<sup>2</sup>” por uma mulher cis.

Thaylla também descobriu exatamente o quanto o processo de hormonização<sup>3</sup> era difícil, ao buscar informação. Difícil encontrar projetos abertos de auxílio às mudanças

---

2. O termo “passabilidade” é usado quando uma pessoa pode ser considerada membro de um grupo característico diferente; no caso, de identidade de gênero. Uma “passabilidade cis” significa que uma pessoa trans é “lida” pela sociedade como alguém cisgênero. Ou seja, é lida como uma pessoa que se identifica com o mesmo gênero do órgão sexual que nasceu.

3. A hormonização é uma terapia hormonal, para alinhar a pessoa transexual ao gênero com o qual se identifica. O acesso a essa terapia, assim como procedimentos com cirurgias de modificação genital, está previsto no Sistema Único de Saúde.

de corpo. Difícil comprar as medicações. Foi quando “caiu a ficha” do porquê tantas mulheres usavam silicone industrial e se prostituíam para pagar esses tratamentos.

Por isso mesmo, começou e parou a própria hormonização. Queria que o processo viesse por vontade dela e não por uma imposição estética. Situacional. Só recomeçou quando ela sentiu mesmo que queria.

Naila foi uma dessas tristes histórias que conheceu: precisava se prostituir e por isso tinha começado a tomar hormônio para mudar o corpo. Parou, ao ser agredida na rua. E agora já tinha tanto silicone industrial em todo o corpo que algumas partes chegavam a ser disformes, como o rosto.

Em suas atividades, Thaylla defende que a mulher não precisa disso para ser mulher, é uma questão de sensação. De se entender como mulher. Percebe a necessidade de “passabilidade” que muitas enfrentam, mas também defende decisões conscientes, com calma, reflexão, se a pessoa tiver essa oportunidade.

### **A tal da diferença e a exclusão**

São muitas as situações, de estereótipos, de preconceitos. Em relação à cor da pele. Com o estado sorológico. E por conta da renda. Trans não podem entrar em alguns lugares. Não deixam usar o banheiro. E acham que todo gay é cabeleireiro ou maquiador. Pessoas que ainda separam os utensílios de quem tem HIV (até hoje?!).

“Brincadeiras” com o diagnóstico positivo. “Brincadeiras” com o cabelo crespo dos outros. “Brincadeiras” de chamar alguém de macaco. E até olhares e comentários velados. Ainda que não conscientes, ou não assumidas como racismo ou discriminação, são muitas as situações ofensivas e azucrinantes.

Thaylla escuta as mesmas histórias de preconceito. De um olhar de diferença que leva à exclusão. Um exemplo é a vida do amigo Carlos. Um homem negro que vive com HIV e passa por racismo desde a hora que sai de casa até voltar. Ficam olhando para ele na rua. E como Carlos fala abertamente sobre a sorologia, também enfrenta muita discriminação. As pessoas não se relacionam com ele, por conta do diagnóstico, ou fazem “brincadeirinhas”, chamando de “Cazuza”.

— Mesmo que Carlos esteja sempre sorrindo e se mantendo forte, eu sei que ele desaba, quando volta para casa.

A preocupação com esse enfrentar de preconceitos e exclusões se estende aos sonhos. Agora que Thaylla e o marido pensam no processo de adoção, também se questionam sobre as situações que o filho adotivo pode enfrentar. De racismo, ou transfobia, com uma mãe negra trans e um pai trans.

No cotidiano, Thaylla costuma ter uma “passabilidade”, mas, se comenta que é uma mulher trans, está acostumada a ouvir: “nossa, você não parece”.

São os estereótipos de vestimenta e fala de mulheres trans. Como se existisse uma determinada maneira de se movimentar ou se vestir. Uma leitura da sociedade que rotula negativamente, como trans, ou como negro.

— Não tenho que parecer, eu sou uma mulher trans. Faz diferença como a pessoa lida e como se comporta perante essa sociedade preconceituosa. O problema não é você se identificar como negra, ou trans, o problema é você ser lida.

Na vida real, quem está fora do padrão, sofre as exclusões, carrega os estigmas e enfrenta os preconceitos e as discriminações. As pessoas não são educadas para gostarem de si mesmas, do jeito que são. O “modelo” é sempre o mesmo. Branco, louro, hetero, cis.

Em mais um exemplo próximo, foi assim com uma garota de programa que Thaylla levou à delegacia, quando soube que ela tinha sido estuprada por um cliente. O preconceito já começou por ela ser travesti. Por dizer que foi com cliente. “Mas você não cobra por sexo, por que então foi estupro?”

— Na cabeça deles, não foi estupro, porque cobra. O lidar com o preconceito, com o racismo e com a discriminação é muito isso... Por mais que a gente “entenda” no nosso convívio, em casa... e na vida???

E o preconceito está ali, o tempo todo, em diversas situações do dia a dia de mulheres. Negros. Pessoas vivendo com HIV. LGBTQIA+. Não deveria ser a roupa - a cor da pele, o comportamento, a identidade sexual ou de gênero - a colocar alguém em um “modelo” “inaceitável”.

Mulheres trans devem ser respeitadas por serem mulheres trans, não por uma maior “passibilidade” por mulher cis. Pessoas vivendo com HIV devem ser respeitadas por serem pessoas. E ponto.

Sem contar a própria hipocrisia dentro dos movimentos sociais. Na vida. Pessoas que levantam a pauta do preconceito com a sorologia, mas não se relacionam com quem tem HIV. Aqueles que abordam questões de racismo, mas só se relacionam com pessoas brancas.

Com as experiências da própria vida e a inserção nas causas sociais, Thaylla sentiu um “acordar para o mundo”. Entendeu que todos nós vivemos em sociedade e nossas ações não existem à parte do mundo.

— Tudo o que a gente faz hoje, lá na frente vai acontecer alguma coisa, porque o mundo dá voltas. Eu resolvi parar de olhar para o meu próprio umbigo. Senti a necessidade de “furar a minha bolha” e olhar para as outras pessoas, sabe? E acho que as pessoas têm que fazer isso: prestar atenção ao redor e aos sinais que o mundo dá.

Então... você conhece alguma Thaylla? Um corpo negro. Trans. Que morre todos os dias. Um corpo preso injustamente?



# Leonardo

## Do Rio a São Paulo: a arte de se reinventar

O telefone tocou e Leo correu para atender. Sabia que era Carol, a amiga nordestina. O que ele não sabia era que aquela ligação ia mudar a vida dele.

Ele a tinha conhecido em uma comunidade sobre signos, dessas em mídias sociais. Ambos adoravam o assunto e logo emendaram outras conversas. Em apenas algumas semanas, a amizade se fortaleceu. Ele, no Rio de Janeiro. Carol, em São Paulo.

Depois daqueles meses de conversa, Carol falou sem rodeios:

— Leo, é isso? Você quer se reinventar?

— Sim, claro que quero, você sabe.

— Então venha para São Paulo.

— Gente, o que eu vou fazer aí? Não tenho emprego, não tenho nada.

— Aqui, você arruma. E durante o tempo que você estiver aqui, você fica na minha casa, vou ajudar você no que você precisar.

Passados alguns meses, já tinha anunciado e vendido tudo que pudera, no Rio. Pegou o ônibus para São Paulo, com algumas malas, sem nem contar para a família. Encontraria Carol pela primeira vez, pessoalmente, na rodoviária Tietê.

Quando ele chegou, Carol já estava lá. O abraço foi rápido, porque Carol já estava atrasada para o trabalho. Ela apontou o Uber à espera dele e avisou:

— Está aqui a chave da minha casa. Eu chego às 7 da noite. Você pode almoçar. Dorme um pouco, descansa. E a gente conversa à noite.

Como em uma história de cinema, o garoto niteroiense aportou em terras paulistas.

E a infância dele também tinha sido feliz, perto de vários primos, com muita brincadeira no quintal. A outra parte da família era de Itaperuna, no interior do Rio, e por isso a memória é recheada de viagens divertidíssimas. Já com o pai, não teve muito contato, ele era casado com outra mulher.

A mãe era empregada doméstica e Leo ficava dividido entre a casa da família, no bairro de Engenhoca (Niterói), e os trabalhos da mãe. Passava a semana na casa dos patrões ricos da mãe, na famosa Zona Sul do Rio.

Ah, ele teve muitas oportunidades que as crianças pobres não têm. Visitou muitos teatros, foi a concertos, atividades artísticas. E até estudou pintura por quatro anos, no Leblon, aquele bairro chique das novelas do Manoel Carlos.

Nunca faltou nada para ele, nem em saúde, muito menos em educação. Frequentou bons colégios, públicos e particulares, no Arpoador e em São Gonçalo, para onde a mãe acabou se mudando. Fez curso particular de inglês. E até praticou esportes em diversos clubes cariocas.

Se a infância foi muito feliz, não continuou sempre assim. Não tinha nem 15 anos, quando ele e outro negro foram os únicos abordados em uma revista policial, em um ônibus. Só estava voltando da escola. Nem tinha entendido o porquê da abordagem: a primeira de muitas “duras” da polícia. Já chegou em casa chorando.

— Para de chorar, menino, isso é comum. Os seus tios passavam por isso todos os dias.

Foi o que ouviu da mãe. Mas Leo nunca achou isso normal, nem as “duras”, nem o ser seguido por seguranças, em lojas, em shoppings ...

— Não dá nem para ir ao supermercado sem ser seguido...isso machuca.

E não era só diferente por ser negro. Tinha o jeito afeminado. Também era muito inteligente, ajudava os outros alunos na escola e sabia dialogar, mesmo em situações de confronto. Chegou a ser presidente do Grêmio Estudantil. E era o aluno “nota 10”. Tudo isso o protegia um pouco do racismo e amenizava as situações de preconceito racial, ao menos nos cursos.

De família religiosa, cresceu “escondido” atrás da Bíblia, sem pensar muito sobre si mesmo. Demorou muito para Leo descobrir que poderia ser o que quisesse. Frequentou a igreja por muitos anos. Somente notou que não era totalmente igual aos outros garotos lá pelos 12 anos. Vivia atrás do computador em salas de bate-papo e só foi dar o primeiro beijo aos 18 anos. Afinal, “não namorava as garotas, porque a religião dizia que era para casar primeiro”.

## Saindo do armário e da igreja

Leo queria muito ir a uma boate e saiu escondido. Não teve coragem de entrar. Na porta, conheceu um outro rapaz que morava na região. A afinidade foi imediata e os dois engataram uma conversa, madrugada afora, caminhando pelas ruas. No final, o desconhecido roubou um beijo, o primeiro: na memória, ficou o registro de um momento inusitado de afeto.

Na época, os mundos colidiam. Sentia que a Igreja sempre tentava transformá-lo em algo diferente do que ele era. Tinha que ser o mais próximo de um “Cristo branco”, com valores eurocêntricos. Sem contar o modelo de sexo depois do casamento, totalmente incompatível com a realidade de ser gay que começava a viver.

A repressão, entretanto, não era só sexual. Ou da sexualidade. Por anos, Leo raspou, ou alisou, o cabelo. Sentia, na pele, a “injustiça”, com a cobrança para sempre perdoar: “Dar a outra face em uma sociedade machista homofóbica?!”.

— É isso que o Cristianismo faz com você, acaba reverberando no seu comportamento, se você vai lutar pelos seus direitos, ou se vai baixar a cabeça para o seu opressor. E na minha família é sempre assim, eles aceitam e acreditam em tudo..

Leo chegou a ter depressão e ir parar em um psicólogo. Ao longo do caminho, percebeu que aquela religião estava sendo nociva para ele. E foi deixando para lá aquele Deus que eles pregavam que não amava as pessoas como elas eram.



Arriscou assumir a própria ancestralidade. Fez a primeira trança nagô. Frequentou terreiros de Umbanda e Candomblé. Descobriu talento para o baralho cigano:

— Ah, eu vivi muitas experiências “sem explicação”, que eu nunca tinha vivido na igreja evangélica...

Com o talento para aprender, foi acumulando, também, profissões: além de dar aula em diversos cursos de inglês, passou a ser terapeuta holístico, numerólogo e corretor de imóveis. E facilmente chegou a diversos cargos de liderança, com muito reconhecimento profissional.

— Ainda assim, mesmo merecendo, fui questionado em algumas situações, por ser negro. Muitos não aceitam “ordens” e “regras”, se o chefe for o negro. Porque não basta merecer o cargo; você não pode estar “certo”, se o outro for um branco, um europeu. Aí você sai difamado...

Fugindo do estereótipo, cresceu e continuou adorando cultura e arte. E mesmo acostumado a ser o único negro em muitos ambientes que frequentava, Leo ia sempre ao teatro, às óperas.

Até para ampliar as oportunidades - que muitas vezes faltam - a outros negros, nos seus cargos de chefia, foi tentando contratar outros negros, para “colorir” um pouco o ambiente.

## O sonho

O ano era 2010. Ele acordara assustado em uma noite quente, no Rio de Janeiro. Ainda suado, lembrava das palavras daquele homem idoso: “Você tem que mudar o ritmo da sua vida, tem que cuidar mais da saúde”.

— Quando você acordar, tem que fazer os exames de sangue, começar a se cuidar e a se amar mais - alertava o idoso do sonho.

Às 7 da manhã, intrigado com o sonho tão real, mesmo sem ter sintoma de qualquer doença, ou motivo para desconfiar de um problema, foi fazer os exames de sangue.

Estava tão bem de saúde que, quando veio o resultado, o médico não acreditou e já quis fazer logo um segundo exame para ter certeza. HIV positivo.

Ao ver um garoto tão novo, o médico ficou ainda mais preocupado e já tentou orientá-lo:

— Não se preocupe, porque há tratamento. Existem pessoas que ficam tão abaladas, que não “seguram as pontas”. Já saem daqui do hospital e se atiram na frente de um carro. Vamos conversar sobre o que fazer daqui para frente.

Embora Leo não tenha chorado, ou entrado em depressão, a vida já começou a mudar. Iniciou logo o tratamento e realmente passou a se cuidar mais. Mudou a alimentação. Passou a praticar exercícios.

— O diagnóstico me fez ver as coisas de outra forma.

## Na clandestinidade: a vida com HIV

Ele não fala muito sobre o diagnóstico com ninguém e chegou a pensar que não iria mais se relacionar, no início.

— Depois volta tudo ao “normal”. Não é fácil ter uma relação gay mais duradoura, mas

cheguei a conhecer um cara com pouco mais de 25 anos e tive vontade de contar sobre o diagnóstico logo no início. A reação dele foi boa e a relação continuou por um tempo. Não é o que acontece normalmente. Já escutou comentários preconceituosos, até de amigos, sem contar “piadas e brincadeiras” agressivas sobre o HIV.

— Cheguei a ouvir de um amigo que ele não sai com ninguém com HIV, mas que transa sem camisinha com o namorado. A minha vizinha, evangélica, casada há mais de 10 anos, só transava com o marido e sem camisinha. Descobriu o diagnóstico dela e dele, que transava sem camisinha fora do casamento. E tenho muitos outros amigos que dizem o mesmo, não saem com uma pessoa com HIV, mesmo se o cara estiver em tratamento, mas saem para “balada” e transam com um parceiro desconhecido, sem camisinha. E sem perguntar nada. Vai entender?!

Para se proteger, já se acostumou a ouvir o que as pessoas falam, sobre assuntos como HIV, racismo estrutural, homossexualidade, antes de qualquer revelação.

— Como eu já ouvi em uma palestra, o HIV positivo também foi o meu segundo armário. E não foi fácil sair do primeiro: quando a mãe descobriu que ele era gay, passou a separar os utensílios domésticos que ele usava, como se ele já tivesse AIDS por isso. E a mãe também já sabe sobre o diagnóstico:

— Era melhor que eu não tivesse contado. Só serviu para eu ouvir que isso é por conta da “vida promíscua que eu levava”, “Deus não queria isso para mim”.

Mesmo sem falar muito sobre o diagnóstico, Leo continuou o tratamento. E foi nos postos de saúde, para se tratar, que Leo encontrou diversos conhecidos que tinham HIV. E ele nem sabia... Nem por isso deixou de ficar preocupado em revelar o próprio diagnóstico e mudou de bairros várias vezes, procurando atendimento da Gávea a Niterói, passando por São Gonçalo.

— E tem isso, também, de sempre dizerem, o tempo todo, na mídia, “o HIV é uma coisa simples”. Fico com vontade de dizer que já estou no terceiro medicamento e quero continuar... Ora, tem que ser dito: o HIV não é só tomar remédio. É uma caixinha de surpresas. Muitas outras coisas surgem, no caminho, e precisam ser tratadas. E não necessariamente gratuitas. As mudanças de medicação vieram por conta de alguns efeitos colaterais. Um dos remédios potencializou uma depressão, com uma perda de mais de dez quilos, além de insônia e pesadelos.

Outro problema era arrumar uma explicação mirabolante, ou usar constantemente óculos escuros, por conta dos olhos amarelos, depois do remédio.

— É a diferença, talvez, de conversar com uma pessoa que contraiu HIV no início da epidemia, como uma amiga minha, que vendeu o carro, para poder pagar o tratamento. Mas não é só isso, eu sempre tenho vontade de dizer que eu faço corrida, caminhada, vou para academia e gasto muito, por fora, em remédios caríssimos de medicina ortomolecular. E vai ser assim até o fim da minha vida.

E muitos desistem do tratamento... porque falta remédio. Ou pelos efeitos colaterais.

— E ainda tem o caso, conheço mais de um, de pessoas que mergulharam em alguma religião e largaram os medicamentos. Uma coisa nefasta, prejudicial a qualquer pessoa com HIV, ou outra doença crônica. Quando eles se deram conta, já estavam na fase final da AIDS.

Ele não quer mais rezar em nenhuma cartilha, seja em uma igreja, uma religião, ou em um movimento social:

— O movimento social no Brasil tem um pensamento fixo, não se pode pensar diferente. O que não quer dizer que eu não faça parte da militância, daqui de onde estou. Por exemplo, já expliquei sobre os diferentes tipos de hepatite, até para pessoas com HIV. E estou sempre passando informações confiáveis para as pessoas. É um trabalho de formiguinha.

### **Trauma: discriminações em série**

— Todas as vezes que eu “abri” o meu diagnóstico, eu fui demitido. Eu me lembro bem de quando descobri: trabalhava em um banco. Eu fiquei muito abalado. Enquanto tentava “processar” a informação, acabei contando para um amigo do trabalho. Ele ficou tão triste por mim, que acabou contando para a esposa. E a esposa contou para a amiga. E assim foi até a minha coordenadora do banco descobrir...

A partir daí, a situação só piorou. Assim que o diagnóstico veio à tona, Leo começou a ter problemas com a senha. Todos os dias. Como se ele estivesse logado na conta de uma outra pessoa. A coordenadora insinuou que seria fraude e o despediu em menos de uma semana. Não adiantou Leo pedir provas da fraude que não havia.

— Se fosse isso, por que não havia Boletim de Ocorrência, polícia, nada? Cheguei a insistir em uma justificativa com a área de Recursos Humanos, mas só ouvi que tinha sido um “problema de sistema”. Uma tristeza.

“Vida que segue.” Leo começou a trabalhar em uma rede de cursos de inglês que prestava serviço para pessoas embarcadas. Viajava direto e era difícil conciliar as datas das consultas no hospital público com as viagens a trabalho.

A coordenadora não entendia o porquê de ele não remarcar as consultas, insistia que ele tinha plano de saúde para isso. De tanto ser pressionado, Leo acabou abrindo o diagnóstico.

E não demorou para ter reuniões e viagens canceladas. Arbitrariamente, foi colocado de férias. Na volta, já recebeu a notícia sobre o desligamento, por e-mail.

— Foi muito difícil passar por aquilo de novo. De repente, do nada, receber aquele e-mail frio, escrito “você não faz parte do quadro de funcionários”, logo depois de revelar o diagnóstico e sem ter acontecido nada. E eu tentei perguntar. Nos Recursos Humanos, a justificativa era outra, claro: a crise econômica. Disseram inclusive que o meu professor substituto também seria demitido. Não foi.

A lembrança é sempre a do livro, ou do filme, a que ele tinha assistido mais novo: Filadélfia.

— É igualzinho. Como o personagem, eu resolvi abrir um processo. E aí você tem que ouvir coisas horríveis e mentirosas a seu respeito. Coisas que não aconteceram. E a ainda tem a dificuldade de provar a discriminação, porque as empresas sabem como fazer, sem gerar prova.

Leo conseguiu que uma outra professora testemunhasse sobre o racismo e a discriminação enfrentados no emprego, mas ela faltou à audiência. E ele ainda teve que brigar para não pagar o ônus do processo... Posteriormente, a professora-testemunha o procurou, pedindo perdão, sem explicar os “bastidores” da desistência.

Depois voltou a trabalhar em outra rede de cursos de inglês e rapidamente chegou a coordenador, com inúmeros elogios profissionais. Tinha contato direto com o gerente

da filial e até costumava abrir todos os eventos da rede: era o “queridinho”. Em determinado momento, começou a emagrecer demais e a ter manchas vermelhas pelo corpo.

— O gerente descobriu sobre a minha consulta médica e ficou insistindo para saber qual o problema. A gente conversava sempre e eu terminei contando. E acabei demitido, mais uma vez, no dia seguinte, via Recursos Humanos. Desta vez, a mensagem tinha sido um “conversamos com o gerente e ele não precisa mais dos seus serviços”. E o gerente não me atendia mais, nem queria me ver. Foi um “descarte total”, foi assim que eu me senti.

E teve medo de um novo processo. De talvez nem conseguir provar a discriminação. E de ficar “queimado” em outros cursos de inglês.

— Existem casos em que a vítima do abuso tem mais a perder; mesmo que ganhe indenização, pode até perder muito mais com o processo. E se eu não conseguisse mais emprego como professor de inglês nas redes de cursos? Às vezes, acho que teria sido mais efetivo um vídeo, nas mídias sociais, por conta do alcance, mas aí eu seria forçado a me expor...

### **Mantendo os sonhos**

— Não é fácil viver em uma cultura que, muitas vezes, tem uma visão limitada e negativa sobre você. Na infância, ninguém realmente rotula como negativo o ser gordo, negro, ou portador de um vírus. É a sociedade que faz os outros te verem desse jeito. E a vida no Rio estava ainda mais difícil. Já tinha enfrentado problemas em diversos postos de saúde, sem tratamento humanizado ao portador de HIV, com perda de exames e até falta de medicamentos.

A oportunidade de ir para São Paulo foi um “divisor de águas”. Leo estava novamente sem emprego e sem a menor vontade de buscar outro, depois das três experiências de discriminação no trabalho. A vontade era de criar negócios, ser autônomo, para não ser demitido pelo diagnóstico.

Em São Paulo, ao contrário, começaram a surgir novos caminhos, primeiro em uma outra rede de cursos de inglês e depois como autônomo. E ainda com a amizade da Carol!

— O que eu posso dizer é que tudo isso me tornou mais forte. Se o objetivo era me destruir, por causa dessas pessoas que me demitiram, eu elevei a minha autoestima, eu vi que sou capaz de ser um empresário e me reinventei.

E os casos de racismo continuam em Sampa. São tão comuns que ele mesmo já abriu Boletim de Ocorrência, ao ter tido problema para entrar no prédio de um amigo negro, Rafael:

— E não é a primeira vez. Rafael é o único negro do prédio e sempre tem problemas. Outro dia ele recebeu algumas pessoas em casa. Logo depois, chegou a carta da administração do prédio, com a advertência por ele estar trazendo “pessoas estranhas em casa” e “colocando em risco a integridade dos moradores”.

Ah, mas nem por isso ele pensa em se mudar do Centro de São Paulo. Lá, ele se sente protegido. Os policiais da região sempre têm câmera no peito, para registrar tudo, evitando abusos durante as abordagens. Sem contar os haitianos, super respeitados por andarem em bando. E ele é facilmente confundido com eles.

E não importam as dificuldades. Leo continua fazendo planos, estabelecendo metas.

Cheio de sonhos. E ele já ganhou os quilos almejados. Conseguiu passar a ler dois livros por mês, para estudar, aprender mais.

— A vontade de viver vem desses planos, de sair de um objeto a outro. Eu estou sempre me desafiando com novos sonhos e ideias.

Para o próximo ano, talvez tenha um cachorro. E, se o destino permitir, um companheiro. Com segurança, já tem, na ponta da língua, a próxima meta:

— Quero voltar a estudar: psicanálise. A minha ideia é ajudar as pessoas a saírem da religião, se quiserem, porque isso é muito difícil. Eu tenho muitos sonhos: na vida, a única coisa que eu tenho medo é de morrer sem deixar uma marca.



# Vanessa

## Duro caminho até o sonho: reminiscências, lutas e sorrisos

Eu queria ser mãe e ter uma família grande. Era o exemplo que eu tinha, na casa da minha avó, onde fui criada. Entre filhos, netos, agregados, a casa estava sempre cheia de gente, na cidade de Manaus.

Ser mãe era o meu maior sonho. Ao mesmo tempo que cultivava esse sonho, eu tinha medo. Não queria repetir a história da minha mãe, sabe? Ela se casou, quando eu tinha sete anos, e eu fui adotada pelo marido da minha mãe. E ele foi o melhor pai que eu podia ter tido. Mesmo assim, eu carregava o trauma de nunca ter conhecido meu pai biológico nem de foto. Queria que meus filhos tivessem um pai junto, uma família.

E a preocupação com alguma gravidez era algo constante, na família, enquanto eu crescia. A frase que eu mais ouvi foi: "O importante é não engravidar". A minha família era conservadora, meu avô era militar. Por isso, aproveitei para ir a uma médica, buscar informação, assim que comecei a trabalhar, aos 17 anos. Estava namorando e queria fazer tudo certinho, perder a virgindade segura.

Não tinha ideia de tudo que estava por vir. Cheguei a acreditar que nunca conseguiria realizar o meu sonho de ser mãe. Como são caros os sonhos! Podem custar renúncias. Podem representar desafios.

Mas eu consegui. Ser mãe foi uma aposta gigantesca na vida, sobretudo na situação que eu viria a enfrentar. Isto me salvou e me sustentou para estar viva até hoje.

Quando a discriminação desabava sobre mim, eram as crianças que me davam força. Eu tinha aqueles olhinhos. Os sorrisos. As mãozinhas pedindo colo. Não desistir do meu sonho de ser mãe me deu força para continuar resistindo e seguindo em frente. Valia a pena enfrentar tudo pelos meus filhos.

### **Continuar vivendo**

Aeróbica. Musculação. Preocupação com o corpo. Cuidado com a saúde. Esta era a Vanessa, no início dos anos 1990. Eu era uma menina saudável. Não bebia nem fumava. Ainda trabalhava como secretária, seguindo a tradição das mulheres da família. Ia prestar o vestibular e sonhava em estudar Direito.

Dois anos. Tinha sido o tempo do relacionamento com o meu primeiro namorado, André.

Já tínhamos até terminado, quando ele sofreu um acidente de carro e morreu de meningite, contraída no hospital que o pai dele tinha.

Depois do enterro, uma enfermeira do hospital veio conversar comigo, a pedido do pai do André. Não por acaso, havia a possibilidade de aproximação, porque ela era mãe de um amigo do colégio. A conversa era sobre o que tinha acontecido, de fato, com ele. Suspeitando da estranha infecção, o pai fizera um teste de HIV no filho. Positivo.

— Você também deveria fazer o exame, alertou a enfermeira.

Imagina... Com o pouco que ouvia sobre AIDS, nunca tinha pensado que pudesse correr qualquer risco. O senso comum era: grupos de risco. Eu era virgem. André tinha sido meu único parceiro. Naquela época, as pessoas sequer falavam de infecções sexualmente transmissíveis, apesar da AIDS. E não havia distinção entre HIV e AIDS.

Seriam longos meses até eu ter o resultado do exame. Fui buscando informação. Jornais. Revistas. Era assim que a gente fazia antigamente. E eu aguentei sozinha. Não contei para ninguém, não queria deixar minha família angustiada.

À espera do exame, entretanto, eu tinha certeza de que eu estaria infectada pelo HIV. Tinha tomado anticoncepcional naquele período, mas, até então, nunca tinha sequer visto uma camisinha. A ginecologista nunca tinha falado sobre isso. Foi o tempo de eu estudar sobre o HIV e me conformar com a ideia de ainda não existir tratamento.

Na véspera de buscar o resultado, contei para minha mãe, pedindo para ela ir comigo. Na consulta, eu estava incrivelmente tranquila. Minha mãe, nervosa e calada. Depois de conversarmos um pouco com a médica, sobre o que eu fazia na minha vida, ela olhou para mim e disse:

— Seu exame deu positivo. Mas é isso: continue fazendo tudo que você já faz.

Doutora Adele. Tenho que falar dela. Uma pessoa muito calma que me deu total acolhimento. Foram várias consultas e é incrível como só ouvir a voz dela já me fazia colocar o pé no chão e entender que não era aquele desespero todo.

O mais doído não foi ouvir o diagnóstico de HIV positivo. Eu já tinha me preparado para morrer cedo, antes mesmo de obter o resultado do exame. O pior veio depois, quando “caiu a ficha”: pensava que não poderia ter os filhos que queria. Era a sentença de morte para o meu sonho.

## Em Manaus

Medo. Praticamente ninguém conhecia uma pessoa com HIV/AIDS. E as pessoas não falavam sobre isso. Minha família não era diferente. Ninguém tocava no assunto. Ou porque achavam que aquilo iria me fazer sofrer, ou para fingir que nada acontecia. Até o meu pai não falava muito: tinha pavor de algo acontecer comigo.

Mesmo assim, fui muito acolhida pela família. Até preparavam alimentação especial, mais saudável. Contudo, não existia tratamento, eu só podia fazer o acompanhamento. Exames. Consultas. Só em 1996, passaria a ter antirretrovirais no Sistema Único de Saúde (SUS).

Por conta da AIDS, fui apresentada à camisinha. Para me proteger contra infecções? Não. Para eu não transmitir o HIV. Eu era um vetor. É assim que nos sentimos muitas vezes, reduzidos a uma pessoa infectada que pode transmitir HIV...

A cidade não era grande e as coisas se espalhavam rapidamente. Logo eu me tornei



“a namorada do cara que morreu de AIDS”. Da garota que os garotos queriam namorar, representante da sala, eu tinha me tornado um alvo. Era como me sentia.

Uma das pessoas com quem eu podia conversar era o meu amigo da escola, o filho da enfermeira, que sabia de tudo desde o início. Ele gostava muito de mim e chegamos a namorar.

“Vocês vão ter que parar com isso.” Essa foi a frase da mãe dele, quando descobriu sobre o namoro. “Se você ficar grávida, pode colocar uma criança em risco.” A ideia dela era que eu nunca mais deveria transar. Muito menos com o filho dela.

As pessoas atravessavam a rua. Saíam do ambiente que eu estava. Não queriam nem respirar o mesmo ar que eu. Todo mundo tinha medo de pegar o HIV. E eu queria sumir. Não aguentava mais aquilo. Eu era só uma menina, cheia de sonhos, com medo.

Achava que o fim seria iminente, queria morrer longe de Manaus e de todo aquele estigma. O preconceito. A discriminação. E fui embora pela primeira vez. Com a ajuda de um dos chefões da empresa que eu trabalhava no Distrito de Manaus, consegui uma vaga na matriz do Rio de Janeiro, ainda no início da década de 1990.

## No Rio de Janeiro

Morte correndo nas veias. Era o que eu dizia, por conta daquela sombra da morte, na cabeça. Tinha uma ânsia de viver, realizar tudo, antes do “fim”. Eu era uma “bomba-relógio”.

Uma garota sozinha no Rio de Janeiro. Tinha trabalho. Fazia faculdade. Mas lá no fundo, eu carregava a “sentença de morte”, pesando sobre a própria existência. Era esse o cenário quando um colega se aproximou de mim. E não foi embora, ao saber do HIV+. Para aquela menina solitária, era um milagre alguém desejar estar com ela mesmo assim. A possibilidade de aceitação.

Ele me acompanhava em todas as consultas ao infectologista, mas existia um pacto silencioso. Não se podia falar sobre o HIV. A família dele não sabia. No trabalho, também não. E eu não tinha com quem falar sobre a AIDS. Meus medos. Nada. Eu me sentia sozinha do mesmo jeito.

Mal saía de casa. Não tomava banho de mar porque ele não gostava que eu usasse biquíni. Não podia usar batom vermelho porque minha boca era grande e chamava atenção. Era difícil, mas onde eu iria conhecer outra pessoa que me aceitasse? A esperança era renovada com mais um dia, sem pensar muito em futuro. Uma pressa de viver tudo, pois talvez não tivesse tempo suficiente...

Até que, em 1993, veio uma gravidez acidental e muito mais medo. Eu queria ter filhos, mas não queria o risco do meu filho nascer com HIV. Não sabia o que fazer, o diagnóstico de HIV era ainda muito recente.

“Você não podia ter feito isso com ela.” Era o que o meu infectologista repetia, olhando para o meu namorado, ao saber da gravidez. “A imunidade dela pode cair.” “Ela pode ficar doente.” “Talvez nem chegue ao fim da gestação viva.” “Devia fazer um aborto.”

A reação só me deixou em choque, mais apavorada do que já estava. Eu queria tanto ter um filho, era uma luta dentro de mim. Não queria abortar de jeito nenhum e passei a gravidez inteira rezando para o meu filho nascer sem HIV. Era um dormir e acordar, sem querer pensar nos medos.

E assim foi a gravidez. Infectologista. Obstetra. Como qualquer mulher. Não havia tratamento e a orientação era para o parto ser cesárea. Para não amamentar a criança.

E o meu filho carioca nasceu em uma casa de saúde particular do Rio, com a ajuda do mesmo chefe da empresa.

Os abusos no relacionamento continuaram. Com filho, sem trabalho, sem dinheiro, sem estudar. Se tocava no assunto de voltar a Manaus, ouvia ameaças de morte e suicídio. Só consegui voltar para Manaus fugida, com a ajuda do meu pai.

## Recomeço e pesadelo

A ideia era reconstruir minha vida. E foi o que eu fiz, com o apoio da minha família. Resolvi fazer um curso de informática. Imaginar que alguém iria me dar trabalho naquela cidade era difícil. Tive a ideia de uma microempresa de transporte escolar. E assim eu consegui comprar uma casa, na periferia de Manaus.

“Jesus te cura.” Foi o que o meu novo namorado disse ao saber da minha “soropositividade”. Envolvida com a nova possibilidade de alguém me amar como eu era e ainda ser curada, mergulhei de cabeça. No relacionamento e na igreja. E esse homem viria a ser o pai das minhas outras duas filhas.

Não encontrava muito o antigo círculo de amigos da adolescência. Morava longe e frequentava muito a igreja. Mais uma vez, não tinha com quem conversar. Ninguém da igreja sabia do meu diagnóstico. Nem as escolas para as quais eu fazia transporte. Nem a família do meu marido, porque ele não queria. Eu continuava sozinha.

Se eu achava que já tinha vivido situações difíceis, fui saber o que era discriminação de verdade com a gravidez das minhas outras filhas. Sofri do início ao fim da gravidez até o pós-parto. Por ousar ter uma criança sendo uma mulher que vive com HIV<sup>1</sup>.

Além de ser duramente criticada pela gravidez no serviço de saúde, enfrentei, em 1999, uma das piores situações que já passei na vida. De abandono. Negligência médica.

Abandonada duplamente. Pelo pai da criança, que me deixou na porta da maternidade, uma da manhã, porque tinha que trabalhar cedo. E pelos profissionais de saúde, que me deixaram largada na sala de pré-parto, porque “ninguém queria fazer o parto da aids”. “Essa aí que tem AIDS, o doutor disse que é para esperar.” “Disseram que a prioridade é para as mães de família.” Enquanto eu ficava esperando alguém me atender, ouvia as trabalhadoras cochichando entre si. E eu ficando para depois. Sofrendo, sozinha, preocupada com a minha filha.

“Como ela chegou aqui uma da matina e está até agora aqui sem atendimento?”, indagou minha tia, ao chegar, na tarde seguinte, e descobrir que eu estava largada em um canto. Minha filha já estava em sofrimento fetal<sup>2</sup>. E “a portadora de HIV” só foi atendida porque minha tia ameaçou chamar a imprensa e a polícia.

Dois anos depois, em 2001, mesmo em uma maternidade de referência para mulheres com HIV, fui igualmente discriminada. Não havia qualquer capacitação prática.

“Por que essa mulher está pegando na criança sem luvas?!” Foi o que gritou a pediatra do meio da enfermaria da maternidade, quando viu minha cunhada trocando a fralda da minha filha.

---

1. A partir de 1996, no Brasil, é iniciado o uso da profilaxia com Zidovudina (AZT) durante a gestação, no momento do parto e para o recém-nascido.

2. Sofrimento fetal é uma complicação, marcada pela falta de oxigênio para o feto.

“Leve esta garrafa de água sanitária. Quando você sair do banheiro, desinfete todos os locais que você utilizar.” Foi a orientação da enfermeira da maternidade, quando eu fui tomar banho. Parece inacreditável isso acontecer nos anos 2000, mas é verdade. Gravidez após gravidez, foi violência em cima de violência.

Pior ainda, a exposição do meu diagnóstico. A marcação da minha filha. Isto mesmo, a Caderneta de Saúde da minha filha veio escrita, em letras garrafais, com caneta vermelha: “Criança filha de mãe HIV+”. Se eu já sofria tanto preconceito, imagina um bebê? E esta caderneta vai para creche, a criança já é discriminada, mesmo que não tenha sorologia positiva. Continuavam nos reduzindo ao vírus, com exposição da sorologia.

## Novas mudanças

A vida ainda me levaria a São Paulo. E a Joinville. Vivi muitas vezes a mesma história. Relacionamentos em que não se podia falar sobre o HIV. Que a família não podia saber. Aos poucos, foi crescendo mais ainda a vontade de falar sobre isso tudo.

Em Joinville, surgiu a oportunidade de participar de rodas de conversa com jovens adolescentes vivendo com HIV e seus pais. Ao falar com a assistente social e as psicólogas, descobri que havia muitos jovens em tratamento, sem saber do próprio diagnóstico de HIV. E conseguimos falar sobre isso nessas rodas de conversa.

E de repente eu senti que aquilo deu sentido a minha vida. Eu podia fazer “alguma coisa” com o que tinha me afetado tanto: dividir a minha experiência com outras pessoas afetadas pelo diagnóstico. Pelo tratamento. Por tudo.

Entender que falar sobre HIV me fazia bem foi transformador na minha própria vida. Aquela experiência me mostrou que tinha algo que eu podia fazer com “aquele HIV sobre o qual eu não tinha com quem conversar”.

E eu passei a ter muita vontade de revelar a minha sorologia para todo mundo. Falar sobre a minha vivência com o HIV, dividir isso e acolher outras pessoas. As mídias sociais me ofereceriam essa oportunidade, eu sempre comentava com as minhas filhas sobre o meu desejo, mas elas diziam: “Agora não, mamãe”; “Esse ano não, a gente não tá preparada ainda”; “Na escola, o pessoal vai saber”.

É claro que eu respeitava. Somente falei abertamente sobre isso em uma mídia social, em 2016, com o apoio delas. Foi também o amor delas que me deu coragem de discorrer sobre as minhas vivências. De acreditar e repetir que vale a pena se amar. Vale a pena se cuidar.

Com as mídias sociais, eu abri uma janela para um novo mundo. Descobri a Rede Mundial de HIV/AIDS. A ABIA. O GIV<sup>3</sup>. O Movimento Social de Luta contra a AIDS. Acabei me envolvendo também com a rede comunitária de pessoas que vivem com HIV e AIDS, a RNP+<sup>4</sup>. Conheci várias pessoas que enfrentavam as mesmas coisas que eu.

No caminho, criei uma página só para falar da minha experiência, minha história de vida. Pude falar de mim mesma. E na fala como ativista, eu me reconheci feminista. Porque também existe a forte questão do machismo: o tanto que eu sofri, ao longo desse processo, com relacionamentos abusivos. Isso que eu vivi tantas vezes, de querer ser aceita, muita gente vive até hoje.

---

3. Grupo de Incentivo à Vida.

4. Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS (RNP+BRASIL).

O estigma, o preconceito e a discriminação andam juntos. E isso faz com que a morte social da AIDS permaneça até hoje. É um conjunto mortal que nos enterra vivos nessa sociedade. Só que as pessoas não precisam mais ter essa sensação de morte, já existe tratamento, algo fundamental para se ter qualidade de vida e seguir vivendo. As pessoas podem obter informações nas redes. Podem se comunicar facilmente. Encontrar acolhimento nas redes sociais.

## O poder da informação

Não, não é fácil viver com HIV/AIDS. Eu já tive pneumonia diversas vezes, sobretudo na época da gravidez. Tive efeitos colaterais dos remédios, como problemas de estômago, enjoo. Alguns remédios muito difíceis de tomar ao longo desses 30 anos. Já houve período de tomar até 22 comprimidos por dia.

Quem se infecta com HIV hoje em dia já encontra uma medicina bem mais avançada, mas não quer dizer que não tenha efeito colateral. E há diversas reclamações de pessoas que passam pelo atendimento e só recebem a medicação, sem qualquer outra informação, ou amparo. Não existe psiquiatra no atendimento especializado. A consulta se resume a ver a carga viral e entregar a receita, às vezes um pedido de hemograma.

Sem contar o preconceito. Existe, está aí. Fácil de perceber isso nas redes, nos relatos e nos meus próprios posts. Quando eu completei 30 anos vivendo com HIV, em 2019, resolvi fazer um post sobre isso. Coloquei uma foto sensual em um flutuante, em Manaus. Sabia que a reação podia ser negativa, mas fiz porque a gente tem que mostrar nossa sexualidade. A gente vive isso. Achem que a pessoa com HIV não pode transar. E eu falei de tudo sobre a minha experiência, nessas décadas.

“Você não tem vergonha de dizer que transa.” “Tá passando AIDS para as pessoas.” Foi discurso de ódio para todo lado. O lado bom, ao mesmo tempo, é receber os comentários positivos. Pessoas dizendo que não sabiam sobre aquilo que foi escrito, ou mesmo se identificando.

Sem contar o próprio caráter empoderador de se ver uma mulher com 30 anos de HIV, curtindo o próprio corpo. Muitas mulheres enterram isso. Eu mesma já o fiz.

Desde que assumi publicamente minha “soropositividade”, entretanto, não tenho um namorado. Não porque eu não queira, mas porque as pessoas que eu me interessei não conseguiram segurar a barra da exposição de alguém vivendo com HIV. E que fala publicamente sobre isso.

Só que o meu silêncio para ter alguém do meu lado me matava todos os dias. Anulava quem eu era. Hoje, falar é uma terapia para mim. Cada vez que eu falo sobre isso tudo, eu fico mais leve. E descobri que o falar de HIV não era só libertador para mim, fazia diferença na vida das pessoas.

Se o preconceito é uma doença, a informação é a cura. Eu tenho esse propósito de informar, porque não podemos continuar assim. Precisamos mudar para melhor. A minha atuação, na RNP+ Amazonas e nas minhas mídias sociais, acabou se tornando mais um alento, um motivo para seguir em frente. Ser uma referência de alguém que vive com HIV desde a década de 1990. Para acolher. Para dar informações.

Nas minhas articulações em rede, já recebi um relato de uma mulher vivendo com HIV que se sentia arrependida por ter feito o implante subdérmico, pois tinha sido convencida a não engravidar. Outra foi obrigada a fazer laqueadura para não ter mais filhos.

“Não devia ter engravidado.” “Eles me convenceram que era melhor eu não engravidar.” O que mais me entristece é saber que as pessoas ainda enfrentam situações horríveis por conta do HIV. Já ouvi tantos relatos similares aos meus. E sofrem com a gravidez. Sofrem com a violência obstétrica. Sofrem com a violação do sigilo da sorologia na caderneta dos filhos. Isso acontece até hoje.

Ainda é necessário discutir sobre os direitos reprodutivos das mulheres com HIV. Existe toda uma pressão psicológica para que elas não tenham filhos. Até mesmo homens vivendo com HIV recebem essa orientação.

O problema não é ter a disponibilidade de implante subdérmico contraceptivo, ou laqueadura, mas isso ser utilizado como instrumento compulsório de esterilização de grupos específicos de mulheres. Grupos que já sofrem estigma e discriminação. Muitas vezes com dificuldade de acesso ao SUS ou às informações adequadas.

Pior ainda é o código CID<sup>5</sup> 10 - Z21: crianças expostas ao HIV. Inacreditável, mas essa já foi a orientação aos serviços de saúde, para imprimir a caderneta da criança com esse código, expondo a mãe e a criança ao estigma. Mesmo com a luta jurídica para exclusão desse CID, a caderneta voltou a ser impressa assim em 2020. Não são poucos os relatos. É preciso falar sobre “indetectável é igual a intransmissível”. Quando a carga viral está indetectável, o HIV não é transmitido sexualmente. Existem infectologistas que não falam sobre isso. Se isso acontece com o profissional que acompanha os pacientes que vivem com o HIV, imagina os outros profissionais de saúde?!

Nesse caso, não é falta de informação. Ou de saber o que a ciência fala. São os valores daquele profissional, as ideias que ele tem, incluídos na hora de atender o paciente. E colocam essas barreiras: “não devem gestar porque vivem com HIV”. “Não vou dizer que está indetectável porque vai transar sem camisinha.” Estigma e discriminação da forma mais nua. Não falta conhecimento, falta sensibilização. É um outro ser humano ali.

É preciso falar sobre “indetectável é igual a intransmissível”. Quando a carga viral está indetectável, o HIV não é transmitido sexualmente. Este é o tipo de informação para ser repetida para a sociedade inteira. Impacta quem recebeu o diagnóstico para ter mais qualidade de vida, quando indetectável. E impacta a sociedade, para mudar a maneira como as outras pessoas nos enxergam. Para diminuir o estigma. Para a gente não continuar a ser visto como um vetor. É muito duro depender e ficar vulnerável, nas mãos de profissionais de saúde, que deveriam cuidar, mas acabam violando os direitos de quem não se enquadra nos padrões de uma sociedade que julga e condena quem é diferente.

Eu também já tive informações erradas sobre HIV/AIDS. Espero que as pessoas que tanto já me discriminaram, principalmente os profissionais de saúde, possam reavaliar como agem. Para quem vive com HIV, existe a vida além do vírus, incluindo toda uma família que pode estar sofrendo junto. É preciso ter um olhar de empatia, acolhimento, lembrando que não é só o remédio. É preciso que a pessoa seja acolhida integralmente.

Apesar de toda a discriminação, eu estou aqui. E eu espero que as pessoas possam aprender. Fazer essa reavaliação. E mudar a direção de seus discursos e suas práticas. Porque, apesar de eu ter sobrevivido a tudo isso, muitas pessoas ficaram pelo caminho. O discurso de morte. O estigma. A discriminação. É isso tudo o que realmente mata.

---

5. CID é a Classificação Internacional de Doenças.



# Octávio

## Encontros e desencontros: a arte de uma vida em transformação

### O encontro no Conjunto Nacional - 6 de abril de 2016

Quem olhasse de longe, veria um rapaz magro, ansioso, sentado no banco da praça, em frente ao shopping Conjunto Nacional. Octávio estava mais magro, cheio de olheiras. Carregava, no corpo, a tristeza de tanto silêncio e desamor.

Com o olhar fixo, sem pensar em nada, esperava a chegada de Renato. Tudo que o Octávio queria era conversar, para entender o término do namoro. Aquela situação toda era tão absurda e difícil. E já tinha sido tão complicado marcar aquele encontro...

Não houve exatamente uma conversa. Enquanto Octávio fazia questionamentos, Renato só queria saber por que ele ainda estava ligando: "Não tenho que dar explicação alguma". Chamou Octávio de louco e ameaçou processá-lo, se continuasse a ligar.

Não demorou para os ânimos ficarem mais alterados e os dois começarem uma briga. Tapas, murros e várias pessoas tentando apartar o ex-casal. Com a ajuda de estranhos, acalmaram, antes que se matassem. Para acabarem de vez com a briga, combinaram de conversar mais tarde pelo telefone.

### No mesmo dia: de volta para Taguatinga

Por que Renato tinha sumido? Por que não atendia as ligações dele? Eram muitas as perguntas rondando na cabeça, sem resposta. De forma contraditória, vinham também as lembranças boas do que tinham vivido. Aquela mudança era mesmo incompreensível. Octávio só esperou passar algumas horas e já tentou conversar, como tinham combinado. Mas o silêncio continuou. Renato não respondia ao telefone.

Na cabeça, pensamentos sem fim... Repetia, mentalmente, cada palavra, cada frase. Tudo o que ele mesmo tinha dito. Tudo o que Renato não tinha explicado naquelas duas horas.

Ligou o "modo automático". Passou na padaria, comprou um pacote de macarrão instantâneo. E foi se arrastando até a casa da mãe. Colocou a água na panela e fincou ali o olhar perdido, até ela ferver. Quase esqueceu de colocar o macarrão. Nem tirou o macarrão da panela, só misturou o molho de tomate. Foi comer na sala, largado no sofá, com a panela em cima das próprias pernas.

As vozes da TV pareciam em outro idioma, amplificado pelas paredes; não o suficiente para abafar as dúvidas da cabeça. Ao mesmo tempo, o vapor da comida ainda quente subia para o rosto e fazia arder as lágrimas escorrendo.

Repetia, mentalmente, cada palavra, cada frase, quando sentiu uma estranha agonia se espalhar pelo corpo. Um gosto estranho na boca. Olhava para o vermelho da panela e as sensações se misturavam em palavras imperceptíveis: sangue; carga viral; morte.

Na cabeça de Octávio, a ideia era fixa: “Se você não tivesse falado do HIV, o namoro não teria acabado e vocês ainda estariam juntos. Você é o culpado”.

Não bastasse a própria culpa, ecoavam tantas frases que Octávio já tinha ouvido: “Se falar que é gay, vai ficar conhecido na cidade”. “Transou sem camisinha, você escolheu estar com HIV.” “Depressão é falta de trabalho.” “Você está passando HIV.”

Cada palavra vinha como uma sentença. Afinal, o que mais ele poderia esperar? Quem ia querer ficar com ele? Nunca seria o garoto perfeito criado pela mãe.

Um grito foi crescendo: “não sou nada”. Com raiva, tacou a panela na parede e quase acertou a TV. Gritou repetidamente, em um acesso de ódio. “Sim, tenho HIV. Tenho AIDS. Chega de esconder. Quer falar mal de mim? Quer deixar de ser meu amigo? Basta!”

Em um ímpeto, começou a mover os móveis. Arrastou a mesa. O sofá. O armário. Bloqueou a porta, ainda aos berros. Ninguém iria entrar ali! Acendeu o gás e deixou ligado.

Foi até a varanda, colocou a cabeça para o lado de fora e xingou as pessoas na rua. “Estão ouvindo? Vai ser hoje que eu vou acabar com todo esse sofrimento, porque sou um lixo.”

Gritando sem parar, com todo o ódio que estava sentindo, deu um murro na porta. Enquanto o vidro se estilhaçava, olhou a mão cortada. Acompanhou o sangue, gota a gota caindo no chão, e gritou novamente: “sangue maldito!”.

Olhou, olhou a mão cheia de sangue. E, de repente, ficou calado. Sem pensar muito, desligou o gás. Retirou os móveis da porta e saiu pela rua, sacudindo a mão ensanguentada pelo caminho. “TENHO AIDS SIM. E não vou ficar calado, porque vocês acham que eu sou a escória do mundo.”

Quando voltou para casa, pegou a garrafa de água e o vidro de remédios contra o HIV. Antes de se deitar no chão da varanda, gritou: “Nem adianta vir me buscar, que não vai dar tempo”.

“Isso aqui era a minha vida.” Posicionou o vidro de antirretrovirais em cima da barriga e tomou, um a um, todos os 60 comprimidos. A última coisa que viu foi o teto se apagando.

## **Nordeste – Centro-Oeste – Sul: da infância à peregrinação adulta**

Octávio tinha nascido no interior do Maranhão, mas, entre idas e vindas, havia passado boa parte da vida na capital federal. Tinha crescido acostumado, no interior, a ver as agressões físicas e verbais do pai, ao voltar do bar. Cansada do machismo e da agressividade, a mãe tinha fugido para Brasília, arrastando Octávio e a sobrinha.

Não vivia, entretanto, no Plano Piloto. Desde a mudança para o Centro-Oeste, tinha ido viver em cidades-satélites, ao redor de Brasília.

Sem contar as férias, não tinha muito contato com os irmãos do primeiro casamento do pai. Nem com o outro irmão, que ainda morava no Maranhão e tinha enfrentado, por anos, problemas com drogas.

Um dos segredos que tinha guardado a sete chaves, quando criança, era o interesse



por outros meninos. Tinha medo de ficar estigmatizado, assim como o único gay já existente na cidade. Quando chegou em Brasília, aos 14 anos, não foi muito diferente. As cidades-satélites ainda carregavam muito do machismo e conservadorismo, nas regionalidades dos emigrantes. Tinha ouvido diversas vezes: “Quer ser gay, vai ser gay no Plano Piloto. Mas, quando voltar, tem que ‘estar homenzinho’ para entrar em casa”.

Nunca viveu uma situação miserável com a família, tampouco de abundância. Entre as muitas cobranças que ele mesmo se colocava, queria ser o garoto ideal, achava que tinha que estudar, para dar uma condição melhor aos pais.

Mesmo gostando de aprender, carregava a frustração de ver os amigos em bons empregos e universidades, enquanto ele ainda trabalhava com telemarketing. Aos 22 anos, decidido a mudar isso, estudou mais ainda e passou para uma universidade pública.

Sem pensar duas vezes, Octávio se mudou para o Sul do Brasil, em 2012. Era uma universidade nova, com muitos estudantes oriundos de outras cidades e países. Como também era uma cidade tradicional, cheia de resquícios da ditadura, os estudantes eram sempre abordados por policiais, “acusados” de comunistas, ou de esquerdistas.

Começou a se inserir no louco universo universitário, enquanto cursava diversas matérias. Nem sempre era fácil, exatamente por conta das diferenças culturais. Até comentários preconceituosos ouvia por conta do sotaque nordestino: “Esse pessoal vem lá do Nordeste para roubar as vagas dos jovens daqui”.

Piores eram as autocobranças. Octávio percebia as diferenças entre ele e os jovens locais, muitos com ascendência europeia, que falavam outros idiomas e já tinham viajado o mundo. E ainda por cima não conseguia ajudar financeiramente a mãe.

Não demorou a dividir um apartamento com um namorado, também da universidade. Foi quando os boatos começaram. Só porque o garoto era fora do padrão estético, diziam que ele queria se promover “às custas dele”. Inventavam histórias de traição.

Para piorar, todo mundo ficou sabendo sobre o diagnóstico de um rapaz da faculdade: positivo para o HIV. E o rapaz acabou abandonando o curso. Não houve muito acolhimento, pelo contrário, muita desinformação e discriminação.

O tal rapaz era ex-namorado de Octávio e surgiu o disse me disse. As histórias de corredor. As fofocas. Os olhares. E todos começaram a mudar com ele. Com a universidade inteira falando disso, Octávio não sabia como reagir, não aguentava mais boatos e resolveu fazer o teste para HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis.

### **A dúvida sobre o HIV: junho de 2013**

A angústia era tanta que Octávio arrumou dinheiro e foi fazer teste em clínica particular. O resultado saiu de um dia para o outro. Tinha acabado de abrir o envelope com o “positivo”, quando encontrou o namorado. Não sabia o que fazer, mas já abriu o jogo.

Nem tinha terminado de contar e o namorado já tinha acendido um cigarro, aberto a cerveja, com muita irritação e ansiedade. “Você passou isso para mim, agora a minha vida está arruinada. E a minha família não tem dinheiro. O que vou fazer?” Octávio se sentia perdido, tinha desabafado, porque o namorado era a pessoa mais próxima dele...

O que fariam? Ainda confuso, diante das acusações, já foi logo arrumar dinheiro emprestado para o namorado também fazer o teste. Resultado: negativo.

E como Octávio tinha contraído o HIV? Quando? Seria possível descobrir? Eram muitas as

dúvidas e ele chegou a procurar alguns serviços de saúde, para tentar esclarecê-las, mas nunca se sentiu acolhido. Queria entender sobre a AIDS, a carga viral. Mas, assim que viam os exames, os médicos o despachavam, ou o mandavam procurar um psicólogo.

Não facilitava o fato de a maioria dos médicos ter o mesmo pensamento da cidade: achavam que todos os estudantes eram maconheiros, baderneiros. Escutou que ele estava “infectado” por culpa dele mesmo, mais de uma vez. “Você escolheu estar assim, porque transou sem camisinha.” “Está nessa porque você quis.”

Mesmo sem muita informação, começou o tratamento: tinha que tomar quatro medicamentos. E ainda por cima um deles só podia ficar dentro da geladeira, se não derretia. Os boatos continuaram. Octávio foi ficando mais estressado e abandonando as matérias, até finalmente ficar deprimido e largar a faculdade.

Resolveu ir visitar a mãe, em Brasília, com a mala e o namorado. Não tinha tido coragem de contar sobre o diagnóstico para mãe e não tinha a menor condição de deixar qualquer remédio na geladeira. Sentiu que não tinha opção, a não ser largar o tratamento.

### **Outro recomeço: julho de 2014**

Octávio e o namorado ainda continuaram um tempo naquela relação interdependente, cheia de amor e ódio. Moraram em algumas outras cidades, inclusive em Brasília, até que o namorado decidiu que Octávio nunca ia ser o que ele queria.

Em 2014, foi de volta a Brasília para ficar com a mãe. E veio o interesse por questões culturais. Decidiu que ia começar uma nova faculdade e foi logo aprovado. Passou a ficar sozinho, sem relacionamentos, e foi viver em uma outra república estudantil. E ficou bem durante um ano, mesmo sem fazer tratamento.

No início, ninguém sabia do diagnóstico dele. Já tinha contado para a mãe, mas o acolhimento não tinha sido, também, como ele esperava. Como continuava querendo saber sobre HIV/AIDS, buscava informações no Google Acadêmico. Tentava conversar com pessoas que tivessem passado pelas mesmas situações, em aplicativos. Só se sentiu à vontade para retornar ao tratamento depois de seis meses.

Como todo mundo mexia em tudo e não havia espaço para individualidade na república, tinha que guardar o remédio com cadeado. Sabia que as pessoas ficavam tentando descobrir o que era aquilo e já tinha visto gente mexendo nas coisas dele de madrugada.

Pressionado. Era como se sentia. Tinha a própria paranoia de que alguém ia vê-lo, indo ao hospital, ou pegando os remédios. Precisava desabafar e acabou falando com um colega da faculdade, achando que ia conseguir manter o segredo. Não foi bem assim...

Sentia que não tinha controle de nada. Como se a vida fosse apenas um jogo, em que as pessoas invadiam a individualidade dele. Tudo só piorou porque teve que lidar com outros boatos e enfrentar uma nova depressão.

Se ouvia alguém fazendo piada sobre AIDS, em rodas de amigos, achava que era com ele. Qualquer exposição sobre o tema HIV, levava para o lado pessoal; e sofria. O comportamento foi ficando mais estranho, passou a se isolar. A ficar sempre em casa.

### **Voltando a ser feliz depois do diagnóstico, ao longo de 2015**

Mesmo com o semestre no fim, foi passar uns dias na casa da mãe e não voltou mais para aquela universidade. Não conseguia fazer nada, muito menos as provas. Precisou

de um tempo para cuidar de si e recomeçar, mais uma vez. Começou a pensar em estudar artes cênicas. Depois de conversar e obter o apoio da mãe, já voltou a trabalhar.

Assim que começou a se sentir melhor, conheceu Renato em um aplicativo. Já fazia algum tempo que não tinha um relacionamento e queria começar devagar. Para eles se conhecerem, foram muitas conversas online. Depois passaram a se encontrar em cinemas e restaurantes.

Os dois começaram a fazer planos e declarações de amor. Tudo o que queriam conhecer um do outro. Dormiam abraçados. Ficou feliz, pela primeira vez desde o diagnóstico.

Demorou algum tempo para Octávio tomar coragem para dizer que tinha HIV. Renato pareceu não se importar, apenas quis saber se Octávio se cuidava. “Faço o tratamento, às vezes estou com carga viral boa, outras vezes não.” Explicou também que, além do preservativo, existia um novo tratamento preventivo, a PrEP<sup>1</sup>.

Por pouco tempo, tudo parecia ir bem. Ainda assim, sem nenhuma briga, Renato sumiu, não atendeu mais o telefone. Ou mensagens de celular. E o desespero foi tomando conta de Octávio. Durante a semana, ligou diversas vezes, tentando descobrir o que tinha acontecido. Queria conversar, mas percebeu que tinha sido bloqueado.

As semanas foram passando, enquanto aumentava a aflição de não entender aquele fim tão brusco. Será que Renato não tinha “segurado a onda” de ele ter HIV? O que ele teria feito para Renato sequer querer falar? Será que, mesmo com o cuidado, tinha transmitido o HIV?

Mas por que ele não conversava? Triste, obcecado, Octávio abandonou o tratamento novamente, mas continuou ligando, ligando, ligando... Só depois de muita insistência, conseguiu marcar o encontro com Renato, em frente ao Conjunto Nacional.

## **Depois do “fim”: de volta a 2016**

Naquele dia, uma das pessoas desesperadas, tentando acalmar Octávio e buscar ajuda, tinha sido a mãe dele. Sônia era muito conhecida na vizinhança e mantinha um pequeno comércio na mesma quadra do apartamento que dividia com o filho.

Quando Octávio começou a fazer o escândalo na varanda, não demorou para alguém ir à loja. Sem saber o que fazer, Sônia saiu correndo para o apartamento. Assistindo a tudo, pelo lado de fora, tentou convencer o filho a buscar ajuda, sem sucesso.

Antes de desmaiar com a pressão nas alturas, Sônia ainda chamou o Corpo de Bombeiros. Foi o tempo certo para eles arrombarem a porta e encontrarem Octávio desacordado.

No hospital, os médicos avisaram que ele tinha tomado uma superdosagem de remédios e o encaminharam para desintoxicação. Octávio só foi acordar no dia seguinte.

“O que eu fiz com a minha vida?” A pergunta o assombrava, mas, dessa vez, o acolhimento tinha sido diferente. Os médicos realmente conversaram com ele. As enfermeiras tentaram animá-lo.

Não demorou para voltar à casa da mãe. Em um longo papo, conseguiram se reaproximar. E, juntos, decidiram que ele deveria procurar acompanhamento psiquiátrico.

Além de ansiedade e depressão, Octávio foi diagnosticado com sintomas de esquizofrenia. Passou a tomar remédios, não só para frear a confusão mental e a paranoia, mas também evitar o risco de um surto psicótico.

---

1. Profilaxia Pré-Exposição ao HIV.

## Gatilho

Não obstante as inquietações da adolescência, Octávio tinha sido um jovem extremamente calmo, até feliz, com seus amigos e festas constantes. Tinha tido alguns relacionamentos amorosos duradouros. O “gatilho” para os problemas de ansiedade e depressão tinha sido o resultado positivo de HIV.

Ao receber o diagnóstico, Octávio só tinha na cabeça a lembrança do estigma, da discriminação, dos filmes, dos relatos das pessoas vivendo com HIV. Vinham os estereótipos de “aidético magrelo, doente”. E o medo da discriminação, de ser excluído, nos atos, na fala, na convivência.

Saber de antemão sobre isso tudo não o tinha ajudado a conter os conflitos internos. Os receios se misturavam a autocríticas, modos de criação, histórias, inclusive de infância e adolescência. “Quantas vezes ouvi que tinha escolhido estar com HIV? Não, eu não escolhi, cheguei a debater com vários médicos. Sem contar a grande quantidade de ‘amigos’ que se foram. É diferente na nossa pele, a gente sente falta do acolhimento.”

Podem ser, inclusive, sutilezas. Um tom diferente. Uma expressão. Ou simplesmente o ato de mencionar o assunto e alguém tentar descobrir se ou outro tem ou não o HIV. “Por isso, o HIV é ‘meio identidade secreta’. Se você contar, alguém vai parar de falar com você, ou, pior ainda, tratar você como um ‘coitadinho’. Ainda existe essa imagem errada de que a pessoa vivendo com HIV vai se quebrar ou morrer a qualquer momento!”

A tentativa de suicídio foi ruim. Porém, a falta de acolhimento, dia após dia, é ainda mais traumática, até hoje. Sabe aquelas “pessoas” que criam um “personagem”, que mantêm um discurso de apoio, de escuta, que não é real?

Também o escárnio com a vida alheia. Mesmo com as notícias, as informações sobre o HIV, os medicamentos, sobre as situações enfrentadas pelas pessoas com HIV, persistem as “brincadeiras”: “as piadas com o sofrimento dos outros”.

As histórias são diferentes. E cada um tem a sua. Cada um sabe o que passa. Se é similar, ou diferente, não importa. É imperativo tentar entender os outros: “Gostaria que as pessoas repensassem as próprias atitudes. Mais do que isso, estivessem abertas a ouvir, porque, às vezes, só queremos falar sobre o que passamos, contar a nossa experiência”.

## Arte e educação no caminho da mudança - junho de 2021

Olhando para trás, depois daquilo tudo, o primeiro passo foi tratar a própria saúde mental. No início, entretanto, nem podia pensar nos remédios para HIV. Tinha medo de aquilo se tornar, novamente, uma arma de autodestruição.

Resolveu dar vazão ao próprio lado emocional, a sua carga dramática e começou a cursar artes cênicas. Passou a trabalhar o corpo e a se preocupar ainda mais com a saúde. Criou o hábito de praticar esportes, frequentar academia, mas ainda demorou a ter coragem de voltar ao tratamento. Todos os temores e as memórias o assombravam.

Passou a fazer terapia. Aos poucos, para conscientização, começou a se sentir à vontade de compartilhar informações sobre HIV; e criar, na própria cabeça, a ideia de voltar ao tratamento. Começou a falar sobre os próprios problemas e enfrentar as situações: “Eu consegui procurar ajuda e agora busco um amadurecimento. Não tenho vergonha de falar sobre o meu diagnóstico, só não gosto da exposição”.

Com o suporte de amigos, Octávio já está há muitos meses em tratamento contínuo, com a carga viral indetectável. Continua envolvido com o teatro, além de dar aulas: “Acredito muito na arte e na educação como fator de transformação, como foi na minha vida”.

Ele tem plena consciência de que, entre as etapas de reorganização da própria existência, precisa colocar a vida sentimental nos trilhos, mas, por enquanto, ainda não quer outro relacionamento. Até hoje Octávio não tem certeza se o motivo do desaparecimento de Renato foi o HIV, pois eles nunca conversaram sobre o que aconteceu. E não faz diferença! A mensagem de Octávio é que todas as vidas importam e precisam ser valorizadas: sempre deve haver o respeito e cuidado com os sentimentos dos outros, em qualquer situação!



# José

## O contador de histórias: “revertendo” preconceitos com informação

Aquele homem sentado ao meu lado era um brasileiro nascido no sertão da Paraíba, no final da década de 1960. Com um sorriso largo, José Da Paz foi logo me dizendo que tinha começado a trabalhar cedo, aos 10 anos, ainda na cidade de Pombal, onde nasceu. Ajudou a lavar roupa no Rio e “pegou frete” para ajudar a mãe em casa. Tinha chegado ali em João Pessoa em 1982, seguindo o caminho do pai.

— Já trabalhei de tudo um pouco, desde cedo. Vendedor de jornal. Servente de pedreiro. Eletricista. Pintor. E até vigilante.

Da Paz me contou, todo feliz, que já tinha “conhecido mulher” desde cedo, com 13 anos. Contudo, não demorou a casar. Conheceu a primeira esposa em um forró, a mãe dos primeiros filhos dele. E ficaram juntos até 1998.

— Ih, a coisa só foi “começar a desbandar” depois da separação. Passei a beber muito e a sair com várias mulheres.

E a “festa” continuava no trabalho... Um amigo arrumou para ele um serviço como eletricista em festas de São João fora de época e ele foi “correr o interior” da Paraíba. Parte do dinheiro ia para as farras, parte para a mãe, que vivia preocupada: “Meu filho, toma cuidado com essas doenças por aí”.

— E eu nunca me preocupei, detestava usar camisinha – lembra. Mais ou menos no mesmo ano, minha irmã teve um acidente. Eu já era doador, catei dois amigos, fui lá doar sangue e depois fui trabalhar. Logo depois já fui avisado para ir urgente ao local da doação. Disseram que o sangue tinha “coalhado” e pediram novos exames.

Uma, duas, passaram semanas sem o resultado. Mesmo indo várias vezes buscar respostas, só disseram que era hepatite, para ele não se preocupar: “tem cura”. E o mandaram ao Hospital Universitário, para tratamento.

— Rapaz, lá encontrei vários conhecidos, fui conversando... Eles me desejaram boa sorte e eu encontrei a médica, avisando que eu precisava voltar para o serviço. E ela já falou: “O senhor está com HIV”. E como dá uma notícia dessa, assim, de repente, sem nem preparar a pessoa?

Até saiu com os resultados e mais exames para fazer, mas ficou revoltado com aquilo tudo.

Como assim tinham dito que era só hepatite? Contou que foi até beber uns “copos de cana”, antes de ir lá bater no local onde tinha doado sangue.

— A desculpa deles é que não tinha psicólogo para atender, ao dar a notícia. Avisei para a médica: reze para eu não ter contaminado a minha namorada, porque o bicho vai pegar... E foi a médica que segurou a equipe de segurança: “Solte ele, que tá com razão”.

Já pensou logo em contar para família. Primeiro, falou com a mãe. Em seguida, sentou-se no sofá, ficou assistindo à TV, esperando o pai chegar. A mãe foi quem contou ao pai, que fez questão de juntar toda a família para uma reunião:

— Veja bem, tem artista de TV com HIV. Tem ator. Por que nosso filho, que é pobre, não pode ter? A gente não vai discriminar, ou colocá-lo para fora... a gente tem que apoiar! José, vá viver sua vida. E, se alguém discriminar você, por favor me diga!

Aliviado, José Da Paz saiu pelo meio da rua dizendo para todo mundo que tinha HIV. “Se a minha família já me acolheu, eu não tenho que dar satisfação para ninguém.” Por outro lado, ainda havia o receio de contar para a namorada. Já ficou encostado no poste, esperando, em frente à casa dela, com bombom, pipoca, picolé e o que mais encontrou pelo caminho...

— Lembra que disseram que era hepatite? Não, meu amor, eu sou portador do vírus do HIV. E agora você vai ter que fazer o exame.

O medo era tanto que José ficou um tempo morando com a menina, sem relação sexual. Mesmo com o preservativo, tinha medo de infectá-la com o HIV.

— Naquela época, eu não tinha as informações que eu tenho hoje. Assim que o médico disse que não tinha risco de ela ter contraído o HIV, nós terminamos. Na rodoviária, nós dois só chorávamos, porque ela queria cuidar de mim.

Sabendo do diagnóstico, muitas pessoas o acolheram. Algumas não acreditaram nele: “Você é um negão tão bonito”. E outras o discriminaram: “Se ele tomar uma dose aqui, eu quebro o copo”. E ainda houve quem dissesse para ele procurar a mulher com quem ele tinha se “infectado”, para matá-la...

— Imagina? Se eu peguei, é porque não usei camisinha. Tem que botar na consciência que não existe só AIDS, tem todo tipo de doença no mundo. Tem pessoas que colocam a responsabilidade no outro, mas, se eu peguei, foi culpa minha, que não usei preservativo. Nem por isso tenho o direito de passar para ninguém, muito menos prejudicar uma outra pessoa.

A vida continuou. Ele ajudava na barraca da praia, despachando cana, preparando espetinho, quando passou por uma das piores experiências de discriminação. Felizmente, o dono da barraca não só era esclarecido sobre o assunto, como também amigo do José Da Paz.

— Eu acho que isso, de preconceito e discriminação, é gente que não é ser humano. Naquele dia, só porque ele sabia que eu tinha HIV, um conhecido do bairro já chegou perguntando: “O que esse nego faz aqui?”. Prontamente, o meu amigo respondeu: “Tá ajudando a gente aqui dentro”. E ele já falou para o dono me botar para fora, ou deixaria de ir à barraca. E o dono já respondeu novamente, recolhendo o copo de cerveja: “Então pode ir embora. Da Paz fica e eu perco o senhor como cliente”.

Não tinha sido a única situação. Mais de uma vez, ao ir cortar o cabelo, ouviu um “não”, porque tinham medo de contaminação, até um conhecido falar:

— Vem cá, “negão”, deixa eu cortar o seu cabelo. Quem não quiser vir cortar cabelo



comigo por isso, que não venha, porque não vou deixar de cortar o seu cabelo porque você tem HIV. Essa gente é burra, isso não se pega assim.

Sempre com bom humor, José lembra que quem está vivo é exatamente quem cortou o cabelo dele, porque o resto já morreu. “E eu? Continuo aqui para contar a história.”

Depois de um tempo do diagnóstico, conheceu a organização internacional Cáritas. Entrou em contato com um ativista, fundador da RNP+<sup>1</sup> em João Pessoa. Acabou entrando para a organização e ainda conseguiu dar início ao processo de aposentadoria.

— Só fui começar o tratamento por aí, nos anos 2000. Acabei ficando muito tempo afogado na bebida. E foi legal conhecer um ativista, abriu a minha mente. Via aquela loucura dele lutando pela vida das pessoas com HIV; meu lugar era aquele.

Fiquei curioso por que ele tinha se aposentado e perguntei:

— Não quis continuar a trabalhar?

— Menino, a pessoa que vive com HIV não arruma trabalho, só se a empresa não souber. Nem todos são iguais ao meu amigo dono da barraca. Ainda tem muita gente com preconceito. Conheço mais de 50 pessoas com HIV aqui, que não arrumam emprego. Só se não souberem, mas, se isso chega ao ouvido de alguém no trabalho, logo as pessoas são demitidas.

— Gente, que absurdo! As pessoas com HIV querendo trabalhar, sem conseguir! E depois, você começou o tratamento, como foi isso, perguntei.

— Ah, naquela época, os antirretrovirais eram pesados! Comecei com o Kaletra<sup>2</sup>, via bicho, até a casa rodava, achava que estava ficando doido... Minha mãe só ouvia os gritos e pedia para eu me acalmar.

José Da Paz explicou que, com o tempo, passou a ter mais informações sobre o HIV e começou um trabalho de conscientização. Ainda assim, ficou encucado porque só se falava em prevenção na época de festas de São João e nos carnavais.

— Rapaz, será que o pessoal só se contamina nesta época?! Eu me perguntei isso e passei a sair nos blocos para distribuir camisinha e informação. Depois, claro, acabei indo também para dentro dos hospitais, praias e ônibus. Sempre falo: gente, “bora se prevenir”, isso não é brincadeira. Para não acontecer com vocês o que aconteceu comigo. A gente está aqui conversando, mas ponto de ônibus é uma coisa também que eu tenho raiva – confessou.

Explicou que, nos pontos de ônibus, a divulgação nem sempre é fácil. É só ele chegar e as mulheres saem de perto, achando que ele é ladrão. A mesma coisa quando ele vai entrar no supermercado, ou na farmácia; fica todo mundo de olho.

— Acham que todo negro é ladrão. “Negro safado”, “macaco”, tudo isso já passei, até com amigos... Eu só faço rir, porque o que o outro fala não me interessa. Só não quero que mexa com meus iguais. Se chamar os outros de “aidéticos”, então, se nunca viu Zé Pelintra<sup>3</sup>, vai ver só... “Aidético” é quem tem AIDS, e não as pessoas vivendo com o HIV!

---

1. Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS.

2. Medicamento indicado para o tratamento de infecção por HIV, em combinação com outros antirretrovirais.

3. Entidade negra da Umbanda com diversas interpretações, descrita na malandragem como apreciadora de bebidas e jogos.

José também recomenda, pacificamente, que as pessoas sigam com a cabeça erguida: “Não tem que ouvir o que falam na rua, pensa só na sua família”. Por isso mesmo, depois que começou a fazer um curso de serigrafia, na RNP+, teve a ideia de fazer uma camisa com os dizeres: “Me chamo José Da Paz, estou com HIV”. Na parte detrás da camisa, vem a foto de um cão rottweiler com a frase: “E aí, vai encarar o negão?”.

O que ele me contou é que os conhecidos dizem que ele é doido de fazer isso, com tanta discriminação, mas em geral as pessoas só leem mesmo a parte da frente da camisa e alguns até o chamam para conversar.

— Eles vêm perguntar como é viver com isso. Eu converso, claro. Desde que eu “peguei” o HIV, não gosto de pensar só em mim. Fico feliz em ajudar o próximo, é o que me move. Por exemplo, com as necessidades dos pacientes no hospital, se não conseguem atendimento. Até para minha casa, já levei gente, que vem fazer tratamento em João Pessoa e não tem onde ficar.

Os trabalhadores e diretores dos hospitais já o conhecem. É figurinha fácil para ajudar e alegrar os pacientes. Se estão tristes, chateados, Da Paz começa a dançar, pular, continuamente indicando a importância do tratamento: “Eu não me entrego, eu luto para vencer o HIV, as pessoas têm que fazer a mesma coisa”, repete em cada história.

Mesmo aposentado, permanece ajudando. Com alegria, conta que está sempre levando informação para as pessoas. Até pacientes, para obtenção de direitos. Vez em quando, lê no jornal que alguém passou por discriminação e corre lá para dar a informação correta.

— Outro dia, li que um dono do bar botou para fora um rapaz que tinha HIV. Não quis vender nada para ele. Eu me arrumei e fui lá. Pedi uma cerveja. Comecei a beber, chamei o cara e falei: já faz mais de 20 anos que eu tenho HIV, você vai me expulsar também? Você fez isso com o Leonardo porque ele não conhecia os direitos dele, as leis que existem. Venha me expulsar porque eu vou chamar a polícia agora.

Na época, o dono do bar ficou assustado e admitiu não saber nada sobre o HIV.

— Expliquei tudinho para ele. Como se passa o HIV, que não se pega com copos, abraços, nada disso. Já voltei lá com o Leonardo e o dono do bar pediu até perdão para ele. Ficamos todos amigos. Leonardo hoje trabalha comigo na RNP+.

Outra história foi a tentativa de agressão em Santa Rita, perto da região metropolitana de João Pessoa. Corria um boato de que uma mulher estaria infectando outras pessoas com o vírus, usando uma agulha contaminada com HIV. Várias pessoas tinham ido à casa dela, por conta disso, com pedaços de pau. A mulher só saiu de lá com intervenção da polícia. E a RNP+ JP <sup>4</sup> o designou para ir até o local dar uma palestra informativa.

— Oxe, não tenho medo de morrer não. Já cheguei dizendo que vivia há anos com o HIV. Expliquei como se “pega”. Imagina, o vírus HIV não vive muito tempo fora do organismo, como iria ser passado aos outros continuamente em uma seringa? Passei o dia dando informação. E sabe o que aconteceu?

— Não tenho ideia - falei, curioso.

— No final, ficaram mais de 60 pessoas juntas, em fila. Isso mesmo. Diziam que tinham gostado muito da palestra e agora faziam questão de apertar a minha mão e me dar um abraço, porque sabiam que não se “pegava” HIV assim.

---

4. João Pessoa.

Na cidade natal dele, em Pombal, ainda existe muita discriminação. Mesmo assim, José expôs sobre o HIV dele para todo mundo. E foi lá que trocaram o copo de vidro de uma amiga pelo copo descartável.

— Ela estava até em depressão. Eu falei para ela levantar a cabeça e tomar os remédios. E chamei para ir lá no bar outra vez.

— E aconteceu de novo?

— Sim, o garçom veio trocar o copo e eu avisei que a gente só queria os copos de vidro. Perguntei se era porque ela tinha HIV e disse que eu também tinha. Expliquei novamente que o vírus só se transmite em relação sexual e troca de seringa injetável. Depois nos sentamos todos e ficamos conversando. Até hoje ela frequenta esse bar sem problemas.

Indignado, reclamou que, no interior, existe a dificuldade de obter apoio, com o objetivo de fazer esse trabalho de prevenção e levar essas informações para tantas pessoas que desconhecem o HIV.

— Porque a gente não pode focar só na capital. Quem mora no sítio lá vai dizer que tá com AIDS? Morre sofrendo, mas não vai falar, porque já tem o medo de ser morto.

— E você conhece pessoas que foram assassinadas?

— Eu mesmo tenho dois amigos homossexuais, só em João Pessoa. Um foi morto a pedradas, quando subia para o Mercado Central. Tinham descoberto que ele tinha HIV. E o outro morava perto do meu prédio, foi morto a facadas por um parceiro que encontrou a medicação dele no apartamento.

Continuamos a conversa e ele me garantiu que fala do HIV para todas as parceiras, desde que descobriu. “Graças a Deus, sempre usei da minha honestidade.” E mesmo com o vírus HIV indetectável há 12 anos, sempre pede para usar o preservativo nas relações.

— Algumas desistem quando eu conto, elas têm medo, mesmo com a camisinha. Mas não tem problema, sempre falo para gente continuar amigos.

Pior ainda é o preconceito que algumas parceiras dele sofreram por conta da relação com uma pessoa vivendo com HIV.

— Agora, eu estou em um relacionamento com uma mulher vivendo com HIV, o amor da minha vida, que eu estava esperando de volta. Ela tinha ido morar no interior, eu só a reencontrei há pouco tempo – nem termina a frase e começa a cantar a mesma música que cantou para reconquistá-la: “Você quer um nego lindo?”.

Depois de cantarolar, lembra algo que a namorada anterior ouviu no trabalho: “Como você, sem doença, vai ter relacionamento com um ‘cabra com AIDS’, botando sua vida em risco”. E ele nem tem AIDS!!!

Ainda fiquei pensando sobre a discriminação, com mais curiosidade sobre o assunto, e perguntei se ele já tinha passado por algo assim nos serviços de saúde.

— Que eu saiba não. Nenhuma em hospital, em posto de saúde. Até porque eu sou muito liberal e já “chego contando sobre o HIV”. Mesmo antigamente, eu já dizia. Está vendo aqui a minha mão?

— Sim, você perdeu um dedo. Como foi isso?

— Faz uns dois anos, estava trabalhando e caí da escada. Acabei perdendo o mindinho. E quando eu cheguei ao trauma do hospital, a enfermeira e o médico já vieram colocando

a mão. Para os dois, já fui logo dizendo para colocar a luva porque eu tinha HIV, mesmo indetectável.

— E o que eles disseram?

— “Nossa, como você é consciente.” E até acrescentaram ao prontuário, com a minha autorização, para os outros já saberem no atendimento. Gosto de ser sincero com as pessoas: nunca contaminei alguém, nem quero.

Disse que o médico ficou surpreso, ao ver o José contando histórias para enfermeira, ainda por cima rindo. “Nossa, já vi tanta gente perder membro e só chorar. E o senhor assim.”

— Eu só respondi, doutor, o que é perder um dedinho para quem tem HIV? Eu vou viver tomando coquetel o resto da vida. O médico riu tanto que acabou se ferindo sem querer com a agulha que estava usando em mim. Já alertei para ele ir ao Hospital Clementino Fraga, para tomar a PEP<sup>5</sup>. Nome difícil, não me acostumo, mas é uma medida preventiva contra a infecção pelo HIV.

— E ele foi? O que aconteceu?

— Ele foi, mas, antes da PEP, o pessoal lá já falou: “Esse nego aí tá filé”. Explicaram para ele que eu era indetectável, também não relaxava na medicação.

— Você já contou tanta história, porém, não falou dos seus filhos. Eles sabem?

— Ah, eu fiquei sem vê-los mais de 10 anos, só fui ver adultos, porque a minha ex-mulher descobriu que eu tinha contraído HIV. E não me deixava vê-los. Ela não aceitava nem cesta básica que eu mandava. Sem contar o meu alcoolismo da época, logo que eu descobri. Foi a minha filha que veio me procurar depois, por intermédio da minha irmã, e agora eu falo com todos eles. E ela já trouxe até a minha netinha, para eu segurar no colo. A mãe deles não tinha contado o porquê de ter me afastado. Eu fiz questão de contar sobre o HIV para os meus filhos e eles não têm problema algum, inclusive me dão todo o apoio.

— E tem outros filhos?

— O último filho é da minha segunda esposa, que também vive com HIV. Inclusive, eu a conheci no hospital de referência para tratamento. Na época, não tinha separação da ala de homens e mulheres. Também não tenho muito contato com o meu quinto filho.

— Por quê?

— Imagina, minha irmã me disse: ele se descobriu homossexual e tem medo de falar comigo. Agora, eu trabalho com homossexual, travesti, falo e respeito todo mundo. Fiquei pensando se ele não vê as fotos do meu trabalho, que eu posto nas mídias sociais?! Não vou discriminar ninguém, muito menos o meu próprio sangue. Espero que ele tire esse medo da cabeça dele, pelo amor de Deus.

— Seu José, o senhor está sempre feliz e no diálogo: é um contador de histórias. Mas, diga-me, por favor, que meu ônibus já está chegando... Parece que tanta gente discrimina as pessoas com HIV: o que diria para todas essas pessoas, se pudesse?

— Eu espero que os que discriminam os outros pensem muito. Tenham em mente que as pessoas têm família: filhos, irmãos, primos. E todo mundo pode se contaminar: não é uma história para contar em cabeceira de mesa, mas eu “peguei” o HIV

---

5. Profilaxia Pós-Exposição ao HIV.

embriagado, transando sem camisinha. Eles mesmos podem se contaminar, não só com HIV, mas com Covid-19 e outras coisas. Que pensem muito antes de querer pisar nos outros!

Antes de ir embora, ainda ouvi o seu José dizer que as pessoas com HIV precisam de uma palavra amiga, não de discriminação. “Ao invés de discriminar, humanos de verdade deveriam abraçar, dar amor, carinho.” Foi o que eu fiz: “amarrei” um sorriso enorme no rosto e agradei a companhia e tantas histórias de aprendizado e de paz, como no nome dele.



## E se fosse com você?

De repente, a gravidez. A vida passava por uma grande reviravolta. Silvia não era casada. E o pai do bebê não era presente. Não tinha sido uma gravidez planejada, mas a criança estava sendo muito desejada.

E foi bem nesse momento que ficou sabendo sobre a amiga. Assim, por acaso. A amiga tinha sido diagnosticada com HIV e estava no hospital. Silvia estaria “infectada” também? A pergunta ficou rondando na cabeça desde que soubera. Cazuzza tinha morrido um ano antes<sup>1</sup>, estava no imaginário das pessoas. Silvia e a amiga tinham em comum a história com um parceiro. Cheia de intuição, resolveu fazer o exame.

Não era corriqueiro, na época, o exame em gestantes. Encheram Silvia de perguntas antes de ela acabar fazendo o teste ELISA<sup>2</sup>. A espera foi ainda menos agradável. Dois meses para ela obter um resultado e eles ainda pediram uma nova coleta de sangue. Mais alguns meses. O impacto, então, foi maior: aos oito meses de gravidez, descobriu a “soropositividade”.

A obstetra ficou desconcertada, ao chegar o resultado. Foi falando com rodeios: “urina tá bom, sangue tá bom”. “O pior, que não tá legal, HIV deu positivo.” E aí encheu Silvia de perguntas: “Você teve relação com diversas pessoas?”. “Você usou drogas injetáveis?”

Já era o imaginário de preconceito. De estigma. No inconsciente das pessoas, o HIV estava relacionado a algo negativo: luxúria, promiscuidade, abuso de drogas. Para as mulheres, era mais pesado ainda, por conta de uma pretensa carga de “moralidade”.

“Não fazemos o acompanhamento de pessoas com HIV. Eu vou ter que fazer o seu encaminhamento para o Hospital das Clínicas, aqui em Porto Alegre”, continuou a obstetra. Enquanto isso, a cabeça de Silvia rodava, sem saber o que fazer. A barriga, gigantesca. E um receio maior ainda de transmitir o HIV para a filha.

No meio do furacão, nasceu Lauren, em 1991. Era usual ter mais de uma mulher na sala pré-parto; com Silvia, foi diferente. Por conta do diagnóstico, ficou sozinha. Também foi mantida em isolamento no quarto, expondo o diagnóstico para alguns visitantes, inclusive colegas de trabalho.

A demissão veio depois da licença-maternidade. Antes mesmo, já tinha ouvido rumores de que os colegas de trabalho tinham sido avisados: “Não tomem chimarrão com ela”. A informação sobre o diagnóstico tinha vazado na empresa. “Doeu”, mas Silvia não questionou nada. Seguindo a tradição de ativismo, foi o pai dela que a alertou para a discriminação:

---

1. Morte do cantor Cazuzza: 7 de julho de 1990.

2. Em inglês, *Enzyme-Linked Immunoabsorbent Assay*. Atualmente na sua quarta geração, é o teste que permite a detecção de anticorpos/antígenos, para diagnóstico de HIV e outros vírus.

“Eu botaria na justiça, porque você foi demitida só por ter HIV”. Silvia, entretanto, não sabia nada sobre a legislação brasileira, tinha a cabeça cheia. Nem conseguia pensar nisso. Queria ficar quieta. Sem qualquer enfrentamento. Ainda era o baque do diagnóstico. Estava com medo. Desnorteada.

Positivo. Positivo. Positivo. Tinham sido três exames de HIV, em Lauren, até ela ter um ano e meio. Quando o exame converteu para negativo, veio o primeiro “respiro”, depois do diagnóstico de Silvia.

Ainda assim, o sentimento era de repulsa. Não queria falar sobre o HIV. Não queria pensar sobre isso. Tudo era doído, achava, ou queria achar, que aquilo ia passar naturalmente. O estado era de negação. Além dos próprios pais, Silvia não queria contar para mais ninguém, nem para os outros familiares, nem para os amigos. Começou a se afastar e a ficar cada vez mais isolada. “Melhor deixar tudo para lá.”

Quando começou a ouvir falar dos primeiros medicamentos contra o HIV, já tinha passado um período de seis anos. Não tardou para o médico sugerir que ela comesse a fazer a terapia antirretroviral. A resposta negativa veio tão rápida como o medo.

— Se você não vai fazer o tratamento, não precisa vir aqui - disse, frustrado, o doutor Marcos.

Bastou o médico dizer aquilo para Silvia ficar anos sem ir ao médico. Ainda estava em negação. Tinha vergonha. Sentia dor. E o medo de ficar doente. Medo de definir. Medo de morrer. Medo!

## **Chegada ao Brasil**

Não era a primeira vez que a vida de Silvia ficava conturbada. A família tinha vindo do Uruguai para o Brasil, no início dos anos 1980, a reboque do pai, fugido da ditadura militar uruguaia.

Silvia, a mãe e os três irmãos já tinham enfrentado “batidas” em casa, ainda no Uruguai, em buscas pelo pai. Naquele tempo, se ele voltasse ao país natal, seria sentença de morte.

O pai tinha uma grande noção de direitos humanos e um histórico de ativismo. Com receio da ditadura militar brasileira, não tinha pedido asilo. Veio primeiro e quatro anos depois arrumou para todos viverem no Brasil, anonimamente, como se fossem brasileiros.

E a família veio sem saber muito do país, carregando o estereótipo de futebol, café, mulheres peladas, carnaval. Nem português falavam. Enquanto os pais ficaram morando em Porto Alegre, Silvia e a irmã inicialmente foram parar em um colégio adventista em um município de colonização alemã: Taquara (RS). Mal sabiam o que era adventismo.

A diferença cultural não chegou a ser um choque. Por um lado, as crianças logo se adaptaram, aprenderam a falar português. Por outro, não foi tão fácil aceitar, em seguida, a separação dos pais. E as novas mudanças de casa.

Por fim, passaram a adolescência em um bairro pequeno, em Porto Alegre, onde viveram muitos anos. Todo mundo se conhecia. Aos 16 anos, Silvia já era bem esperta, entendia de computadores, então começou a trabalhar e foi morar sozinha.

## **Da negação ao hospital**

Não tinham passado nem três anos da última conversa com o infectologista, mas Silvia estava sempre doente. E a “culpa” era de “qualquer coisa”, “menos do HIV”. Mesmo com uma gripe sem fim e diarreia o tempo todo, não ia mais ao médico.



E o tempo passava...Seis anos depois da ida ao médico, Silvia já estava quase sem cabelo, com sintomas severos. Tinha dificuldade até para se levantar da cama. Já fazia 12 anos desde o diagnóstico, sem tomar nenhuma medicação. Não dava mais: precisava ir ao médico. A “conta”, então, chegou: carga viral de HIV altíssima. Tuberculose disseminada. Pneumocistose<sup>3</sup>. Anemia. E um CD4<sup>4</sup> terrível.

E veio a primeira internação. Não era um hospital com a melhor fama no município. O prognóstico de começar uma terapia naquele estado era bem ruim. Morte batendo à porta, não era possível esconder mais nada. Os pais foram alertados sobre a gravidade da situação. Os irmãos ficaram sabendo. A filha, também.

Se aceitar era difícil, falar sobre o diagnóstico era pior ainda. Não é como se Silvia, antes, não tivesse tentado contar para a própria filha. Quando ela conseguia começar o papo, a filha desviava o assunto... Naquele momento, entretanto, internada, não houve jeito: Lauren ouviu, chorou e teve uma crise de pânico. Ela só tinha 12 anos! Doente, com o mundo ao avesso, Silvia ainda tentava consolar e acolher a filha. Enquanto estava internada, Lauren se afastou de Silvia e ficou abrigada na casa da mãe de uma amiga, a enfermeira Carla.

Tudo já estava tão difícil. No meio de todo esse processo, ainda recebeu o médico, deitada, na cama do hospital. O quadro era desanimador, mas ele queria conversar sobre a possibilidade de tratamento. Coincidência ou uma segunda chance? O fato é que o médico era o Marcos. Aquele com quem Silvia tinha conversado seis anos antes...

— Estou te vendo aqui mesmo?

— Não vamos filosofar, doutor. Eu estou aqui, pode colocar qualquer remédio...

Apesar de iniciar o tratamento, o hospital tinha bastante problemas, não havia remédios. Os pacientes ficavam largados. A morte morava ao lado, literalmente, a cada novo paciente que sumia de repente... Mesmo sem melhorar, veio a alta: em encontro posterior, o médico revelaria que era isso, ou ela teria morrido ali também.

A peregrinação pelos hospitais continuou. Chegou a ficar três dias sentada, no interior de outro hospital, esperando a internação. Não estava “largada para morrer”: a família conseguiu uma consulta no Hospital Conceição. O “anjó” tinha sido a mesma mãe da amiga da Lauren, a enfermeira Carla, que trabalhava lá e tinha conseguido o atendimento. Veio a nova carga de exames.

Enquanto esperava os resultados, estava exausta. Não aguentava mais. Silvia queria descansar e se abrigou na casa da irmã. Somente quatro horas tinham passado, quando o telefone tocou, alertando sobre o resultado dos novos exames. E Silvia tinha que fazer uma transfusão de sangue. Já não estava conseguindo andar e chegou novamente ao hospital, desta vez carregada pelo marido da irmã. E ficou internada.

Exames. Hospitais. Internações. Diversas doenças. Febre o tempo todo. Aí, finalmente, “caiu a ficha”. Ela tinha AIDS. E junto vieram o choro e a depressão. Silvia não tinha tomado remédio até então, mas não queria morrer. Não mesmo. O que ia acontecer com Lauren? Não podia morrer. Mergulhou no tratamento e foram muitos remédios para tratar todas as comorbidades.

---

3. A pneumocistose é uma doença oportunista causada por fungos, que atinge pulmões e provoca dificuldade de respirar, tosse e calafrios; é muito comum em pacientes infectados por HIV.

4. CD4 são células do sistema imunológico humano (um dos alvos do vírus HIV).

## Sabemos o que você tem

Do lado de fora do hospital, o pesadelo já existia antes mesmo da internação. No trabalho, Silvia não falava sobre os problemas que já vinha enfrentando, desde 2000. Quando não conseguiu mais trabalhar e veio a internação, foi também uma surpresa para os colegas de trabalho. Ninguém sabia que ela estava doente.

Silvia atuava na área de relações públicas e se considerava bem próxima da direção da empresa. Tinha possibilidade de crescer: era uma firma pequena de distribuição de medicamentos. Só que tinha também o HIV....que ela “ignorava”.

Logo que ficou de cama, recebeu o telefonema de uma supervisora da empresa, algo que a marcaria por anos.

— Silvia, nós sabemos o que você tem. Você precisa dar um atestado – disse.

Doeu. Encarar a situação. Silvia só chorava. E não demorou para a área de Recursos Humanos entrar em contato para solicitar o tal atestado, com o CID<sup>5</sup>.

CID, o que era isso? Silvia nem sabia naquela época. Pediu o atestado ao médico e entregou, sem ter ideia do que ia acontecer. Enquanto estava às voltas com a internação e revelação, a família, todos os amigos descobrindo o diagnóstico, isso “vazou” também para todos da empresa.

Não houve sigilo algum. Depois de tentar esconder tanto, todo mundo na empresa sabia, tão repentinamente. Sem o menor cuidado. Pesadelo virando realidade...

Não conseguiu voltar à empresa, nem depois da licença de 18 meses, entre internações e tratamentos. E logo foi demitida. Chegou a conversar com um diretor—amigo, e foi questionada:

— Poxa, mas você nunca falou nada. Você tinha que ter contado.

Como falar sobre algo que você mesma não aceita? Tinha mesmo que colocar o CID? Por que a abordagem tinha sido daquele jeito? Silvia se sentiu muito invadida com tudo aquilo.

Dessa vez, resolveu entrar com um processo na justiça. E não foi fácil. Passou por perícia médica. Teve que lidar com todas as outras questões que apareceram no processo, desde horas extras até a exposição de fotos da filha com a família do diretor-amigo, da empresa. E não conseguiu provar a discriminação.

— Quer saber? Hoje, eu faria diferente. Não porque não tenha ocorrido invasão de privacidade. Só que o processo é muito difícil... E ainda fiquei contra meu amigo. Embora a minha sorologia tenha sido revelada sem eu querer, penso que a funcionária pode não ter feito por maldade, talvez não tenha sabido lidar com a situação.

## Preconceito de todos os dias

Atropelada pelas circunstâncias. Silvia não tinha falado muito sobre o HIV, mas não adiantou. Depois da internação, a história se espalhou. E foram muitos meses até conseguir tentar levar uma vida normal, a ponto de sair para tomar um chope e dançar com os amigos.

Em uma das saídas com um casal de amigos, estava feliz com o processo de recuperação, depois de tantos problemas. Conheceu um rapaz, começou a conversar e foi dançar com ele. Acabou esbarrando em dois conhecidos do bairro, onde Silvia morava desde a adolescência. Ficou dançando na pista.

---

5. CID é a Classificação Internacional de Doenças.

Não adiantava “parecer tudo normal”. Depois que ela voltou do banheiro, percebeu que o rapaz se afastou. E o casal explicou que aqueles conhecidos tinham ido falar com ele. O que eles teriam falado? Todos desconfiaram da conversa.

Não foi a única situação. Algum tempo depois conheceu um advogado e contou sobre a “soropositividade”. Ficaram juntos. E a história se repetiu.

“Sabia que ela tá bichada?” Foi essa a frase que o namorado reproduziu: um outro conhecido do bairro o tinha indagado, na ausência de Silvia. “Quem sabe da minha vida sou eu”, tinha sido a resposta firme do advogado. “Doía” mesmo assim. Outra vez. Uma pessoa que conhecia Silvia desde criança.

— Nunca mais consegui olhar na cara dele.

Todas as pessoas com quem Silvia se relacionava sabiam do diagnóstico. E outros vieram a ouvir fofocas, intrigas e até perguntas, se também tinham HIV.

— Mesmo os parceiros sabendo que eu já tenho carga viral indetectável, conhecendo o conceito de I = I (indetectável é igual a intransmissível), a gente ouve os comentários. Com tanto preconceito, imagino inclusive pessoas perguntando o porquê de alguém soronegativo namorar alguém com HIV. É terrível.

Nem pensa muito sobre isso, mas, se tenta lembrar, são muitas situações diferentes, inclusive mais tarde, já com a filha adolescente. O assunto HIV surgiu na TV. A filha estava com um “crush” e Silvia comentou sobre o próprio diagnóstico. Ele pareceu reagir bem.

— Depois a minha filha me contou que ele foi questioná-la: “Como assim você nasceu com isso, que não tem cura, e agora não tem”. E simplesmente se afastou da Lauren, mesmo ela explicando que o bebê pode ser positivo no início, por conta dos anticorpos da mãe.

Sem contar as situações chatas, depreciativas, também entre pessoas conhecidas. “Mas a mulher tem HIV e está grávida.” Até mesmo em palestra de médicos: “O ideal é o soropositivo não ter filhos”.

— Ouvimos essas falas preconceituosas de profissionais de saúde. E até de amigos, conhecidos. São situações em que eu tento levar outro tipo de reflexão para a pessoa.

Uma marca negativa em relação ao HIV deixada lá atrás. Não se sabia muito sobre a transmissão do HIV no início dos anos 1990. Na mídia, era tudo muito impactante e ligado ao gueto: “O estigma é essa eterna ligação do HIV com algo negativo de sexo, sexualidade e drogas”.

— E a discriminação tenta tirar algo de você, inclusive seus direitos, interferindo no bem-estar mental, de forma implícita ou explícita. Porém, faz muito mal!

“Ah, lá no Uruguai deve ser assim.” “Essa castelhana.” Algumas coisas que Silvia já ouviu pelo caminho, pela origem uruguaia.

— Se alguém quer atingir você com algo, vai falar da sua cor, da sua origem, de qualquer coisa, inclusive sobre o HIV, só que de forma negativa, para desqualificar você.

E é exatamente a discriminação que torna tudo mais difícil.

— É possível viver com o HIV, mesmo com os efeitos colaterais de antirretrovirais e outras questões que surgem. A discriminação, entretanto, é o que mais tira a vida da pessoa. Impede as pessoas de viverem plenamente.

## Trajetória até o movimento social

Apesar das experiências anteriores, Sílvia não enfrentou problemas para continuar trabalhando. E depois que finalmente aceitou o próprio diagnóstico, entrou em contato com várias outras pessoas com HIV. Conheceu a RNP+, a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS. E começou a participar de atividades de capacitação.

— Quando eu vi, eu já estava pedindo recurso para dois grandes projetos de HIV, a partir de demandas de pessoas do interior do Rio Grande do Sul.

Começou a trabalhar cada vez mais no desenvolvimento de projetos e em consultorias para planejamento, tudo relacionado ao HIV. Naturalmente, foi se encontrando dentro do movimento de AIDS.

— Olho para trás e reconheço o quanto as atividades iniciais de capacitação foram terapêuticas para mim. Poder dividir meus relatos sobre o HIV, sabe? De uma certa forma, aquilo foi me curando.

Quanto mais conhecia outras mulheres, mais Sílvia se identificava com as questões de gênero. A luta das mulheres. Mulheres que tinham HIV, mas tinham tantas outras necessidades e sentimentos. E se envolveu com o MNCP<sup>6</sup> Brasil, em prol de mulheres convivendo com HIV/AIDS. Pelo caminho, voltou a estudar e se formou em Administração de Sistemas e Serviços de Saúde. Além dos projetos, também se envolveu com pesquisas e grupos de trabalho, inclusive do UNAIDS<sup>7</sup>.

Já são três décadas vivendo com o HIV e a ocupação principal continua sendo como ativista, seguindo o exemplo do pai. Sem perceber, Sílvia acabou se tornando uma referência na área.

Atuando no Movimento de HIV/AIDS, o bom é conseguir “trabalhar” essas questões com a própria família. Também na profissão: entre as atividades, já organizou rodas de conversa sobre o HIV. A ideia é trazer algumas interrogações, relacionadas a situações hipotéticas, convidando as pessoas à reflexão.

Você tem preconceito contra HIV? É uma das perguntas, e a resposta é sempre negativa. “Fazendo analogia com o racismo, as pessoas respondem que tem um amigo, ou que tomam chimarrão junto com uma pessoa com HIV.”

As pessoas são “desconstruídas” até ser algo relacionado a elas. A coisa muda de figura quando o quadro é mais próximo, mais familiar. E se sua filha namorasse alguém com HIV? E se quisesse ter um filho com esse namorado? “Aí, o silêncio fala por si só.”

— Brasil. América do Sul. Não posso dar certeza sobre as nuances do preconceito, pensando em machismo, diferenças culturais. Mas arrisco dizer que a discriminação ainda é geral, o preconceito com o HIV está aí presente pelo mundo afora.

Sílvia gosta de repetir que desde o início da epidemia de HIV há muita falta de conhecimento. E também sabe que existem mais informações disponíveis atualmente. Nem por isso o preconceito é tão diferente. “Está muito internalizado, ainda tem que ‘trabalhar’ muito a cabeça das pessoas.”

Ativista é ativista todos os dias. “Até lavando a louça.” Para o presente, equilíbrio é a

---

6. Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas.

7. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS.

palavra da vez. Para todas as outras “Silvias” que coexistem. A mulher de 51. A esposa do Everton, em um relacionamento sorodiferente<sup>8</sup> há 10 anos. A mãe da Lauren que tem quase 30 já com uma filha. A vovó da Agatha, criança que participa desde cedo de tantos encontros e reuniões da vovó. “Quem sabe trabalhar com crianças? Talvez o preconceito possa mudar em algumas gerações.” Pronto, a ativista, de volta.

— Uma cachaça – ela diz. O que me move é poder ajudar as pessoas, sinto que meu HIV é político. O Movimento de AIDS me envolveu e trouxe alegrias, mas o problema é que não adianta só advogar pela causa. As mudanças dependem das pessoas... As pessoas precisam se desconstruir o tempo todo. Pensar em situações nas próprias vidas, tentando se colocar no lugar da discriminação. Temos que repensar sobre as coisas que nos provocam repulsa. E eu gosto de pensar que eu consigo plantar uma “sementinha”.

E você? E se a discriminação fosse com você?

Por qualquer coisa.

E com seu filho ou filha? Seu cônjuge? Seu pai? Sua mãe?

Já parou para pensar?

---

8. Pessoas com sorologias diferentes para o HIV: uma está infectada com o vírus e a outra não.

*“Esta publicação tem a cooperação da UNESCO no âmbito do Projeto 914BRZ1138, o qual tem o objetivo de contribuir para eficiência da gestão por resultado, aprimoramento da governança, da resposta nacional às IST, aids, hepatites virais, com foco na prevenção e educação em saúde, bem como na ampliação do acesso e qualidade dos serviços prestados às populações vulneráveis. As indicações de nomes e a apresentação do material ao longo deste livro não implicam a manifestação de qualquer opinião por parte da UNESCO a respeito da condição jurídica de qualquer país, território, cidade, região ou de suas autoridades, tampouco da delimitação de suas fronteiras ou limites. As ideias e opiniões expressas nesta publicação são as dos autores e não refletem obrigatoriamente as da UNESCO nem comprometem a Organização.”*





**E se fosse com você?** é um livro que busca reunir pedacinhos de vidas, marcadas por situações de estigma e discriminação. Estudantes e professores pelo Brasil. Um enfermeiro nos EUA. Uma mãe no Amazonas. Uma imigrante uruguaia. Um contador de histórias paraibano. O que eles têm em comum? São pessoas que viveram situações de estigma e discriminação que nenhum de nós deveria viver.

*As histórias contidas neste livro nos colocam frente a experiências a um só tempo singulares e convergentes. São pessoas de variados gêneros, gerações, profissões, crenças e regiões, que narram sobre suas vivências com HIV/AIDS e muito mais. As revelações e o impacto do diagnóstico, a relação com os medicamentos, o estigma no trabalho, a gestão dos relacionamentos, o evento da gravidez, a constatação do racismo, entre outros desafios, estão presentes nessas páginas, que ensinam sobre resistências cotidianas e reconfigurações de projetos de vida.*

Ívia Maksud/IFF-Fiocruz