

# VIDAS POSITIVAS

Histórias particulares  
de um vírus global



Nayara **Batschke**



**Nayara Batschke**

# VIDAS **POSITIVAS**

Histórias particulares de um vírus global

Orientação de Mauro César Silveira

Projeto gráfico : Nayara Batschke  
Brenda Bressan Thomé  
Merlim Malacoski

Diagramação : Merlim Malacoski

Arte da capa : Ligia Cristina Batschke

Este livro-reportagem foi produzido  
como Trabalho de Conclusão de  
Curso de Jornalismo da Universidade  
Federal de Santa Catarina  
no segundo semestre de 2015

Florianópolis, Santa Catarina

Para o meu avô Tertuliano



*Knowing what something is is not the  
same as knowing how something feels*

*(The giver)*

*Saber o significado de alguma coisa  
não é o mesmo que saber as emoções  
provocadas por ela*

*(O doador de memórias)*





## AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Agnes, e meu pai, Marcus, que sempre foram os primeiros a acreditar em mim, mesmo nos momentos em que nem eu acreditava. Palavras não podem traduzir a imensidão do meu amor e gratidão por vocês.

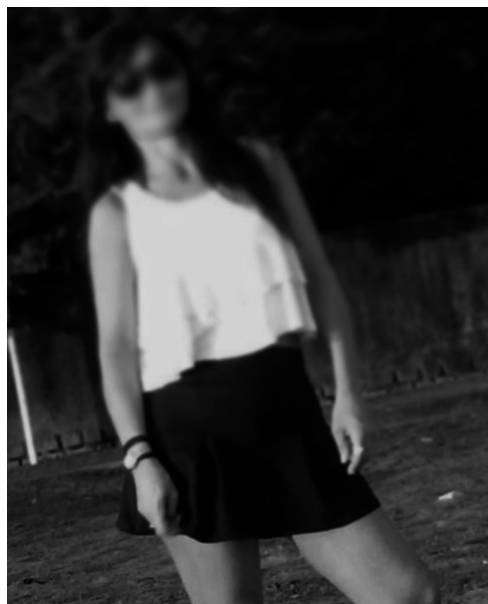
Ao meu orientador, Mauro, que compartilhou comigo histórias, risadas, lições para a vida e profissão, reflexões e, acima de tudo, bons momentos. Sua imensa experiência e confiança em mim tornaram este livro possível.

À minha família, que sempre me apoiou incondicionalmente e me estimulou a sonhar e seguir em frente.

Aos meus amigos, que estiveram presentes para me dar suporte nos momentos que a jornada parecia não ter fim. Em especial Amanda Dias Martin, Brenda Bressan Thomé, Merlim Malacoski, Jéssica Trombini, Maria Luiza Buriham, Luiza Augustin, Derya Lehmeier, Fernanda Pessoa, Carol Moura, Vanessa Assis e Patrícia Siqueira. Amigos são a família que a gente escolhe e me sinto honrada em ter vocês como a minha.

Ao meu orientador de iniciação científica, Alexandre Vaz, que sempre mostrou interesse no meu trabalho e ofereceu ajuda para o que fosse necessário.





*Em sentido horário: o casal  
Douglas e Leo, Pedro,  
Sandra e Sarah*



# SUMÁRIO

Breves <b>Apanhados</b> .....	13
Estrelas <b>Cadentes</b> .....	17
Luz, Câmera, <b>Redenção</b> .....	29
Chocolate com <b>Pimenta</b> .....	39
Achados e <b>Perdidos</b> .....	49
Guia de <b>Fontes</b> .....	59



## BREVES APANHADOS

Nunca parei muito para pensar sobre o que era Aids ou HIV. Na verdade, meu conhecimento sobre o assunto era bem limitado. No final de 2013, embarquei para os Estados Unidos para fazer um intercâmbio. Como já estava no final do curso, meu maior objetivo para essa viagem era voltar com um tema de TCC definido. Lá na minha universidade acolhedora, a University of California - Davis, tive a oportunidade de cursar disciplinas que não se pode encontrar aqui no Brasil. Foquei, principalmente, no Departamento de Literatura Comparada. Matriculei-me em diversas aulas que traziam discussões sobre psicologia, sociedade, estética, estereótipos, opressão e política, apoiadas nos textos e livros indicados pela professora.

Foi aí que tudo começou. Para uma dessas disciplinas, nos foi sugerida a leitura de *Angels in America*, de Tony Kushner. Até então, desconhecia tanto o autor quanto a obra. O livro, escrito para o teatro, é uma crítica pesada e inteligente à ineficácia do então presidente americano Ronald Reagan frente à crise da Aids. Ele demorou mais de cinco anos para admitir publicamente a existência de uma epidemia. Recusou-se a discutir soluções. Negou pedidos de recursos para pesquisas e trata-

mentos ao alcance na época. Calou-se perante milhões de pessoas que enfrentavam a doença ou o desespero de contraí-la. Adotou medidas segregacionistas contra homossexuais. Ajudou, mesmo que indiretamente, a proliferar o preconceito e pavor em relação ao “câncer gay”. Um verdadeiro show de horrores.

Apesar do caráter crítico da obra de Kushner, o tema é tratado com leveza, descontração e boas pitadas de humor, intercalando a realidade e o fantástico. *Angels in America* retrata a história de três personagens interagindo com a homossexualidade e o HIV – os fictícios Joe Harper, um mórmon casado mas que deseja outros homens, e Prior Walter, um transformista assumidamente gay morrendo pela Aids, que recebe uma missão dos anjos, e Ron Cohn, baseado em um representante do governo real, apoiador da campanha de Reagan, homofóbico e moribundo em função da Aids. O fato de Kushner incluir uma figura real, que assumia sua homofobia publicamente, e brincar com sua sexualidade denuncia seu humor ácido. Para constar: Ron Cohn possibilitou a implantação de várias leis anti-gay, tentou esconder sua infecção pelo HIV, participou dos testes experimentais do AZT e negou, até o fim, ser homossexual. Morreu em um leito de hospital, em 1986, solitário e endividado.

Posso dizer que foi *Angels in America* que despertou meu interesse inicial pelo tema. Passei a me informar e pesquisar mais, entrei em contato com outras obras sobre o assunto e me perguntei como estaria a questão da Aids nos dias de hoje. Refleti comigo mesmo sobre as mais diversas afirmações que já escutei sobre ‘drogados’, ‘maricas’, ‘mulheres da vida’, enfim, todo o tipo de ‘seres



imorais', vindas de pessoas próximas a mim. Percebi que, mesmo após décadas, o preconceito ainda está aí, batendo à porta das famílias de bem.

E, então, resolvi produzir este livro. O objetivo é intercalar fatos históricos, dados e estatísticas com histórias reais e humanas de pessoas comuns. Mostrar que o HIV não é coisa de gente depravada, mas que está no meio de mães, pais, estudantes, homossexuais, heterossexuais, crianças, idosos. É um vírus que não se apega a cor, raça, gênero, orientação sexual ou religião. Espero contribuir, nem que seja um pouquinho, com a desmistificação e desconstrução do HIV. Porque, hoje, o que ainda torna esse vírus tão poderoso não é a ausência de uma cura ou as possíveis complicações do desenvolvimento da doença. O que o torna tão poderoso é o preconceito, a recusa de incluir, o pensamento retrógrado e mesquinho de que Aids é coisa de pessoas indecorosas.

Ao longo da produção, pude conhecer de perto essa realidade de dor, medo e rejeição que afeta cerca de 40 milhões de pessoas no mundo e mais de 700 mil no Brasil. Dezenas de portadores com quem entrei em contato se recusaram a participar do projeto por receio de serem reconhecidos e discriminados. Quem aceitou fazer parte, pediu para ter sua identificação preservada. Em respeito a eles, os nomes dos personagens principais foram trocados. No fim da jornada, o que importa aqui são suas histórias e não identidades.

Após dez meses de trabalho, posso afirmar que esse tempo foi, também, de aprendizagem e crescimento pessoal. Muitas vezes, me deparei com situações em

que era quase impossível conter as emoções ou os impulsos. Confesso que me decepcionei ao esbarrar em vários números e incontáveis relatos de inércia e abandono por parte dos órgãos públicos. Considero inaceitável que haja, em média, 5.600 novos casos de HIV por dia e que 66% deles estejam na África Subsaariana, onde a imensa maioria não tem condições de acessar o tratamento e irá, cedo ou tarde, perecer. Dói, no âmago da minha alma, saber que a indústria da Aids movimenta mais de dois bilhões e meio de dólares todos os anos, enquanto, só no ano passado, mais de um milhão e meio de pessoas tiveram suas vidas interrompidas por não terem acesso aos medicamentos, dentre as quais, 170 mil crianças.

Porém, o que mais causa indignação é a ignorância e incivildade da sociedade ainda hoje. É difícil acreditar que, em pleno século XXI, ainda há quem pense na superioridade de determinada raça, sexo, crença ou doutrina. É inconcebível que pessoas ainda sejam mortas por causa de sua cor, religião, idioma, nacionalidade ou afetividade. Mortas no sentido literal da palavra, mas também no senso de serem jogadas à margem da vida social, sendo esquecidas e negligenciadas.

Espero que, por meio deste livro, eu possa contribuir para abrir os olhos para um problema latente e permanente nos nossos dias. Que haja certo incômodo, que se abra espaço para a discussão, reflexão, crítica e diálogo sobre o assunto. Mas, acima de tudo, que haja ouvidos dispostos a escutar as vozes das quarenta milhões de Vidas Positivas espalhadas ao redor do mundo.

## ESTRELAS CADENTES

Tudo começou em um dia de fevereiro. Em uma conversa acalorada, temas espinhosos apareceram e os ânimos começaram a se alterar. Alguns membros do grupo se sentiram ofendidos, enquanto quem havia começado toda a discussão sentia-se acuado e recusava-se a enxergar o problema. Douglas interveio e, com uma atitude serena, tentou apaziguar os espíritos. Leo apenas observava, tranquilo e quieto no seu canto. Os dois não se conheciam, mas Leo admirou a postura de Douglas e decidiu falar com ele. Descobriram vários interesses comuns e passaram a conversar todos os dias. A amizade cresceu e, algumas semanas depois, Douglas e Leo assumiram o namoro. Essa poderia ser uma cena corriqueira da vida, não fosse um pequeno detalhe: tudo aconteceu na esfera virtual.

O grupo era um espaço no Facebook que discute e protesta contra a heteronormatividade. Seus membros são pessoas que estão espalhadas por todo o Brasil, que compartilham as mesmas ideias e que enfrentam os mesmos desafios diários. É o caso de Leo e Douglas, o primeiro carioca e o segundo mestrando em Florianópolis. O contato inicial foi, também, virtual. A relação evoluiu de um teclado de computador para o telefone e, final-

mente, para o encontro pessoal em abril de 2015. Juntos há dez meses, o relacionamento a distância está prestes a mudar de status. Leo já está de malas prontas para embarcar rumo à Floripa e, desta vez, de maneira definitiva.

Todo relacionamento tem seus tropeços, e a primeira barreira para o de Leo veio antes mesmo de o compromisso ser oficializado. “O Douglas me ligou, estava com uma voz séria. Ele disse que a gente precisava conversar e que era importante”, lembra. De uma maneira mansa e cuidadosa, Douglas começou a falar, com a voz reticente e “comendo pelas beiradas antes de vir ao ponto”. Depois de algum rodeio, ele declarou quase com um sussurro.

- Leo, eu sou portador do HIV.

Depois de alguns segundos de silêncio, veio a resposta.

- Mas é só isso? Isso a gente dá um jeito, meu bem.

Douglas convive há três anos com o HIV e Leo é seu primeiro namorado sorodiscordante, ou seja, um tem sorologia positiva e, o outro, negativa. Apesar de o tratamento correto reduzir o risco de transmissão em até 96% - de acordo com o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos - o casal ainda precisa transpor várias barreiras, sejam elas sociais, físicas ou psicológicas.

Douglas morava havia pouco mais de um ano e meio em Florianópolis. Vindo do interior de São Paulo, ele estava deslumbrado com a vida na Ilha. Nunca deixou de curtir as coisas boas do mundo, mas sempre de ma-

neira responsável. “Já fiz muito sexo na vida, ainda bem. Mas devo ter transado, no máximo, cinco vezes sem camisinha em toda ela”. Além do preservativo, ele sempre tomou o cuidado de fazer o teste para o HIV regularmente. Na metade de 2011, realizou seu último teste, que deu negativo. Alguns meses antes, porém, teve uma forte virose, o que hoje considera a primeira manifestação da sua infecção pelo vírus. “Eu acordei no meio da noite, suando muito e achei que ia morrer. Eu estava ali sozinho e só pensava que estava morrendo e não tinha a quem recorrer”. Mas, depois de dez dias, os sintomas desapareceram e o rapaz não deu mais importância a eles. Em abril do ano seguinte, uma infecção urinária o levou novamente ao hospital, mas, dessa vez, o resultado seria diferente. Após uma série de testes, Douglas recebeu seu diagnóstico positivo para o HIV, em uma segunda-feira, dia 24 de setembro de 2012.

Ao procurar o infectologista, e depois de exames atestarem que suas taxas de contaminação estavam sob controle, Douglas decidiu iniciar o tratamento apenas no ano seguinte. Porém, quando retornou, o quadro havia mudado: sua carga viral estava por volta de 400 mil cópias por gota de sangue, número preocupante e que caracteriza o início do desenvolvimento da doença. O ideal, para pessoas que não tomam remédios, é que a carga viral esteja abaixo das 100 mil cópias do vírus. Diante de números tão alarmantes, Douglas não tinha outra opção a não ser aderir ao tratamento. É importante lembrar que Aids e HIV não são a mesma coisa. O HIV é um vírus que se instala nas nossas células de defesa e que pode evoluir para a Aids, que é a doença caracterizada pelo comprometimento do sistema imunológico.

Após seis meses de medicações antirretrovirais, Douglas já estava com números considerados indetectáveis: menos de 40 cópias do vírus e cerca de 850 células de defesa – uma pessoa não positiva tem entre 500 e 800 dessas células. “Então eu posso estar até mais saudável que você”, brinca. Além de assegurar um organismo saudável, na prática, estar indetectável significa que as chances de Douglas transmitir o HIV para Leo caem em 96%. Quando se combina o tratamento com o uso da camisinha, o risco de transmissão se reduz em 99.2%. Entretanto, às vezes, os fatos se contrapõem aos números. Por exemplo, Douglas contraiu o vírus através do sexo oral, no qual as chances de contágio são inferiores a quatro casos a cada 10 mil pessoas. “Eu tenho certeza que contaminei fazendo sexo oral sem camisinha, certeza absoluta. Do meu último teste negativo para o teste que deu positivo, eu não fiz sexo penetrativo sem camisinha, e não tem chance alguma de ela ter estourado”, conta.

O fato de uma contaminação contrariando todas as estatísticas fez com que Douglas sempre tivesse uma pulga atrás da orelha. Continuou conhecendo e se envolvendo com pessoas, sempre tomando os devidos cuidados, mas o fato de ser positivo causou um bloqueio emocional. “Toda vez que a coisa ficava séria, eu pulava fora. Eu tive um rolo e, na terceira vez que ficamos, o sexo estava iminente que ia acontecer. E eu travei completamente. Eu broxei, minha cabeça deu looping. Por isso que eu digo que o negócio está na cabeça, tem muito do psicológico em jogo”. Douglas nunca mais viu seu ficante depois disso.

Alguns meses depois, Leo apareceu para mudar

as regras. Como ele mesmo admite, a postura diante do futuro namorado ainda era de defesa: “Eu tenho muitos problemas, que não quero compartilhar com você, mas também não quero te expor a eles”, dizia Douglas. Mas, pouco a pouco, a cumplicidade entre os dois foi aumentando até o ponto em que se sentiam livres e confortáveis para se abrirem um com o outro. Foi quando Douglas revelou sua sorologia e se deparou com a reação serena de Leo, que explica: “Eu busco a desconstrução social, então eu tentei anular a carga negativa daquilo. Até porque eu senti que foi como se ele tivesse tirado um peso das costas, então tudo que eu queria era dar colo pra ele naquele momento”.

Leo acaba de se formar em Direito. Cresceu em uma família excessivamente evangélica e sempre foi ensinado que “ser gay era coisa do Diabo”. “Eu já sabia que era gay desde os quatro anos. Mas sempre fui o filho perfeito, bem caxias, só que lutava com essa imagem negativa de ser gay”. As amarras religiosas e familiares fizeram com que Leo travasse uma batalha interna até os dezoito anos. “Eu sabia que não gostava de meninas, mas não tinha coragem de ficar com meninos. Aí, um dia, já na faculdade, resolvi arriscar”. Com a maioridade, veio, também, a liberdade e autoaceitação. Porém, o furacão estava apenas começando. “Um dia, minha mãe flagrou uma conversa entre mim e um paquera. Ela surtou, chamou meu pai. Ele dizia que tinha um demônio dentro do meu corpo”, descreve.

Cinco anos atrás, Leo viu seu mundo virar de cabeça para baixo. De filho perfeito, ele passou a ser apenas um convidado na própria casa. “Tive várias fases a partir

dali. Primeiro eu tive raiva dos meus pais, depois medo, depois raiva de volta. Aí, eu passei a não ligar mais para eles. Finalmente, passei a entender o lado deles ou de onde vinham todas aquelas ideias. É onde estou hoje, me esforçando para entender". Toda essa mistura de emoções fez com que ele passasse por diversas mudanças, internas e externas. Conheceu o melhor amigo, que era militante de vários grupos e o apresentou ao meio. "Eu tinha vários preconceitos, inclusive do que era ser gay. Conheci esse meu amigo e ele me apresentou à várias lutas sociais". O que tornou a militância tão atraente para Leo foi o fato de ela "não tentar te converter, diferentemente da religião". Antes de partir para a militância pelo direito dos outros, avaliou e refletiu sobre si mesmo. "Comecei a desconstrução do meu eu, dos meus preconceitos, dos meus fantasmas. Fui, pouco a pouco, reconstruindo a minha identidade". Hoje, ele brinca que Leonardo e Leo são pessoas completamente diferentes.

As histórias de Douglas e Leo têm vários pontos de convergência. Ambos tiveram dificuldades em assumir sua sexualidade para as famílias – e até hoje têm uma relação delicada com elas. Ambos militam por mais tolerância e igualdade no dia-a-dia. Ambos buscam a desconstrução de conceitos já enraizados socialmente. Não à toa, os dois se conheceram em um fórum online que busca a quebra de paradigmas. Dos seus 30 anos de vida, Douglas considera-se militante há pouco mais de dez. E ele já vê alguns frutos das lutas sociais no pensamento das gerações mais novas. "Quando contei para o Leo da minha sorologia, ele foi muito querido. Ele é sete anos mais novo do que eu, então ele já teve contato com muitas coisas que antes eram tabu. E também já era



militante, então já tem menos rigidez para algumas coisas”, comemora.

O namoro vingou. Leo visitou Floripa em duas ocasiões, em abril e julho. A próxima vinda será em novembro, desta vez de mala e cuia. Já no primeiro desembarque, chegou animado e cheio de projetos para a vida futura. “Assim que eu me mudar, quero começar a fazer a PrEP”, comenta. A PrEP refere-se a uma profilaxia pré-exposição ao HIV, direcionada para pessoas soronegativas e que tenham alto risco de contaminação. O princípio ativo da PrEP é o Truvada, capaz de reduzir as chances de transmissão em mais de 99% se tomado todos os dias. Nos Estados Unidos, o medicamento já é adotado desde 2012, e, em 2014, entrou na lista de recomendações da Organização Mundial da Saúde. No Brasil, a Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) registrou o Truvada, mas ele ainda não é produzido ou comercializado no país. No início do ano passado, o Ministério da Saúde deu início a um estudo para integrar a PrEP à rede pública de saúde, mas, por enquanto, os testes são limitados ao Rio Grande do Sul.

Douglas e Leo festejam os avanços. “A PrEP vai dar segurança pra esse medo que ele tem de me contaminar”, diz um, enquanto o outro afirma: “E por mais que isso me trave psicologicamente, é algo que ele está muito mais exposto do que eu”. Para os casais sorodiscordantes que não queiram aguardar a implementação da PrEP no SUS, a solução é comprar e importar o remédio online – e desembolsar cerca de 2 mil reais por mês.

Além da PrEP, pesquisas revelaram a eficácia do Truvada no tratamento após uma relação de risco. A

PEP, também conhecida como profilaxia pós-exposição, é comparada por muitos a uma “pílula do dia seguinte do HIV”. A PEP é uma medicação antirretroviral que deve ser tomada por 28 dias, indicada para pessoas que foram expostas ao HIV e que deve ser iniciada em até 72 horas. É o procedimento padrão adotado, por exemplo, por hospitais em casos de vítimas de estupro. Quanto antes se começa a terapia, menores são as chances de uma contaminação. A PEP está disponível no SUS desde 2010 e, embora qualquer pessoa tenha acesso, a preferência é dada àquelas consideradas com comportamentos de risco.

A relutância de alguns profissionais a se posicionarem favoráveis à PrEP e à PEP se dá pelo receio de que a postura das pessoas em relação à Aids torne-se trivial. A infectologista Aline Vitali explica a apreensão da comunidade médica brasileira em relação à disponibilização das terapias: “O maior medo é da banalização, que a gente já vê por aí. As pessoas não têm mais medo da doença. O consenso geral é que a Aids não mata mais, que tem tratamento gratuito, às vezes se toma um comprimido só. Mas a pessoa não se dá conta de que é uma doença que exige disciplina”. Ela acrescenta que o uso das profilaxias medicamentosas deveria ser feito como medida paliativa, caso tenha havido alguma falha nos métodos de prevenção convencionais. De fato, mesmo com todos os avanços da saúde, os antirretrovirais ainda desencadeiam uma série de reações no organismo, muitas vezes desconhecidas por aqueles que não valorizam o sexo seguro. E quem optar pelo uso da PrEP ou da PEP, muito provavelmente, enfrentará algum tipo de efeito colateral.

“Eu acordei e a primeira coisa que pensei foi ‘ainda bem que é feriado’. Foi o pior dia da minha vida. Eu ficava muito tonto, a ponto de andar me apoiando na parede, o dia todo. Tudo me dava enjoo, tinha enjoo com cheiro de chuva, de pão assando”. Esse foi o primeiro dia da adesão ao tratamento de Douglas. Até se acostumar com os remédios, seu corpo passou por adaptações durante 50 dias. Outros efeitos colaterais frequentes dos medicamentos são irritação no estômago, dores de cabeça e sonhos vívidos – quase alucinações. Com um ou dois meses de terapia, o organismo se acostuma com as drogas e os efeitos tornam-se menos perceptíveis, embora volta e meia insistam em reaparecer. “Depois que tomo o remédio que me deixa tonto, a minha conversa com o Leo dura dez minutos. Se tem algo importante, eu falo pra ele me ligar antes do remédio. E ele respeita bastante isso”, conta Douglas.

O casal não acredita na banalização da doença. Para eles, “a nossa geração já nasceu com a camisinha em punho”, e o que se nota é um espaço mais aberto e flexível para a discussão de temas considerados tabus. Douglas confirma que existem pessoas que não levam em conta a segurança de seus parceiros, “me foderam, vou foder com todo mundo, os outros que cuidem de seus corpos”, mas que esse não é o pensamento que prevalece. A maioria dos soropositivos tem uma consciência social muito grande sobre o que infectar outra pessoa representa. “Para mim, é muito ruim pensar em carregar o peso de que eu contaminei alguém. Acho que pior do que receber o diagnóstico, pior que a adesão ao tratamento, pior que qualquer coisa é saber que eu contaminei alguém”, desabafa.

A existência do vírus não limita, em nada, a vida sexual e afetiva de Douglas e Leo. O preservativo nunca deixa de aparecer, seja no sexo oral ou na penetração. Isso permitiu o crescimento dos dois como parceiros e impulsionou a descoberta e exploração de novos sentidos. “A gente começa a sentir novas formas de prazer, que não envolvem, necessariamente, sexo. E isso é muito legal”, fala Douglas. Experiências sensoriais, toques, reconhecimento de novas zonas erógenas, enfim, toda uma gama de revelações corporais e sensuais talvez não tivessem sido desveladas caso o HIV não estivesse presente na vida do casal.

Douglas não é religioso, mas acredita na confluência do Universo para a definição de resultados finais. Quando ainda estava na graduação, lá em São Paulo, participou de um programa de iniciação científica que abordava várias perspectivas sobre a Aids. Entrou em contato com a obra de Caio Fernando Abreu, que futuramente se tornaria seu autor preferido, e desvendou sua trajetória íntima e intensa com o HIV. Nesse período, Douglas pôde conhecer de perto a realidade de soropositivos, tornando-se pesquisador do assunto. E, para ele, esse percurso de conhecimento e desconstrução do vírus foi fundamental para sua relação com ele quase dez anos depois. “Eu sempre lidei muito bem com essa questão, talvez, até por isso, o Universo voltou com as mesmas energias para mim”, articula.

No dia-a-dia, os comprimidos já foram incorporados ao ritmo acelerado da vida de estudante. Mestrando em literatura italiana, às vezes, Douglas nem se lembra do HIV. “Eu tenho uma vida normal, a única diferença entre

mim e as outras pessoas é que eu tenho um vírus aqui dentro que, por acaso, ainda não descobriram como fazer para ele sair”, diz em meio a uma risada sutil. Leva uma vida saudável, que para ele não se restringe a comer verduras e malhar o dia inteiro. “Meu médico sempre fala que vida saudável é saber consumir álcool com responsabilidade, saber se divertir com cuidado, saber fazer festa”. Dentre os planos para o futuro próximo estão o doutorado, um possível intercâmbio para a Itália e, é claro, uma vida com o namorado sempre por perto.

Douglas aprendeu a usar sua dor a seu favor. Hoje, oferece suporte a vários amigos que recém descobriram a sorologia positiva. “Tenho todo um histórico com o vírus, mas a vida me deu muita coisa boa para me ajudar a passar por este momento. Então, eu tento, ao máximo, retribuir pro Universo”. Ele declara “não estar no armário mas também não levantar nenhuma bandeira”, e define “ser militante à sua maneira”. Quando o médico deu o ultimato para o início ou não do tratamento, Douglas não sucumbiu ao pensamento da sentença de morte. Ele escolheu pela vida. “O meu discurso é este. Eu decidi pela vida, e quando digo vida não me refiro só à minha. Ela inclui falar disso para atingir outras pessoas”.

Da família, pai, madrasta, irmão e uma tia conhecem a sorologia de Douglas. A mãe não estava preparada para receber a notícia. Entre os amigos, ele se abre apenas para os mais próximos, mas garante que quem realmente precisa saber, sabe. E, agora, pode contar com Leo, mais um inesperado e divertido arranjo do Universo.



## LUZ, CÂMERA, **REDEÇÃO**

“**P**ara lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros, os anos de governo Reagan-Bush foram os piores das nossas vidas”. Sarah Schulman é enfática e segura em sua afirmação, atestando a escuridão que pairava sobre os dias em que se firmava como escritora, jornalista e ativista. Nasceu em 1958 em Nova York, neta de judeus fugitivos do massacre de seu povo na Segunda Guerra Mundial. A avó, Dora Yevish, foi a única sobrevivente do Holocausto dentre cinco irmãos. Escapou, então, para os Estados Unidos aos 21 anos, onde recomeçou a vida, sem nunca esquecer a história, luta e feridas de sua linhagem. Por causa da memória de sua família, Sarah cresceu com um forte senso de justiça. “Eu cresci em uma cidade muito politizada, com olhos voltados para a justiça social. Era uma criança na década de 1960 e, por mais que eu não participasse dos movimentos da época, esse era meu ambiente natural de mundo”.

Desde menina, o sonho de Sarah era ser escritora. Com pais amantes das artes e da literatura, não foi difícil para ela logo se apaixonar pelos livros. Quando tinha seis anos, foi presenteadada com *O diário de Anne Frank*, que despertou seu interesse pelas palavras escritas: “Eu escrevi no meu diário que, quando crescesse, eu iria ser

escritora". Mas por detrás do desejo de contar histórias, havia um sentimento muito mais latente e inconsciente: o de contar histórias capazes de mudar o mundo. "Enquanto eu lia a Anne Frank, eu era constantemente lembrada do sofrimento do povo judeu. Mas, simultaneamente, eu me dei conta de que garotas judias podiam, também, ser escritoras". A partir desse dia, ela não parou mais de escrever.

Com o passar dos anos, Sarah começou a descobrir outras paixões. No ensino médio, viu o amor florescer pela primeira vez. Durante a adolescência, relacionou-se com meninos e meninas. Teve sua primeira namorada aos 15 anos. Uma vez, as garotas foram flagradas pelo pai de Sarah, que "continua a puni-la por isso até os dias de hoje". As cicatrizes atravessaram os anos e deixaram marcas visíveis até o presente. "Eu fui emocionalmente ejetada da minha família e nunca me permitiram voltar completamente", conta. Em 1979, aos 22 anos, começou sua carreira de jornalista, sem deixar de lado o ativismo. Até aquele momento, ela participava de três diferentes grupos militantes: pelos direitos de aborto, de lésbicas e das mulheres. Dois anos depois, vivenciou a ascensão, pânico e crise da Aids.

Seu primeiro contato com o HIV foi como repórter. Sarah trabalhava para jornais e revistas underground, fora do eixo da grande mídia e voltado para o público gay. Ela não tomou a decisão de se envolver na militância em um primeiro instante, "as notícias estavam, apenas, bem na frente do nariz". Escreveu sobre os primeiros momentos da Aids, sobre questões médicas, legais e sociais. Porém, horrorizada com os desdobramentos políticos que suce-



deram a descoberta do novo vírus mortal, Sarah não teve outra escolha senão juntar-se à luta. E foi, nesse momento, que sua guerra particular contra a opressão, descaso e omissão dos anos Reagan-Bush começou.

A crise da Aids teve início em 1979, quando as primeiras pessoas, em sua maioria homens homossexuais, começaram a morrer devido a um vírus misterioso. Até então, não se sabia as causas, consequências ou procedimentos a adotar. Como em qualquer período de medo e desinformação, as pessoas deixaram de lado a racionalidade e o preconceito inundou os círculos sociais. Preconceitos do pior tipo, que há muito já deveriam estar extintos. Em 1985, a agência de saúde da União Soviética reportou casos de Aids na região, ainda que o governo não "admitisse a presença de homossexuais ou viciados em drogas entre sua população". Em nota, os médicos soviéticos responsáveis pelo setor afirmaram que a causa da Aids era o casamento inter-racial.

Aliás, 1985 foi um ano-chave na história da doença, conhecido como a "histeria da Aids". Nos Estados Unidos, o preconceito era dirigido, majoritariamente, aos gays. O nome original da doença era GRID, que significa Imunodeficiência Relacionada a Gays, em inglês. Muito mais do que uma sentença de morte no sentido mais literal da expressão, ser soropositivo naquela época era, também, sinônimo de morte social. No final de 1985, o governador de Nova York ordenou o fechamento de saunas públicas e bares gays em todo o estado. Nesse momento, a grande mídia não podia mais ignorar os elevados índices da nova moléstia, causando frenesi e terror na população. E, então, estigma e perseguição dos infectados se fortale-

ceram. Pais começaram a boicotar escolas que aceitavam crianças soropositivas. Pessoas queimavam casas de portadores na vizinhança. 'Indivíduos de bem' começaram a sugerir medidas de quarentena e isolamento social para positivos. Trabalhadores com HIV foram demitidos e proibidos de entrar em restaurantes, lanchonetes e até mercados. "1985 foi um momento crucial para a percepção pública da Aids. Por anos, o movimento gay tentou chamar a atenção para o problema, mas, tão logo a cultura dominante tomou consciência da Aids, ela começou a distorcer seu significado e usar sua visibilidade para isolar e punir quem estava infectado", relembra Sarah. A Comissão dos Direitos Humanos registrou, entre 1983 e 1985, duzentas denúncias relacionadas ao preconceito contra HIV-positivos e, na mesma época, a Aids representava a terceira maior categoria de discriminação, atrás apenas de raça e sexo. Em questão de poucos anos, o HIV tornou-se muito mais do que um problema de saúde pública; tornou-se, também, uma questão política.

Ao longo de dezesseis anos, de 1980 a 1996, ser testado positivamente para o HIV foi sinônimo de morte. A medicina era incapaz de encontrar uma cura ou, ao menos, um medicamento que pudesse retardar o avanço dos sintomas. Em 1988, dos 7 milhões de habitantes da cidade de Nova York, 400 mil já haviam recebido o diagnóstico positivo para o HIV. Até junho de 1991, 106 mil pessoas morreram de Aids. Em novembro do mesmo ano, esse número saltou para 125 mil mortos. Até março de 1992, 200 mil mortes foram contabilizadas. Ainda assim, as autoridades políticas e os meios de comunicação da grande mídia recusavam-se a agir ou, pelo menos, discutir o problema. "O New York Times e a mídia convencional

nunca chegaram a cobrir propriamente o assunto. Nos primeiros anos, era como se a Aids nem existisse. Quando não deu mais para ignorar, eles se voltaram contra os gays, numa tentativa de acalmar a população heterossexual. Publicavam coisas que relacionavam a Aids com comportamentos moralmente reprováveis, como drogas e homossexualismo”, explica Sarah.

Decidida a desmistificar o HIV e a lutar pela inclusão de portadores na sociedade, Sarah escreveu seu primeiro romance no final dos anos 80. *People in trouble*, publicado em 1990, foi a primeira novela da História sobre o ativismo pelos portadores do HIV. Até então, todas as obras culturais, em sua maioria livros e peças de teatro, limitavam-se a mostrar o protagonista morrendo ou sofrendo pela morte de seu companheiro. “Não havia um engajamento social ainda, era apenas uma sequência de eventos chocantes com a finalidade de deixar a plateia atônita”, diz a autora. *People in trouble* tem como base o realismo social e é uma tentativa de aproximar a realidade da Aids com a realidade da cultura dominante, entrelaçando a relação de diferentes personagens em suas lutas diárias. “Eu comecei a presenciar a morte da juventude de perto. Me senti sozinha, vi o quão solitário meu grupo estava. Fiquei revoltada com a passividade dos artistas quando se trata de política”, desabafa. Então, escreveu *People in trouble* para mostrar que homofobia pessoal está diretamente relacionada à negligência social.

Apesar de receber boas críticas pelo livro, Sarah acredita que o trabalho não foi tão bem-sucedido por causa do estilo adotado, pois o “tema era muito abran-

gente para o realismo literário, assunto e estilo não foram adequados um para o outro". Em 1995, porém, ela publica *Boemia dos Ratos*, obra aclamada pelos críticos, que foi apontada como um dos "100 melhores romances de gay e lésbicas de todos os tempos" pela Publishing Triangle e que ganhou o prêmio Ferro-Grumley de melhor ficção lésbica. "Para *Boemia dos Ratos*, eu já tinha mais familiaridade com o tema e o texto era bem exclusivo e complexo. Eu estava no meio da crise da Aids e escrever aquela história era como documentar o olho do furacão. Era descrever a tempestade de dentro da tempestade", afirma Sarah.

A partir dos anos 1990, a produção cultural sobre o vírus teve um aumento considerável. Foram produzidos vários filmes, como *Kids*, de Larry Clark (1995), *Antes que eu esqueça*, de Jacques Nolot (2007) e *Todo sobre mi madre*, de Pedro Almodóvar (1999). O reconhecido dramaturgo Tony Kushner lança, em 1993, seu livro intitulado *Angels in America*, ganhador do Pulitzer e que teve adaptações para o cinema e televisão. Entretanto, os produtos culturais sobre Aids esbarram, até hoje, em um obstáculo que parece ser intransponível: a associação com a morte. Em 1996, os médicos encontraram a combinação e dosagem ideais para combater o vírus e dar esperanças aos pacientes, a chamada terapia antirretroviral – conhecida popularmente como coquetel. Somam-se, aí, quase vinte anos de tratamento eficaz capaz de oferecer uma vida normal e saudável a soropositivos. Entretanto, a produção cultural se concentra, ainda, no enredo de pessoas definhando e perecendo perante o fantasma da Aids. Salvo raríssimas exceções, como o clássico filme *Filadélfia*, de Jonathan Demme e que foca

no efeito social do HIV, a grande maioria de material – seja livros, peças ou filmes – ainda reforça o estereótipo de condenação e sentença de morte para soropositivos.

No Brasil, a situação não é diferente. A literatura sobre o tema é praticamente inexistente, restringindo-se ao relato de autores que contraíram o vírus e adotando um tom quase autobiográfico. A produção cinematográfica ganhou destaque por *Carandiru* e *Cazuza*, porém ambos baseiam-se em fatos reais. O número de ficções que mostram pessoas soropositivas levando suas vidas como qualquer outra se aproxima do zero, tanto no cenário nacional quanto internacional. Talvez, a ausência do tema nos produtos culturais brasileiros se deva ao fato de que, enquanto nos Estados Unidos a Aids já era considerada uma epidemia desde 1979, ela só começou a ser discutida aqui por volta de 1985. A primeira morte pela doença no Brasil foi registrada em 1983, mas foi apenas dois anos depois que a Aids entrou na agenda política nacional. Como já havia vários estudos e testes em outros países, o governo brasileiro concentrou-se em criar o Programa Nacional de Controle da Aids, em 1987, e os Centros de Testagem e Aconselhamento, em 1988, e existentes até hoje.

Enquanto a militância norte-americana focava, em um primeiro momento, na busca por tratamento, e, hoje, no acesso a ele, pode-se dizer que a militância brasileira sempre foi muito mais centralizada na questão social do HIV. Ou seja, na inclusão e não-discriminação de soropositivos na vida pública. A distribuição de antirretrovirais pelo Sistema Único de Saúde, o SUS, foi gratuita desde o anúncio da eficácia do coquetel, em 1996, levando

o Brasil a se tornar uma referência global no tratamento do HIV.

Sarah inveja essa postura. Hoje, aos 57 anos, ela continua na militância. Mas, agora, o foco é outro: “Por mais que tenhamos conseguido domar o vírus, não fomos capazes de domar o capitalismo americano”, lamenta. Atualmente, apenas um terço dos mais de um milhão de soropositivos dos Estados Unidos têm acesso a planos de saúde e, conseqüentemente, ao tratamento do HIV. O valor da terapia antirretroviral varia entre 1.000 e 5.000 dólares por mês. Em outras palavras, se você não for rico, resta, somente, a espera pelo fim. E a indústria farmacêutica – e da Aids – continuam a lucrar. O AZT, composto-base dos antirretrovirais e produzido pela Burroughs Wellcome Company, foi o fármaco mais lucrativo na história mundial da medicina, movimentando uma média de 2,6 bilhões de dólares por ano de 1996 até hoje. “O negócio é que, ironicamente, nós que fomos os pioneiros no tratamento do HIV não oferecemos as condições para ter acesso a ele”, aponta Sarah.

Outra preocupação da ativista é a manutenção desse sistema capitalista brutal. Por exemplo, o Truvada, composto ativo da PrEP, é esperado a bater recordes de produção e lucro. Até o ano passado, o medicamento já havia arrecadado 669 milhões de dólares. Para Sarah, se o tratamento fosse acessível para todos, terapias como a PrEP não seriam necessárias. “Olha, eu não sou contra a PrEP, mas as pessoas só precisam dela porque não têm acesso a um tratamento de qualidade. Como a gente sabe, o tratamento por si só já elimina o risco de transmissão em mais de 96%”, argumenta.

Em sua jornada de feminista, lésbica e militante, Sarah não pretende parar tão cedo. Ao longo do caminho, ela criou o Mix Festival em 1986, fundou a ACT-UP, principal organização pelos direitos dos soropositivos, em 1987, publicou 16 livros, viu dois de seus filmes entrarem para a seleção oficial do Festival de Berlim e hoje é professora honorária da Universidade de Staten Island. Como profetizou em seu diário aos seis anos, quando cresceu tornou-se escritora. Aliou sua paixão ao seu espírito revolucionário e foi pioneira em várias conquistas pelos direitos dos gays, das mulheres, dos soropositivos.

Atualmente, o HIV não é mais sentença de morte, mas ainda causa furor por aí. Milhões de soropositivos viram suas famílias e amigos virarem as costas. Presenciaram o descaso e a omissão do Estado. Sentiram na pele o significado das palavras exclusão e solidão. Eram tempos sombrios. Quase quarenta anos depois, podem, enfim, desfrutar uma vida plena e saudável. O estigma ainda existe e sempre vai existir. Mas a evolução da medicina, a desmistificação dos fatores que causam a infecção, a inclusão do tema no debate público, a abertura das novas gerações e a luta diária de pessoas como Sarah amenizaram o preconceito e levaram esclarecimento para todas as esferas sociais. Após quatro décadas de crime e castigo, alcançaram, enfim, a redenção.





## CHOCOLATE COM PIMENTA

**A**s sete e meia da manhã, tocou o despertador. Ainda meio sonolenta, Sandra se levantou, vestiu a roupa que já havia separado na noite anterior, pegou um copo d'água, abriu um comprimido e, em um só gole, o engoliu. Às oito horas, já estava no ônibus a caminho do trabalho. Desceu no terminal central da cidade e, ao longo das oito quadras que percorreria para chegar ao seu destino, parou em um quiosque de esquina para comprar um café. O dia seria puxado e, o efeito da cafeína, necessário. Faltando alguns minutos para o relógio marcar nove horas, Sandra adentrou as portas do Gapa, o Grupo de Apoio à Prevenção da Aids. Por quinze anos, a mesma cena matinal se repete diariamente.

De braços abertos, agitada e receptiva, ela recebe dezenas de pessoas todos os dias, buscando informação, apoio ou, simplesmente, alguém disposto a escutar. Quando cheguei para nossa conversa, às 9:52 de uma terça-feira, Sandra franziu a testa levemente. Expliquei que havíamos combinado no dia anterior de nos encontrarmos e, abrindo um sorriso largo e amigável, disse: “Ahh sim! Não repara, não. Já notou que a minha cabeceira não é boa, né? Eu lembro do rosto da pessoa, mas não lembro quem é”. O esquecimento frequente é

resultado de uma lesão no cérebro, devido à meningite, quando tinha 26 anos. “Lembro de tudo de antes da lesão, mas, depois daquele dia, preciso anotar a vida na minha agenda, porque senão já esqueço”.

Com cabelos longos e escuros, 1,65 de altura, olhos amendoados levemente puxados e um corpo típico de quem pega onda, Sandra não aparenta seus 42 anos. Considera-se uma mulher feliz, prova de que tudo na vida pode ser encarado sob duas perspectivas. Manezinha da Ilha, como ela mesma se autodenomina, cresceu entre a modesta casa da família, no Abraão, e um luxuoso apartamento na Beira-Mar Norte, onde sua mãe trabalhava desde a adolescência. “Minha mãe começou a trabalhar lá com 16 anos. Aí ela engravidou, eu nasci na casa e morei lá até os doze anos. Depois disso, o doutor Gilmar deu o dinheiro para minha mãe construir nossa casa no Abraão”, recorda. Cheia de energia, a moça sempre gostou de agito, surfe, paquera e baseado. O estilo de vida mais descolado atraiu o interesse de vários rapazes, porém o frescor da mocidade não trouxe apenas sol e ondas.

Aos 19 anos, Sandra se apaixonou por Nino, homem de meia-idade e boa-pinta, sempre cercado de muita gente e que traficava drogas na região continental de Florianópolis. Ela conta que “no início, ia lá só pra comprar maconha, mas ele já fumava e cheirava de tudo”. Os dois começaram, então, a namorar e Sandra mergulhou no período mais obscuro de sua vida. Morando com um homem algumas décadas mais velho, possessivo, ciumento e viciado em álcool e cocaína, não demorou muito para os abusos começarem. “Antes, ele só me proi-

bia de sair de casa desacompanhada, mas depois ele passou a me bater”, declara. O ciúme alcançou níveis desproporcionais e, para mascarar a realidade, Sandra começou a usar cada vez mais e com mais frequência drogas pesadas. “Ele não me deixava sair de casa pra nada, nem pra comprar pão, comprar leite. Se eu saísse, ele achava que eu ia botar chifre nele”, lembra. Aceitar o relacionamento abusivo era uma maneira rápida e fácil de alimentar seu vício, além de ela ainda nutrir fortes sentimentos por seu companheiro. “Ele me dava o que eu quisesse usar, aí eu fazia tudo que ele dizia; não queria arrumar encrenca com ele”.

Por sorte, tudo chega ao fim, mais cedo ou mais tarde, ainda que de maneira traumática. Certa noite, Sandra foi encontrar Nino em uma peixada em um barzinho de amigos, que já bebiam desde a hora do almoço. Conhecendo o namorado, ela preferiu ficar o tempo todo com uma conhecida dentro de casa, localizada nos fundos do estabelecimento. “Quando eu saí da casa porque queria ir embora, o Nino achou que eu estava dando em cima dos frequentadores do bar. Não perguntou nada, não falou nada, só veio pra cima de mim. Me jogou no chão e me surrou”. Foi o primo dela que a ajudou e a levou para casa.

Com medo e apreensiva, Sandra sabia que Nino estava por toda parte e que não a deixaria ir tão facilmente após cinco anos e meio de namoro. Então, resolveu passar algum tempo em Curitiba, até que as coisas esfriassem. Deixou para trás seu filho, sua mãe, seus amigos, sua vida. Seguiu seu rumo fazendo alguns bicos aqui e acolá e, depois de seis meses na capital paranaense,

decidiu que era hora de voltar para casa. Mas o pavor de cruzar com Nino fez com que não saísse às ruas por mais de um ano. Sandra foi, pouco a pouco, se readaptando à nova vida, sempre tendo a mãe e os avós de criação como suporte, até que sentiu-se pronta para recomeçar. Em uma festa que foi com as amigas, ela reencontrou Jocelito, uma antiga paixão de adolescência. Conversa vai, conversa vem, após quatro meses, os dois resolveram morar juntos. O relacionamento não durou muito, pois, alguns dias depois, Sandra descobriu que Jocelito a traía com uma antiga namorada. Depois do término, começaram a circular boatos de que a moça “estava com o ‘bichinho’”, termo usado para se referir ao HIV naquela época. “Eu não acreditei, porque o Lito me pedia pra transar sem camisinha e, também, porque os meninos ainda me chamavam pra sair, mesmo com o tal do ‘bichinho’. Achei estranho e não acreditei”.

A confirmação dos rumores e do diagnóstico veio do hospital Florianópolis um ano e meio depois, quando Sandra foi levada às pressas por não sair da cama por três dias. E, então, uma enxurrada de resultados negativos disparou em sua cara: tinha meningite, as chances de sequelas permanentes eram superiores a 90 por cento, sua sorologia foi identificada como positiva e, para fechar, precisaria de reabilitação contra as drogas. Caso contrário, seu corpo não aguentaria o impacto de tantas substâncias pesadas ao mesmo tempo. Foi transferida para o hospital Nereu Ramos, onde ficou internada por quarenta dias e deu início aos diversos tratamentos necessários. No momento em que recebeu alta e voltou ao mundo exterior, Sandra soube que a vida não seria mais a mesma. “Eu estava assustada, percebia que minha ca-

beça não funcionava direito. Tinha medo de sair de casa e me perder, porque eu não sabia mais como chegar nos lugares", conta.

Para combater a depressão que a assolou, uma amiga ofereceu um emprego no Gapa, "com carteira assinada e tudo certinho", onde trabalha até hoje. Lá conheceu muita gente; pessoas desamparadas, amedrontadas, desesperançosas. E, ao mesmo tempo que oferecia ajuda e espaço para todos aqueles indivíduos, Sandra permitiu-se conhecer melhor a si mesma e percebeu que aquele seu mundo tão particular era, enfim, compreendido e compartilhado com outros. Decidiu assumir o controle da sua vida novamente: voltou para a escola, começou um curso de bijuteria, ligou para um ex-namorado por quem ainda tinha sentimentos. Aprendeu a lidar com os olhares tortos e comentários sussurrados dos vizinhos e, às vezes, da própria família. "Minha família de criação aceitou muito bem, me beijava, me abraçava. Minha família de sangue também me tratava bem, mas eles tinham uma certa implicância comigo porque eu era surfista, achavam que minha mãe me dava muita corda", disse com um sorriso maroto. Completou revelando que a família sempre foi contra seus relacionamentos, achavam que ela só namorava "doidão, maloqueiro" e a chamavam de "maria-rodada" porque gostava de praia e festa.

Sandra faz parte das quase 16 milhões de mulheres portadoras do HIV no mundo e de um terço da população soropositiva brasileira. Apesar de ter o apoio incondicional dos amigos e da família, ela sabe que boa parcela das mulheres HIV-positivo não conta com a mesma sorte.

Além do preconceito pela contaminação de um vírus associado à libertinagem e à promiscuidade, as mulheres ainda precisam enfrentar as amarras de uma sociedade patriarcal e conservadora, que valoriza os bons costumes e exalta o bom comportamento feminino. Mulheres portadoras do HIV são, frequentemente, duplamente discriminadas, primeiro pelo fato de assumirem sua sexualidade e, segundo, por contraírem o vírus. Além disso, a ideia predominante é, ainda, a de que a responsabilidade do sexo seguro é única e exclusiva da mulher – se ela resolveu transar sem camisinha, talvez seja merecido, ninguém mandou não se proteger com um parceiro que ela mal conhecia. Porém, a realidade não é bem assim: números mostram que muitas mulheres desistem do uso do preservativo por pressão do parceiro, como aconteceu com Sandra. “Ele sabia que tinha a doença e nunca me contou nada. E, mesmo assim, me pediu pra transar com ele sem camisinha, porque éramos um casal e eu precisava mostrar que confiava nele”.

Em 2012, 68% dos quase 40 mil novos casos de transmissão do HIV no Brasil se deu em relações heterossexuais. Destes, 58.2% eram mulheres. São dados alarmantes que traçam o perfil dos novos grupos de risco. Para a assistente social Aline Ojeda, apesar das conquistas de espaço e poder femininos, a hierarquia do lar continua vertical e a figura masculina ainda determina a rotina familiar. “Muitas mulheres cedem aos pedidos dos maridos de não usar camisinha como prova de confiança. Eles dizem que se elas pedem pelo preservativo é porque estão traindo, saindo com outras pessoas”. Outro fator que contribui para o alto índice de contaminação feminina é, justamente, a infidelidade. Chega a ser irônico o fato

de homens com discursos prontos e acalorados sobre a moral e postura feminina serem os responsáveis por 66% dos novos casos de HIV em mulheres: cerca de 11 mil das 16.240 mulheres que contraíram o vírus em 2013 foram infectadas por seus parceiros, dentro de um relacionamento monogâmico e estável.

Sandra se aproximou, me ofereceu uma xícara de café, deu um suspiro longo e começou a me contar algumas histórias dos frequentadores do Gapa. “A gente tem um programa de prevenção e informação para prostitutas, o projeto Maria, Maria. De vez em quando, as moças chegam aqui desesperadas dizendo que os homens querem pagar o dobro, às vezes o triplo, pra transar sem camisinha”. Homens de certa idade, casados e com filhos. “Me fala, nega, você acha que se eles não usam proteção com garota de programa, vão usar com as esposas?”.

Nos primórdios da doença, no início dos anos 1980, a Aids era vista como moléstia restrita aos transgressores da moral. Era coisa de puta, viado e drogado. Mas o vírus não escolhe cor, gênero ou orientação sexual. Criar tratamentos eficazes e, quem sabe, até a cura é mais fácil do que eliminar o preconceito. Conter o vírus ficou fácil, já os juízos de valor, nem tanto. “Atendo várias pessoas aqui que se recusam a fazer o tratamento porque ainda acham que é uma doença de homossexuais. Mas a verdade é que, hoje, os gays se previnem direitinho, quem não toma as medidas certas são, principalmente, os heterossexuais. E é por isso que a gente vê que eles são, justamente, um dos novos grupos de risco”, lamenta Aline, cabisbaixa.

Outro fator que contribui para a nova reincidência do HIV na sociedade é a falsa sensação de controle da doença. Passado o frenesi dos primeiros diagnósticos positivos, causando pânico pela possibilidade de uma epidemia tão letal quanto a gripe espanhola ou a peste negra, hoje se cultiva a ideia de que cuidado não é mais necessário. É certo que os avanços da medicina possibilitaram que portadores do vírus tenham uma vida normal e completa, mas o tratamento ainda exige uma disciplina rigorosa. Esse tipo de pensamento que negligencia a prevenção ainda é recorrente, especialmente na população mais jovem, entre 15 e 19 anos, onde o número de casos aumentou 53% entre 2004 e 2013. Além da falta de conhecimento de quão doloroso e sofrido pode ser o tratamento com antirretrovirais, outros motivos pelos quais os jovens encabeçam a lista dos novos grupos de risco são a flexibilização e libertação do comportamento sexual, a sensação de imunidade e empoderamento, a necessidade de autoafirmação, e a construção de personalidade e posicionamento no mundo exterior. Porém, as gerações mais novas se esquecem de que, mesmo com todos os avanços para controlar o vírus e proporcionar conforto aos portadores, o HIV ainda é mortal. Só no ano de 2013, 18 mil pessoas morreram no país em decorrência de complicações da doença. No cenário mundial, o número de mortos passou de um milhão e meio. O Ministério da Saúde estima, ainda, que haja 150 mil brasileiros infectados sem saber e, portanto, sem tratamento. E eles são os responsáveis por 97% das novas contaminações.

As gerações mais velhas, e que presenciaram o fantasma da Aids durante duas décadas, se assustam com a maneira banal de os mais novos tratarem o assun-



to. Aline, por exemplo, mostra certo desconforto ao falar do tema: “A meninada de hoje não viveu naquela época, onde ser soropositivo era sentença de morte. Eles não viram amigos e parentes definhando por meses em uma cama de hospital para, enfim, morrerem”. A assistente social ainda afirma considerar “impossível e irresponsável” que haja aumentos significativos nos casos de HIV, uma vez que a quantidade e facilidade de acesso à informação – tanto sobre prevenção quanto consequências do tratamento – são muito maiores do que alguns anos atrás.

Com uma postura mais mansa do que a de Aline, Sandra faz o que pode para “trazer juízo para essas cabecinhas jovens”, mesmo tendo vivido uma juventude plena e descontraída. Depois de receber o diagnóstico positivo, ela teve que readaptar sua vida, e várias das mudanças não foram fáceis. “Eu reencontrei um ex-namorado por quem ainda era apaixonada e o medo de ele me rejeitar devido à minha condição me assombrou por dias”. Felizmente, o policial federal Renê aceitou namorá-la, mas outras preocupações tomaram conta do casal. O medo constante de uma possível contaminação e os riscos de se ter um filho soropositivo são dois dos principais exemplos. Quanto a cabeça esquecida, Sandra tenta estimulá-la ao máximo possível, mas sempre trazendo consigo o velho e fiel bloco de notas. Também superou as drogas, trocando o pó pelo chocolate. “Não fumo mais baseado, não cheiro mais cocaína, não bebo mais whisky. Agora sou chocalatra, viciada na Cacau Show”. Todos os dias, depois do almoço, ela sobe três quadras até alcançar a loja onde é freguesa de carteirinha conhecida. Tem até caderneta, compra tudo fiado e paga no começo do mês. Mas ela avisa: só gosta de trufas de avelã.



## ACHADOS E PERDIDOS

Uma criança cresce em uma casa desestruturada, sofre abusos e violências constantes, evita ao máximo voltar no fim do dia e precisa se virar com apenas quatro anos. Após uma grave doença, vai parar no hospital e a justiça decide tirá-la dessa família inconstante, enviando-a para um abrigo de acolhimento. Lá, essa criança nutre o sonho de ser adotada por alguém disposto a oferecer carinho e amor incondicionais e, finalmente, conhecer o verdadeiro significado da palavra família. Os anos passam, algumas tentativas de adoção são frustradas e, de repente, a criança completa 18 anos. É despejada do único lugar que conheceu como lar, obrigada a encarar os deveres da vida adulta e, mais ainda, enfrentar as cobranças e pressões da sociedade. Esse poderia ser o enredo de um dramático filme hollywoodiano, onde acompanhamos a saga do protagonista até o seu final feliz. Mas não é. Essa é a realidade de Pedro e outras 6.173 crianças que aguardam por uma adoção no Brasil. Quanto ao final feliz, ele raramente aparece.

Pedro passou sua infância e adolescência na Associação Paranaense Alegria de Viver, a Apav, em Curitiba, uma casa de acolhimento para crianças soropositivas. Mantida por uma equipe de voluntários e por doações,

em seus 20 anos de existência, 151 jovens passaram por ela. Muitos, como Pedro, tornaram-se adultos dentro de suas paredes. Ele conta que chegou à Apav após uma internação no hospital infantil Pequeno Príncipe, quando tinha sete anos e foi diagnosticado como portador do HIV. Antes disso, após perder a mãe aos quatro anos, foi mandado para morar com os bisavós, com quem viveu até os sete.

Apesar da pouca idade, Pedro precisou amadurecer cedo e enfrentar os problemas como gente grande. O bisavô era um homem impaciente e violento, e não foram poucas as vezes que Pedro sentiu na pele a ira do intolerante senhor. Se não quisesse passar fome, o garoto tinha que preparar sua própria comida. Para ir à escola, enfrentava uma caminhada de meia hora. "Quando eu morava com eles, eu já tinha uma cabeça e uma consciência que não era para uma criança de seis anos ter", diz. O medo de voltar para casa e apanhar fez com que Pedro passasse horas nas ruas após as aulas. "Eu ficava vagando por aí, até que encontrei um grupo de piazada de uns dezesseis anos que usava drogas. E eu ficava lá com eles, porque não queria voltar pra casa". Mas, quando escurecia, ele precisava de um lugar para dormir, retornava ao lar e "toda noite quando voltava, apanhava".

Ironia do destino, parece que a salvação de Pedro veio com uma grave crise de meningite, quando foi levado às pressas ao hospital. Lá descobriu que um de seus irmãos, Marco, também era soropositivo e morava na Apav. Com apenas sete anos, teve que ponderar se iria conhecer Marco ou continuar com seus bisavós. "Eu

pensei que não queria mais apanhar, mas também tinha medo de abandonar meus avós, porque eles eram a única família que eu conhecia". Optou, afinal, pelo irmão e pela Apav.

No abrigo, Pedro levava uma rotina normal. Deu início ao seu tratamento contra o HIV, ia para a escola, saía com os amigos. A equipe voluntária da Apav era responsável, na época, por mais de 30 crianças em tempo integral. Como o próprio Pedro define, lá eles "eram todos uma grande família". A fundadora da instituição, Maria Rita Teixeira, conhecida carinhosamente pelas crianças como tia Rita, foi quem ensinou sobre o vírus, como conviver com ele e como enfrentar as perguntas, olhares e, não raro, preconceitos. "Ela era uma mãezona pra gente. Beijava e abraçava o tempo todo, mas também brigava quando tinha que brigar. Até já levei umas palmadas dela", relembra Pedro, com um sorriso travesso.

Mesmo sentindo-se amado e querido pelos moradores e colaboradores da Apav, o garoto sempre carregou consigo a esperança de ser adotado. Porém, se a realidade da adoção já é difícil para crianças que não têm nenhuma doença ou deficiência, para jovens como Pedro é quase impossível. Das pouco mais de seis mil crianças registradas no Cadastro Nacional de Adoção, 1.576 apresentam algum tipo de doença. Destas, 95 são portadoras do HIV. Em contrapartida, dos 32 mil pretendentes à adoção, 73% só aceitam crianças sem qualquer tipo de doença e apenas 3.2% se dispõem a adotar soropositivos. A questão da idade também influencia no processo: crianças com mais de sete anos tem menos de 2% de chances de conseguirem uma família, uma vez que as

pessoas dão preferência a candidatos de pouca idade e bebês. E, quanto mais o tempo passa, menores são as probabilidades de encontrar um lar.

Contrariando os números, o sonho de Pedro esteve perto de se tornar realidade por duas vezes. A primeira tentativa de adoção veio quando tinha doze anos. O casal adotante vinha mantendo um forte laço com o menino por meses, mas uma gravidez inesperada fez com que desistissem do processo. A segunda vez foi mais complicada e dolorosa. Quando tinha quinze anos, uma das voluntárias da Apav e seu marido manifestaram interesse em incluir Pedro na família. Eles já passavam bastante tempo juntos; compartilharam viagens, férias e natais. Então, ele foi morar com o casal e seus outros dois filhos, dando início ao chamado estágio de convivência, período fixado pela justiça para avaliar a adaptação tanto da criança ou adolescente quanto dos proponentes da adoção. Após um ano de convívio e rotina familiares, o casal devolveu Pedro ao abrigo. “Doeu demais, demorei mais de um ano para superar. Até hoje eu sofro por causa disso”, desabafa.

A tentativa frustrada de Pedro de se reintegrar a um novo lar é consequência direta da incapacidade de sua família e do Estado de garantirem seus direitos básicos como criança, aliado ao seu amadurecimento forçadamente precoce. Precisou se manter por conta própria desde cedo e isso afetou a maneira de se relacionar com o mundo exterior. “Eu não sabia estar no meio de uma família de verdade, chamar de pai e mãe. Fiquei muito retraído, achava que não estava fazendo as coisas do jeito certo. Sempre fui o único responsável pelas minhas deci-

sões e não percebi que, ali, elas precisavam ser tomadas coletivamente, que eu precisava do consentimento dos meus pais. Eu não sabia que tinha que contar as coisas pra eles. Sempre fui muito eu e pronto”.

Outro ponto complicado que permeia a questão da adoção é a elegibilidade das crianças aptas para entrar no Cadastro Nacional de Adoção, o CNA, que lista tanto quem espera quanto quem oferece uma casa. O Brasil conta, hoje, com 45.717 jovens morando em abrigos, sendo que, destes, apenas seis mil entraram para o CNA. Ou seja, quase 40 mil crianças e adolescentes no país não estão nem com suas famílias biológicas e nem têm possibilidades reais de adoção. O que acontece é que grande parte dos que moram em casas de acolhimento ainda possui vínculo legal com a família biológica e, por isso, não estão aptos a serem adotados. O problema é que, na esmagadora maioria dos casos, o vínculo social é inexistente, ou seja, os responsáveis legais não têm nenhum tipo de contato com as crianças. Solicita-se, então, a destituição do poder familiar, processo que, por lei, não pode ultrapassar 120 dias. Mas, na prática, é bem diferente: o alto número de pedidos, aliado ao descaso do Judiciário, faz com que o processo de algumas crianças se estenda por anos – como é o caso de Pedro e outros abrigados que não se encaixam no perfil procurado pelos adotantes.

Aristéia Rau, fundadora do Movimento Nacional pelas Crianças Inadotáveis, o Monaci, alega que a demora para incluir crianças com HIV (e outras condições de saúde) no CNA acontece porque as varas de infância não respeitam a ordem dos processos. “A Justiça supõe

que essas crianças não vão ser adotadas e não se preocupa em dar andamento no processo delas. Por isso, elas são praticamente invisíveis no sistema e ficam abrigadas por até dez anos”, questiona. Pedro também tem consciência da dimensão do problema: “Na Apav, muitas crianças não foram adotadas por preconceito das famílias adotantes, mas também por preconceito da vara da infância, que não colocava a gente na fila. Então a gente começou a lutar, porque todo mundo tem direito de ter uma família e o pessoal da vara de infância sabe disso”. Uma análise rápida atesta a fragilidade dos dados do CNA: em 2014, dos 48 moradores soropositivos das casas de acolhimento em Curitiba, apenas 13 estavam registrados na lista de adoção. E, ainda, das 151 crianças que passaram pela Apav ao longo de duas décadas, somente 30 voltaram à família biológica ou foram adotadas. As demais viram os anos se passarem dentro da entidade e hoje estão adultas.

Como Pedro, que aceitou que o seu lar e sua família seriam a Apav. Hoje, com 18 anos, divide seu tempo entre bicos como modelo, revendedor da Hinode Cosméticos e palestrante de ONGs. Até cinco meses atrás, estava para marcar a data de seu casamento, mas o noivado não vingou. “Uma pena, porque antes eu era bem mulherengo, ficava com todo mundo”, lamenta. De fato, o rostinho bonito do rapaz sempre lhe rendeu elogios e arrancou suspiros das garotas. Teve, até o momento, quatro namoradas e inúmeras ficantes. Sua sorologia nunca foi problema, apesar da dificuldade de lidar com ela no início de suas aventuras amorosas. “No começo, eu não sabia explicar direito e as pessoas também não entendiam. Um dia, uma menina com quem eu ficava



espalhou pra escola inteira que eu tinha Aids". Mas a relação com o vírus se tornou tão rotineira que, hoje, Pedro conversa publicamente sobre o assunto. E, o mais importante, assume um diálogo franco e aberto com suas parceiras. "Depois de um tempo, eu já sabia explicar o vírus que eu tenho, como funciona, todos os detalhes. Sempre contei para as minhas namoradas que tinha o HIV antes de uma relação sexual. Por mais que eu seja indetectável e os riscos de transmissão sejam mínimos, eu sempre tento usar camisinha".

Apesar do otimismo e do jeito bem-humorado de tratar as coisas, nem sempre a jornada foi tranquila. O preconceito é como uma assombração que, por vezes, desaparece só para ressurgir quando menos se espera. Volta e meia, boatos se espalhavam no colégio sobre a "doença perigosa" de Pedro. Os colegas se afastavam e ele sentia-se desamparado. "Nesses momentos eu queria morrer. Eu só pensava 'por que Deus fez isso comigo, colocar essa porcaria em mim?' Eu só queria desaparecer, sumir".

Para mudar a situação, no ano passado, Pedro fez um estágio no setor de DSTs/Aids na Secretaria de Saúde, onde intensificou as palestras sobre sua história e começou a esclarecer para o público diversas questões sobre o vírus. "Tem gente que me pergunta como que eu posso ser soropositivo se sou heterossexual. Ainda tem muito preconceito, acham que é coisa de gay, prostituta ou drogado. Mas as pessoas também não buscam se informar, porque acham que não é da conta delas, que está muito longe delas", descarrega. Apesar de também ser jovem, o moço reitera o descaso das gerações mais no-

vas com o sexo seguro. Para ele, “as coisas estão indo muito rápido e o pessoal está muito precoce”, e ainda acrescenta que, no fim das contas, “crescer nem é tão legal assim”.

Atualmente, ele mora com um amigo, depois que os dois lares de acolhimento de soropositivos de Curitiba – a Apav e a Acoa – fecharam. Pedro foi o único a ser transferido para outro abrigo, pouco antes de completar 18 anos. Lá, sofreu rejeição dos outros moradores, que não tinham o HIV, e foi colocado na rua assim que atingiu a maioridade. Ficou pipocando entre casas de amigos até parar onde está hoje. Mas, com o espírito de lutador que adquiriu desde muito cedo, ele está cheio de planos para o futuro. Pretende prestar vestibular para Jornalismo no ano que vem e, logo depois, dar início à graduação em Direito, pois, por mais que esteja contente com seu trabalho atual, “o que quer mesmo é ajudar os outros”.

Em um futuro um pouco mais distante, o aspirante a modelo sonha em construir uma família – dessa vez, sem esperar por ninguém. Romântico incorrigível, deseja se casar e ter dois filhos, um biológico e um adotado. Até pouco tempo atrás, ele acreditava que sua vida seria com Jaque, a ex-noiva, de 22 anos e soronegativa. “A gente até já tinha conversado sobre isso, como a gente faria para ter filhos”, explica o rapaz. A solução possível para o casal – e para qualquer outro sorodiscordante – seria a adesão ao PrEP ou PEP, embora os riscos de uma transmissão de Pedro para Jaque sejam mínimas. Ele também considera a hipótese da inseminação artificial, já que o seu maior temor é ser responsável pela contaminação da parceira. “Isso não é bom pra ninguém, não é

algo que eu passaria pra alguém. Eu jamais poderia fazer isso, não desejo pra ninguém", profere de maneira enfática, quase como um mantra.

Pedro considera-se uma pessoa feliz, pois fez amigos verdadeiros, descobriu parte da família recentemente, embora "sejam todos ignorantes, só fazem escândalo", encontrou motivação para perseguir suas vontades e pôde crescer cercado de crianças. Dedicava as horas vagas ao aperfeiçoamento de seus hobbies: dançar hip hop, correr maratonas, jogar basquete e tocar violão. Almeja ser escritor e está trabalhando em seu terceiro romance. Com espírito agitado, está sempre em busca de companhia ou de tarefas. Detesta ficar sozinho, pois "tem medo da solidão". Em contrapartida, teve a infância perdida e viu seu maior sonho escapar bem diante de seus olhos. Foi privado do direito mais básico de qualquer pessoa, mas sobretudo de uma criança. Nunca foi religioso, mas, de maneira especial, "ultimamente não tem acreditado em nada". Sua história é, deveras, uma caixinha de achados e perdidos.



## GUIA DE FONTES

### **Fontes**

Aline Vitali  
Aline Ojeda  
Aristéia Rau  
Cláudia Boeira da Silva  
Douglas (f.)  
Leo Mattos  
Pedro (f.)  
Sandra (f.)  
Sarah Schulman

### **Consultoria**

Ana Luiza Batschke  
Lisete Meinerz  
Victor Martim Batschke

### **Obras literárias**

Angels in America, Tony Kushner  
Cartas, Caio Fernando Abreu  
My American history, Sarah Schulman

### **Obras audiovisuais**

Blue – Derek Jarman, 1993  
Clube de Compras Dallas – Jean-Marc Vallée, 2013  
Kids – Larry Clark, 1995

### **Organizações governamentais**

Center for Disease Control and Prevention, USA

Conselho Nacional de Justiça – CNJ

Ministério da Saúde do Brasil – Departamento de DSTs, Aids e Hepatites Virais

Unidade de Pesquisas Clínicas de São Paulo – UPSP

### **Organizações não-governamentais**

Avert.org

Grupo de Apoio à Prevenção da Aids – GAPA

Movimento Nacional das Crianças Inadotáveis – Monaci

Observatório Regional Base de Indicadores de Sustentabilidade – ORBIS

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids – UNAIDS

The Foundation for Aids Research – amFAR

World Health Organization/Organização Mundial da Saúde – WHO/OMS

### **Documentos**

Boletim Epidemiológico – Ministério da Saúde, 2012

Boletim Epidemiológico – Ministério da Saúde, 2013

Boletim Epidemiológico – Ministério da Saúde, 2014

Cadastro Nacional de Adoção – CNJ, 2008

Cadastro Nacional de Crianças Acolhidas – CNJ, 2010

Estatuto da Criança e do Adolescente – Casa Civil, 1990

National HIV/Aids Strategy: Updated to 2020 – EUA, 2015

HIV Care Continuum Initiative – EUA, 2013









