

FICHA DO TCC	Trabalho de Conclusão de Curso - JORNALISMO UFSC		
ANO	2015.2		
ALUNO	Nayara Batschke de Oliveira		
TÍTULO	Vidas Positivas: histórias particulares de um vírus global		
ORIENTADOR	Mauro César Silveira		
MÍDIA	X	Impresso	
		Rádio	
		TV/Vídeo	
		Foto	
		Web site	
		Multimídia	
CATEGORIA		Pesquisa Científica	
		Produto Comunicacional	
		Produto Institucional (assessoria de imprensa)	
		Produto Jornalístico (inteiro)	Local da apuração:
	X	Reportagem Livro-reportagem (X)	(X) Florianópolis (X) Brasil () Santa Catarina (X) Região Sul (X) Internacional País: Estados Unidos
ÁREAS	Saúde, Sociedade, Comportamento, Aids, Livro-reportagem.		
RESUMO	<p>Este TCC é um livro-reportagem sobre Aids e pessoas que são portadoras do vírus HIV. Quatro histórias contadas de forma independente mostram a realidade de pacientes soropositivos, abordando os seguintes temas: (1) identificação da história, descoberta e evolução do vírus e da doença; (2) discussão das controvérsias sobre tratamentos e medicamentos, apresentadas em um panorama atual das pesquisas realizadas até o momento; (3) contar os desafios e preconceitos enfrentados nas rotinas vividas por pessoas que contraíram o HIV; (4) mostrar a abordagem da Aids em produções artísticas e culturais; e (5) apresentar o cotidiano e explorar as perspectivas do futuro de um adolescente que cresceu em uma casa de acolhimento para crianças portadoras do HIV. A apuração foi feita por meio de entrevistas com pacientes e especialistas, pesquisa documental e períodos de observação e acompanhamento de cada história proposta. A finalidade do projeto é desmistificar a realidade de pessoas soropositivas, mostrando que, apesar da doença, é possível ter uma vida normal e plena.</p> <p>Palavras-chave: HIV, transmissão, preconceito, sociedade, livro-reportagem.</p>		

AGRADECIMENTOS

Aos professores do Departamento de Jornalismo da UFSC, que foram responsáveis pelos ensinamentos acumulados ao longo da graduação e permitiram que este TCC fosse realizado. Agradeço, de maneira especial, ao meu orientador Mauro César Silveira, que compartilhou comigo histórias, risadas, lições para a vida e profissão, reflexões e, acima de tudo, bons momentos. Graças à sua imensa experiência e confiança em mim, este trabalho foi executado com calma e de maneira prazerosa, ao invés de ser elaborado sob pressão e cobrança frequentes.

Aos meus pais, que sempre mostraram interesse na minha produção, mas nunca me pressionaram. Saber que tenho o apoio incondicional deles é fundamental para o processo de criação e tem influência direta no resultado final. Eles sempre foram os primeiros a acreditar em mim, mesmo naqueles momentos em que nem eu acreditava. Também gostaria de registrar meu muito obrigado à minha família, que sempre esteve presente e sempre esteve ao meu lado para o que eu precisasse, nem que fosse apenas um abraço.

Aos meus amigos, que aguentaram meus momentos de crise, desespero, mau-humor e irritação, mas que também sempre estiveram ali para me oferecer suporte, risadas, momentos de relaxamento e descontração. Com certeza, a jornada foi muito mais leve tendo o apoio incondicional deles. Agradeço especialmente a Amanda Dias Martin, Brenda Thomé, Jéssica Trombini, Merlim Malacoski, Maria Luiza Buriham, Luiza Augustin, Derya Lehmeier, Vanessa Assis, Fernanda Pessoa, Patrícia Siqueira e Sarah Schnier. Amigos são a família que a gente escolhe e me sinto honrada em ter vocês como a minha.

À Alexandre Fernandez Vaz, meu orientador de iniciação científica, que sempre se mostrou interessado no meu trabalho e ofereceu apoio e ajuda para o que fosse necessário.

Finalmente, gostaria de agradecer a todos que, de uma maneira ou outra, possibilitaram que este trabalho fosse elaborado e concluído. Seja dando apoio emocional, consultoria profissional ou simplesmente mostrando interesse durante o caminho. Todos vocês têm um lugar especial na minha vida e coração.

RESUMO

Este Trabalho de Conclusão de Curso é um livro-reportagem sobre Aids e pessoas que são portadoras do vírus HIV. Quatro histórias contadas de forma independente mostram a realidade de pacientes soropositivos, abordando os seguintes temas: (1) identificação da história, descoberta e evolução do vírus e da doença; (2) discussão das controvérsias sobre tratamentos e medicamentos, apresentadas em um panorama atual das pesquisas realizadas até o momento; (3) contar os desafios e preconceitos enfrentados nas rotinas vividas por pessoas que contraíram o HIV; (4) mostrar a abordagem da Aids em produções artísticas e culturais; e (5) apresentar o cotidiano e explorar as perspectivas do futuro de um adolescente que cresceu em uma casa de acolhimento para crianças portadoras do HIV. A apuração foi feita por meio de entrevistas com pacientes e especialistas, pesquisa documental e períodos de observação e acompanhamento de cada história proposta. A finalidade do projeto é desmistificar a realidade de pessoas soropositivas, mostrando que, apesar da doença, é possível ter uma vida normal e plena.

Palavras-chave: HIV, transmissão, preconceito, sociedade, livro-reportagem.

SUMÁRIO

1. Introdução	5
1.1 Contextualização do tema.....	6
1.2 Justificativa.....	7
1.3 Fontes.....	8
1.4 Localidades.....	9
2. Etapas de produção.....	10
2.1 Definição de formato.....	10
2.2 Pesquisa documental.....	10
2.3 Pré-apuração.....	11
2.4 Apuração.....	11
2.5 Redação.....	12
2.6 Diagramação.....	13
3. Dificuldades, desafios e aprendizados.....	14
4. Cronograma.....	16
5. Referências bibliográficas.....	17
6. Bibliografia consultada.....	18
7. Anexo A.....	19

1. INTRODUÇÃO

A Aids é uma doença relativamente recente, com muitas lacunas em aberto e que intriga cientistas, pesquisadores e profissionais da saúde até hoje. A própria origem da doença é incerta. A teoria mais aceita atualmente é que o vírus HIV tenha sido transmitido de macacos para humanos no continente africano, uma vez que a domesticação desses animais era comum naqueles países. Não se sabe ao certo quando a transmissão começou. Há quem diga que na década de 1930 já haviam casos de pessoas que contraíram o HIV, porém o primeiro caso relatado e conhecido é de um homem morador do Congo, que morreu de Aids em 1959 (o diagnóstico só veio anos mais tarde, graças ao congelamento do seu sangue). Nas décadas de 1960 e 1970, com os processos de colonização, guerras e intenso tráfego de pessoas, o vírus teria se espalhado em escala mundial. Em 1977 e 1978 são relatados os primeiros casos de pessoas que contraíram a doença nos Estados Unidos, Haiti e África Central. Em 1980, o primeiro brasileiro. A doença só foi trazida a público e classificada como nova síndrome em 1982, apesar de já ser considerada uma moléstia letal desde 1979.

Há muitas divergências sob todos os prismas que tangem a doença, desde origem até a melhor forma de tratamento. Independente das várias teorias, polêmicas e divergências, uma coisa é certa sobre a Aids: o preconceito que se adere, quase que instantaneamente, à confirmação positiva de um teste. A partir do momento em que uma pessoa recebe o diagnóstico positivo para o HIV, ela também é condenada a viver com o estigma social e moral que a sociedade impõe aos seus portadores. O objetivo deste livro-reportagem é narrar o dia a dia dessas pessoas e as lutas que elas enfrentam. Pretende, também, aproximar a realidade dos personagens à dos leitores, mostrando que, tanto com um diagnóstico positivo quanto negativo, é possível se ter uma vida plena e normal. Por último, o livro também explora a rotina de pessoas que, mesmo com um diagnóstico negativo para a presença do HIV, decidiram conviver e enfrentar a doença diariamente.

O livro-reportagem é uma modalidade do jornalismo na qual se permite uma liberdade e flexibilidade ao jornalista (LIMA, 1998), as quais seriam inconcebíveis na imprensa convencional. São elas as liberdades temática, temporal, de angulação, de fontes, de abordagem e de propósito. Desta maneira, acredito que a melhor plataforma para minha abordagem é um livro-reportagem, no qual pude escolher as fontes, em prazo determinado por mim e, ao final, contar suas histórias da maneira que eu acreditar ser mais interessante e atrativa para o leitor. Minha intenção foi fugir da fórmula pré-produzida da imprensa convencional, na qual, muitas

vezes, assuntos “frios” são deixados de lado. Para Edvaldo Pereira Lima (1998, p.6), o livro-reportagem

de um lado, amplia o trabalho da imprensa cotidiana, como que concedendo uma espécie de sobrevida aos temas tratados pelos jornais, pelas revistas e emissoras de rádio e televisão. De outro, penetra em campos desprezados ou superficialmente tratados pelos veículos jornalísticos periódicos, recuperando para o leitor a gratificante aventura da viagem pelo conhecimento da contemporaneidade.

Para finalizar, a estrutura e forma do texto seguem a dinâmica estilística do New Journalism, representado por nomes como Truman Capote, Tom Wolfe, Guy Talese, Joseph Mitchell, entre outros. Com uma narrativa mais solta e pendendo ao gênero literário, as histórias pretendem aproximar o leitor do texto, e não apenas expor dados e estatísticas. Sem, é claro, nunca deixar de lado o caráter e princípios jornalísticos, como sugere Alceu Amoroso Lima em seu livro *O jornalismo como gênero literário* (1969, p.40): “O fato, o acontecimento, é a medida do jornalista. Como a obra é a medida do crítico”.

1.1 Contextualização do tema

Apesar da importância de pontos históricos e médicos do vírus HIV e da Aids, o maior desafio para soropositivos, atualmente, não é mais o tratamento ou medicamentos, mas sim a questão social. O preconceito ainda é algo latente na sociedade, obrigando portadores do HIV a lutarem diariamente por inclusão e aceitação na vida pública. Mesmo com todas as informações sobre a aquisição do vírus, formas de transmissão e tratamento disponíveis, a Aids ainda é associada com morte, homossexualismo e comportamentos moralmente reprováveis aos olhos de grande parcela da população. Por isso, o objetivo deste livro é mostrar, exatamente, o lado social do HIV.

Desde 1996, a Aids deixou de ser sinônimo de morte. Nesse ano, a medicina encontrou a combinação ideal de diversos medicamentos, criando a chamada terapia retroviral. Esse tratamento permitiu que pessoas soropositivas tivessem uma vida normal e duradoura. Porém, a partir daí, deu-se início a uma nova luta: pelo acesso aos remédios, uma vez que o custo de antirretrovirais é elevado e poucos têm condições de adquiri-los. No Brasil, o tratamento é inteiramente gratuito pelo SUS, mas em outros países, como nos Estados Unidos, pessoas ainda morrem por não terem acesso ao chamado coquetel. Essa luta social pelo direito ao tratamento é um dos pontos que tento chamar à atenção. Outro objetivo deste livro é desmistificar o vírus

e mostrar a história e vida de pessoas reais, trabalhadoras, batalhadoras e com famílias, como outras quaisquer. Fatos históricos, dados e estatísticas estão presentes no material, mas não são o foco principal.

O que torna o HIV um vírus tão poderoso ainda hoje não são as complicações da doença, mas sim, o preconceito. A fim de combater esse preconceito, o foco deste livro é produzir a identificação dos leitores com os personagens. Para isso, busquei histórias tanto de portadores do HIV quanto de pessoas que escolheram conviver com o vírus, mesmo tendo uma sorologia negativa. Em quatro histórias, diferentes personagens são apresentados em situações que poderiam fazer parte da vida de qualquer indivíduo.

1.2 Justificativa

No meu período de intercâmbio, de setembro de 2013 a setembro de 2014, estudei diversas disciplinas do departamento de Literatura Comparada da University of California – Davis, com ênfase em crítica social. Os encontros traziam discussões sobre psicologia, sociedade, estética, estereótipos, opressão e política, apoiadas nos textos e livros indicados pela professora. 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 tratamentos 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”.

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 preconceituosas que já escutei sobre o tema e percebi que, mesmo após décadas, o preconceito e desinformação ainda são recorrentes. Para iniciar meu processo de apuração, estabeleci meus questionamentos tendo como base a pergunta: de que forma vivem as pessoas que convivem diretamente com o fantasma da Aids? Para encontrar a resposta, tentei fugir dos estereótipos que são associados à doença: viciados em drogas,

prostitutas e homossexuais considerados promíscuos. Busquei histórias fora do senso-comum, com o intuito de mostrar que o HIV está no meio de mães, pais, homossexuais, heterossexuais, estudantes, trabalhadores, crianças e idosos.

Além da relevância social, o livro possui valor jornalístico, uma vez que traz um panorama com dados atuais da situação da Aids no mundo.

1.3 Fontes

Para a escolha das fontes, foram levados em consideração a temática e propósito de cada capítulo proposto. Para isso, defini, primeiramente, o formato do meu material. Optei pelo livro-reportagem porque ele me permitiria incluir diferentes tópicos e perspectivas sem fugir do tema principal. Pela complexidade e singularidade do tema, achei melhor narrar cada capítulo de maneira independente, valorizando a história e os detalhes dos personagens. Foram realizadas, segundo a classificação de Nilson Lage (2003), dois tipos de entrevistas: temática e em profundidade. As entrevistas temáticas cobriram os aspectos técnicos, médicos e legais que permeiam a questão da Aids e foram realizadas com profissionais da área de saúde, jurídica e de assistência social. Essas entrevistas foram realizadas em sessões únicas de uma a duas horas de duração. As entrevistas em profundidade foram realizadas com os personagens centrais de cada capítulo. Foram realizadas de três a cinco sessões com cada um, incluindo aí um período de observação e reprodução de suas respectivas rotinas. Por pedido dos entrevistados, suas identidades foram preservadas e, seus nomes, trocados. Esses personagens serão identificados, aqui, por seus nomes como constam no livro, assinalados com um (f.) para o reconhecimento de suas identidades fictícias. Abro uma exceção, aqui, para Sarah Schulman, que foi entrevistada via Skype. Todas as entrevistas foram gravadas e armazenadas.

Também foram feitas sessões de consultoria, para meu esclarecimento de assuntos legais relacionados ao tema, porém que não abordaram, exatamente, a questão da Aids ou HIV. Segue a lista de fontes ouvidas:

- a) Fontes temáticas
 1. Aline Vitali – médica infectologista especializada em HIV/Aids.
 2. Aline Ojeda – assistente social no Grupo de Apoio de Prevenção à Aids (GAPA)
 3. Aristéia Rau – presidente do Movimento Nacional das Crianças Inadotáveis (Monaci)
 4. Cláudia Boeira da Silva – advogada e especialista nos direitos e deveres de portadores do HIV

b) Fontes de profundidade

5. Douglas (f.)

6. Leo Mattos

7. Pedro (f.)

8. Sandra (f.)

9. Sarah Schulman

c) Consultoria

10. Ana Luiza Batschke

11. Lisete Meinerz

12. Victor Martim Batschke

Para finalizar, tive acesso a vários documentos, boletins e levantamentos de órgãos públicos e privados que realizam o monitoramento do vírus e disponibilizam dados, fatos e procedimentos em relação ao HIV, aliado a uma extensa pesquisa teórica sobre o tema. Refiro-me a todos esses documentos, aqui, como pesquisa documental. A seleção de artigos e relatórios cujas informações foram utilizadas no livro aparece na seção Guia de Fontes do livro-reportagem e é apresentada, aqui, no capítulo “Anexos”.

1.4 Localidades

O processo de apuração foi realizado com diversas instituições e pessoas de Florianópolis, Curitiba, Rio de Janeiro e Estados Unidos. O primeiro contato foi, sem exceções, via email. Algumas entrevistas para pré-apuração foram realizadas por telefone, devido à distância. Uma vez confirmados os encontros com as fontes, todas as sessões de entrevistas foram presenciais, excetuando a de Sarah Schulman e de Leo Mattos, realizadas via Skype. Passei, ao longo do processo de apuração, cinco semanas em Curitiba e o restante do tempo em Florianópolis.

2. ETAPAS DE PRODUÇÃO

2.1 Definição do formato

Uma vez definido o tema do TCC, comecei a pensar sobre o formato. Já havia decidido que seria um material impresso, mas ainda tinha dúvidas se o meio mais adequado seria uma grande reportagem em texto ou um livro-reportagem. Devido à abrangência do assunto, estava com dificuldades de combinar todos os tópicos e perspectivas em apenas um produto. Decidi, enfim, pelo livro por diversas razões, mas, em especial, por questões pessoais. Como o tema exige um comprometimento integral e pelo seu alto teor social, decidi que queria um trabalho autoral, que revelasse meu envolvimento em todas as etapas de produção. Em alguns trechos, inclusive, faço uso da primeira pessoa. Essa escolha não foi acidental, mas sim consciente e com o aval de meu orientador. Seguindo o estilo do New Journalism, optei por fazer um trabalho jornalístico com pitadas literárias. Para isso, concluí que o melhor formato a ser adotado era o livro-reportagem. Como escreve Eliane Brum no prefácio de *Holocausto Brasileiro*, de Daniela Arbex (2013, p.13), “o repórter luta contra o esquecimento. Transforma em palavra o que era silêncio. Faz memória. Devolve nome, história e identidade àqueles que eram, até então, registrados como ‘Ignorados de Tal’”.

Tendo o livro de Arbex como inspiração, também quis produzir um material jornalístico, mas alertando para o caráter social dos Esquecidos da Aids. Especialmente no prefácio do livro, deixo claro meu posicionamento sobre o assunto, antecipando para o leitor que tipo de material ele irá encontrar entre uma página e outra. Optei pelo livro-reportagem, enfim, porque acredito ser este o formato que mais me oferecia liberdade para o que tinha me proposto a escrever. Oferecia-me, também, uma oportunidade de aliar jornalismo com literatura, em uma narrativa que julgo mais interessante e envolvente do que uma grande reportagem do jornalismo convencional.

2.2 Pesquisa documental

Antes de entrar em contato com as fontes, fiz uma ampla pesquisa entre diversos documentos de organizações governamentais e não-governamentais para aprofundar meu conhecimento sobre o assunto. Tive acesso a Boletins Epistemológicos, Estatutos e Políticas de Governo (ver guia de fontes nos anexos). Também entrei em contato com obras culturais da literatura, dramaturgia e cinema que abordavam o HIV/Aids, como *Angels in America* (1993),

Rat Bohemia (1990) e *Clube de Compras Dallas* (2013). Pude acessar, também, por meio de materiais exclusivos, matérias e reportagens produzidas nos primeiros anos da crise da Aids, que começou em 1979. Li incontáveis relatórios com dados, estatísticas e gráficos, tanto da área da saúde quanto jornalística. Entrei em contato com diversas teorias sobre a doença, origem do vírus, tipos de tratamento e medidas a serem adotadas. Atualizei-me sobre os avanços da medicina, das terapias de prevenção ao HIV e procedimentos pós-exposição. Após uma seleção minuciosa do material que considere mais relevante, elaborei o esboço de tópicos que gostaria de abordar no meu livro. No fim, o resultado foi:

1) Capítulo 1: relações sorodiscordantes, tratamentos disponíveis, chances de transmissão, terapias profiláticas de pré e pós-exposição.

2) Capítulo 2: estigma e sentença de morte da Aids, ativismo pelos direitos de soropositivos, comparação entre os cenários norte-americano e brasileiro, retrospectiva histórica e contextualização do HIV, a Aids na produção cultural.

3) Capítulo 3: mulheres com HIV, duplo preconceito, panorama atual do HIV, novos grupos de risco.

4) Capítulo 4: crianças soropositivas, adoção no Brasil e dificuldades na adoção de crianças com doenças crônicas, existência de abrigos exclusivos para soropositivos.

2.3 Pré-apuração

Após decidir exatamente do que seria composto cada capítulo e fazer uma pesquisa ampla e aprofundada sobre o tema, iniciei o processo de pré-apuração em março de 2015. Essa etapa constituiu, essencialmente, do levantamento de possíveis fontes e de um primeiro contato com elas. A busca foi realizada em sites de apoio a soropositivos, ONGs e fóruns online. Busquei, também, grupos físicos de apoio, como o Gapa e outras organizações dentro da universidade. Uma vez identificadas as fontes em potencial, iniciei o trabalho de contatá-las – e essa foi a parte mais difícil do trabalho. Após cinco longos meses, consegui, finalmente, conversar, selecionar e convencer as fontes que fariam parte do livro.

2.4 Apuração

No final de julho, dei início ao processo de apuração. As entrevistas foram realizadas ao longo de dois meses e meio, via telefone, Skype e encontros presenciais. Com as fontes primárias, ou seja, os personagens centrais de cada história, foram realizadas de três a cinco

sessões com cada. Também acompanhei a rotina de cada um, a fim de mapear suas atividades diárias e sofrer, de fato, uma imersão em suas vidas. A convivência diária e de perto foi fundamental para a construção dos laços de confiança e familiaridade que permitiram que os envolvidos compartilhassem detalhes pessoais e íntimos de sua vida privada. No caso particular de Sarah Schulman, foram realizadas três conversas por Skype. Também tomei como base um de seus livros, *My American History*, no qual ela compartilha situações de sua vida pessoal e profissional. Essa obra, além do caráter autobiográfico, é, também, uma coletânea de matérias produzidas por Schulman para jornais e revistas entre 1981 e 1993. No caso de Leo Mattos, foram realizadas, também, três conversas via Skype, uma vez que ele mora no Rio de Janeiro.

As entrevistas de apoio, também conhecidas como temáticas, focaram em aspectos mais técnicos, com o objetivo de explicar e clarificar questões médicas, éticas e legais acerca o HIV. Foram realizadas sessões únicas com duração entre uma e duas horas cada. Todas as entrevistas foram gravadas, armazenadas, transcritas e analisadas posteriormente.

Ao passo que a apuração avançava, percebi a necessidade de me apoiar em livros, artigos e estudos sobre o assunto. Entre eles destacam-se os trabalhos produzidos pela Organização das Nações Unidas (ONU) e da Organização Mundial da Saúde (OMS).

Em meados de setembro, o processo de apuração estava concluído e pude, finalmente, dar início à redação do livro-reportagem.

2.5 Redação

Reservei no meu cronograma um mês e meio para o processo de escrita. Felizmente, pude seguir a minha proposta à risca. A redação do material foi um processo bastante desafiador, sobre o qual entrarei em detalhes mais adiante. Quando abri minhas anotações, me deparei com uma enxurrada de dados, estatísticas, valores e contabilizações. O maior desafio era conciliar uma narrativa envolvente e que abrangesse essa infinidade de números. Para conseguir esse efeito, mais uma vez, me baseei no estilo do New Journalism. Mantive a cabeça focada em contar a história do personagem. Por meio dela, inseri os números que se aplicavam àquela história em particular. Como já disse aqui, meu objetivo principal sempre esteve centrado nas histórias únicas e pessoais dos indivíduos, porém, ignorar todos os dados, histórico e panorama atual do HIV/Aids não me parece de bom tom para um trabalho jornalístico.

Para encontrar uma forma de narrativa atrativa ao leitor, li várias obras que considerei utilizarem o estilo apropriado para minha proposta. Entre elas destaco *O Holocausto Brasileiro*,

de Daniela Arbex, *A Sangue Frio*, de Truman Capote e *O segredo de Joe Gould*, de Joseph Mitchell.

2.6 Diagramação

Reservei os últimos quinze dias do meu cronograma para a diagramação do material. Meu desejo era ter um projeto gráfico simples e limpo, para valorizar o texto. A tipografia utilizada foi Century Gothic tamanho 11, com espaçamento de 1.15. O tamanho de papel para impressão escolhido foi A5, uma vez que permite a visualização completa e total da página. A capa foi pensada exclusivamente para este projeto, feita sob encomenda. A arte de capa leva os créditos de Ligia Cristina Batschke. Após a folha de rosto com as informações técnicas do material, acrescentei: a) uma página de epígrafe com a frase “Knowing what something is is not the same as knowing how something feels”, retirada do filme *O doador de memórias* e que me pareceu se encaixar perfeitamente no conteúdo do meu livro, seguida da mesma frase em português, com tradução livre minha, para o caso de algum leitor não compreendê-la em inglês; b) uma página de dedicatória a meu avô, Tertuliano Taborda de Oliveira, que faleceu este ano e sempre acreditou que eu poderia realizar o que eu quisesse; c) uma página de agradecimentos, apontando os pilares fundamentais para a realização deste TCC; e d) duas páginas com as fotos dos personagens de cada história. As fotos foram organizadas de maneira a ocupar toda a página, vazando para as margens. Algumas delas foram editadas para não ocorrer a identificação total dos entrevistados. As fotografias foram editadas em preto e branco e foram utilizadas ferramentas e programas de edição para dificultar o reconhecimento total das pessoas.

Gostaria de destacar a ajuda, paciência e dedicação de Merlim Mariane Malacoski, que me ajudou a pensar o projeto gráfico e, também, com a execução do software, e de Brenda Bressan Thomé, que fez o tratamento das fotos, ajudou a pensar o projeto gráfico e também esteve presente durante o processo de diagramação do material.

3. DIFICULDADES, DESAFIOS E APRENDIZADOS

Posso afirmar que, ao longo deste ano, me deparei com vários obstáculos, alguns que quase me fizeram desistir. Também houve momentos em que precisei respirar fundo e lembrar que este era um trabalho profissional, tendo que, muitas vezes, conter minhas emoções e impulsos. Mas, o mais importante de tudo, considero 2015 um ano-chave no meu crescimento pessoal, profissional e emocional.

O maior desafio encontrado foi de conseguir pessoas dispostas a compartilhar suas histórias. Uma vida de preconceitos, julgamentos e estereótipos marcou profundamente a trajetória desses indivíduos. Muitos se fecharam para o mundo e carregam desconfianças contra todos. Vários não responderam minhas mensagens ou atenderam meus telefonemas. Alguns me deram respostas hostis. Outros, desistiram no meio do caminho. Houve aqueles que aceitaram me contar suas histórias, mas não me autorizaram a publicar nem uma palavra a respeito. Entre março e agosto, consultei, exatamente, 57 pessoas. Nove me responderam. Três aceitaram participar do livro, mas me pediram sigilo sobre suas identidades. No final do primeiro semestre, já estava considerando trocar meu tema. Então, no período de férias, me dediquei exaustivamente à procura de novas fontes. Na última semana de julho e primeira de agosto, finalmente, consegui convencer as duas últimas peças-chave que faltavam.

Após esse período desgastante de busca por fontes, comecei minha apuração. Deparei-me com várias situações que me despertaram os mais diferentes tipos de reação. Questionei a postura de órgãos públicos, me indignei com a incivilidade da sociedade em geral e me choquei, incontáveis vezes, com a minha própria postura frente à algumas situações. Refleti sobre minha ignorância, por exemplo, sobre HIV/Aids.

Foi um período de enorme aprendizagem, onde aprendi não apenas sobre o tema central do meu trabalho, mas onde pude, também, crescer como pessoa e como jornalista. Foi a primeira vez que me envolvi em um trabalho de tamanha extensão e profundidade e tive que lidar com vários impasses e situações que me deixaram desconfortável. Acho que a maior lição que tiro deste projeto é que o jornalismo (e jornalistas) podem, sim, ter voz. Afinal, somos nós os responsáveis por mostrar a realidade que ninguém quer ver, de dar voz a quem é constantemente silenciado, de expor o feio, o errado, o manchado, enfim, denunciar aquelas verdades inconvenientes. Ter um propósito por trás do seu trabalho é válido, desde que ele seja claro e ético.

Foi, também, um desafio selecionar o que eu queria contar e o que seria deixado de fora, dados a riqueza e extensão do material. Uma das minhas maiores preocupações era

conseguir produzir um texto que aliasse histórias originais e particulares com fatos históricos e dados atuais. Queria um texto que provocasse uma reação nos leitores, que produzisse uma certa identificação, mas sem dar um tom sensacionalista ou de vitimismo aos personagens. Minha intenção era produzir um texto claro, crítico, emocional e envolvente, sem deixar a contextualização e historicidade para trás. A maior dificuldade foi a introdução de dados brutos em uma narrativa literária. Perguntava-me, constantemente, se todos aqueles dados não iriam distrair ou cansar o leitor. Adicionado a isso, tive a dificuldade em transformar todos aqueles números em histórias reais e únicas, capazes de comover e permitir a identificação. O ponto essencial do trabalho é aproximar a realidade dos leitores à realidade dos personagens. Esta é a principal finalidade do livro: sensibilizar quem lê.

Ao longo desta caminhada, senti na pele a dor e rejeição que soropositivos ainda sofrem. Lembro-me, particularmente, de uma das minhas idas ao Gapa. Enquanto descia a rua para chegar ao meu destino, havia um grupo de trabalhadores do outro lado da rua. Eles estavam me observando e falando gracinhas. Cheguei no prédio, entrei, fiz as entrevistas do dia e, quando saí, o mesmo grupo ainda estava lá. Mas, agora, me olhavam com cara de espanto. Quando passei por eles, ouvi um deles sussurrar para o outro: “Mas, assim, tão bonitinha, será que ela tem mesmo?”. Também tive que repensar meus próprios conceitos, quando surgiam perguntas por parte dos meus entrevistados como “E aí, você namoraria comigo? Ou com um soropositivo?”. Confesso que não fui capaz de dar uma resposta.

Para concluir, considero este ano repleto de tormentas, mas, no fim, eu alcancei a terra firme. Foi um período de muita reflexão, desconstrução e viagens ao desconhecido. Foi uma jornada que, para embarcar nela, era preciso deixar para trás todos meus julgamentos e concepções prévias. Foi um percurso pedregoso, mas fundamental para meu crescimento pessoal, emocional e profissional. Tenho certeza que, hoje, estou muito mais preparada para enfrentar tanto a profissão quanto a vida. Aprendi a abrir os ouvidos e simplesmente escutar o que têm para me dizer. Aprendi, enfim, que só porque algo não faz parte da nossa realidade cotidiana não significa que não está ali. E que é preciso sensibilidade, coragem e empatia para enxergar o outro.

4. CRONOGRAMA

Este livro-reportagem foi elaborado entre os meses de março e novembro de 2015, de acordo com o seguinte cronograma:

	Março	Abril	Maió	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro
Levantamento de fontes	X	X	X	X	X				
Pesquisa documental	X	X	X	X	X	X			
Pré-apuração		X	X	X	X				
Apuração					X	X	X	X	
Redação								X	X
Revisão								X	X
Diagramação									X
Entrega para a banca									X

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARBEX, Daniela. **Holocausto brasileiro**. 11.ed. São Paulo: Geração Editorial, 2013.

CAPOTE, Truman. **In cold blood**. 6.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

KUSHNER, Tony. **Angels in America**. A gay fantasia on national themes. 8.ed. New York: Theatre Communication Group, 2013.

LAGE, Nilson. **A reportagem: teoria e técnica de entrevista e pesquisa jornalística**. 3.ed. Rio de Janeiro: Record, 2003.

LIMA, Alceu Amoroso. **O jornalismo como gênero literário**. 2.ed. Rio de Janeiro: Agir, 1969.

LIMA, Edvaldo Pereira. **O que é livro-reportagem**. São Paulo: Brasiliense, 1998.

MITCHEL, Joseph. **O segredo de Joe Gould**. 1.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

SCHULMAN, Sarah. **My American history**. Lesbian and gay life during the Reagan/Bush years. New York: Routledge, 1994.

SCHULMAN, Sarah. **Rat bohemia**. 5.ed. New York: Arsenal Pulp Press, 2008.

6. BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

ARBEX, Daniela. **Holocausto brasileiro**. 11.ed. São Paulo: Geração Editorial, 2013.

CAPOTE, Truman. **In cold blood**. 6.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

DUESBERG, Peter H *et. al.* AIDS since 1984: no evidence for a new, viral epidemic – not even in Africa. **Italian Journal of Anatomy and Embryology**. V.116, n.2: 73-92. Firenze, Firenze University Press, 2011.

KUSHNER, Tony. **Angels in America**. A gay fantasia on national themes. 8.ed. New York: Theatre Communication Group, 2013.

LAGE, Nilson. **A reportagem: teoria e técnica de entrevista e pesquisa jornalística**. 3.ed. Rio de Janeiro: Record, 2003.

LIMA, Alceu Amoroso. **O jornalismo como gênero literário**. 2.ed. Rio de Janeiro: Agir, 1969.

LIMA, Edvaldo Pereira. **O que é livro-reportagem**. São Paulo: Brasiliense, 1998.

MEDINA, Cremilda. **Entrevista: o diálogo possível**. 3.ed. São Paulo: Ática, 1986.

MITCHEL, Joseph. **O segredo de Joe Gould**. 1.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

SCHULMAN, Sarah. **People in trouble**. 2. ed. New York: Plume, 1990.

SCHULMAN, Sarah. **My American history**. Lesbian and gay life during the Reagan/Bush years. New York: Routledge, 1994.

SCHULMAN, Sarah. **Stage struck**. Theater, AIDS, and the marketing of Gay America. 1ª ed. Durham: Duke University Press, 1998.

SCHULMAN, Sarah. **Rat bohemia**. 5.ed. New York: Arsenal Pulp Press, 2008.

7. ANEXO – GUIA DE FONTES

Todas as informações que constam no livro foram adquiridas por: fontes primárias (entrevistados e sessões de consultoria) e fontes secundárias (documentos, livros, filmes, artigos e pesquisas). Segue, abaixo, a lista de fontes de informação:

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