

# Relatos sobre um livro com experiências de estigma/discriminação de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS no Brasil

*Reports on a book with situations of stigma/discrimination of People Living With HIV/AIDS in Brazil*

Daniele Souza<sup>1</sup>, Carla Pereira<sup>1</sup>, Juan Raxach<sup>1</sup>

DOI: 10.1590/0103-11042022E719

**RESUMO** Ao longo de 2021, no âmbito de atividades da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, foi desenvolvido o projeto ‘E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS’. O projeto buscou reunir histórias reais de estigma e discriminação, bem como mostrar traumáticas experiências vividas pelas pessoas com HIV/AIDS, para estimular a empatia e a solidariedade em torno do grupo. Este texto é um relato sobre a experiência do projeto, realizado por chamada de voluntários nas redes sociais da Associação. Entre estes, foram selecionados dez indivíduos, considerando tipos de situações vividas, faixas etárias, gêneros, raças, orientações sexuais e regiões de origem, para tentar mostrar diferentes aspectos de viver com HIV/AIDS no Brasil. No intuito de nortear as entrevistas, foi preparado roteiro semiestruturado, com dezenas de perguntas adaptadas a individualidades de cada participante, para abordar diferentes histórias. A partir das entrevistas, foram escritas dez histórias diferentes, pontuando situações de estigma e discriminação em distintos momentos da vida, assim como quadros de enfrentamento e resistência. Por ocasião do Dia Mundial de Luta contra a AIDS em 2021, o livro foi lançado no seminário ‘Refazendo a Prevenção’, da mesma Associação, e está disponível para baixar gratuitamente.

**PALAVRAS-CHAVE** HIV. Estigma social. Discriminação social. Traços de história de vida. Brasil.

**ABSTRACT** *Related to the activities of the Brazilian Interdisciplinary AIDS Association in 2021, the project ‘What if it was with you? Lived Stories of Stigma and Discrimination in 40 Years of HIV/AIDS’ was developed. The project aimed gathering real stories of stigma and discrimination, but also presenting the traumatic experiences lived by people with HIV/AIDS, and stimulating empathy and solidarity around the group. This article is a report on the experience of the project, carried out by calling volunteers on the social networks of the Association. Among the volunteers, ten individuals were selected, considering types of situations experienced, age groups, genders, races, sexual orientations, and origin, trying to show different aspects of living with HIV/AIDS in Brazil. To guide the interviews, a semi-structured script was prepared, with dozens of questions adapted to the individualities of each participant, to address different life stories. From the interviews, ten different stories were written, punctuating situations of stigma and discrimination, in different moments of life, as well as frames of confrontation and resistance. On the occasion of World AIDS Day in 2021, the book was launched at the same Association’s seminar ‘Refazendo a Prevenção’, and it is available for free download.*

**KEYWORDS** HIV. Social stigma. Social discrimination. Life history traits. Brazil.

<sup>1</sup>Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.  
danisorris@hotmail.com

## Introdução

No Brasil, dados epidemiológicos<sup>1</sup> indicaram que foram diagnosticadas 79.217 novas infecções pelo HIV em 2019 – 41.909 novos casos de HIV e 37.308 casos de AIDS – totalizando 1.045.355 casos de AIDS até junho de 2021. Existe, entretanto, uma subnotificação de novos casos em função da Covid-19<sup>1</sup>. Já as mortes por AIDS somaram 360.323 óbitos até o final de 2020, com uma diminuição de 29% na última década<sup>1</sup>, ainda que em patamares muito altos, com 11 estados da federação tendo coeficiente muito superior ao nacional, de 4,1/100 mil habitantes. Apesar dos avanços biomédicos na prevenção do HIV, da Terapia Antirretroviral (Tarv) e dessa queda na taxa de mortalidade, ainda assim, o estigma e a discriminação de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA) permanecem uma realidade na epidemia de AIDS.

Além disso, a doença em si ainda é considerada epidêmica até hoje pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS, além das novas variantes surgindo no mundo<sup>2</sup>. Preconceitos e ações discriminatórias sobre pessoas e grupos ampliam a vulnerabilidade ao HIV e outros agravos de saúde. As conferências internacionais de AIDS apontaram a persistência do estigma relacionado com o HIV como o maior obstáculo ao tratamento e à prevenção. O medo causado pelo desconhecimento sobre a infecção pelo HIV, as atitudes e os julgamentos negativos em relação às pessoas que vivem com HIV/AIDS persistem, apesar de décadas de campanhas de informação e conscientização sobre HIV/AIDS<sup>3-5</sup>. As populações em maior vulnerabilidade ao HIV enfrentaram estigma pela associação estabelecida entre o vírus, a doença e os marcadores sociais da diferença, como: identidade de gênero, orientação sexual, raça, origem, por exemplo. A isso, somavam-se também práticas moralizadas, relacionadas com o sexo e o uso de drogas. O estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS, ou em risco de contrair o vírus, leva à discriminação em todos os setores da sociedade,

desencorajando as pessoas a acessar serviços de saúde, incluindo métodos de prevenção e conhecimento de *status* sorológico para o HIV. Estudos sobre estigma e discriminação mostram que as PVHA que se sentem estigmatizadas são 2,4 vezes mais propensas a adiar o início de cuidados médicos até ficarem muito doentes<sup>1</sup>. O estigma também influencia na decisão de procurar precocemente serviços de prevenção e testagem<sup>3</sup>. Sendo assim, é urgente ampliar ações de resposta ao estigma, dentro do marco dos direitos humanos.

No que tange ao conceito de estigma e discriminação, estigma pode ser considerado uma condição do indivíduo que foi excluído da ‘aceitação social total’, adquirindo uma ‘marca’ que é considerada depreciativa, como a infecção por HIV<sup>4</sup>. A partir da ideia de que uma pessoa não deveria estar no meio social, ocorre a ação discriminatória, vista como tentativa de excluir determinados indivíduos da sociedade<sup>5</sup>. O estigma e a discriminação podem ocasionar uma piora na qualidade de vida das PVHA, afetando o convívio com os familiares, os amigos, as relações amorosas e de trabalho, causando demissão, piora da situação financeira e prejudicando até mesmo a aderência à Tarv<sup>6,7</sup>.

Pensando nisso, a ideia inicial foi elaborar um livro com histórias pequenas, empáticas, em linguagem acessível, capazes de mostrar a realidade de PVHA em suas nuances, trazendo elementos da vida pessoal, da infância, do trabalho, que compõem um ser humano para além do marcador de um vírus e de uma doença. Histórias que pudessem se ‘misturar’ a vidas de tantos outros leitores, com ou sem HIV, para incentivar a identificação e a solidariedade – e pelo próprio caráter informativo de o livro trazer dados corretos sobre a infecção, a epidemia, os remédios etc. Desta forma, o relato buscou reunir as experiências de desenvolvimento do livro, a descrição do processo, bem como a incorporação de trechos dos contos, importantes para debater o estigma e a discriminação de PVHA no decorrer dos anos no Brasil.

## Metodologia

O livro 'E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS' é mais uma ação da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) para enfrentamento do estigma e da discriminação, associados ao HIV e à AIDS.

O livro está inserido no âmbito do projeto 'Respondendo ao Estigma ao HIV/AIDS no Brasil', no ano de 2021, da ABIA em cooperação com o Ministério da Saúde, por meio do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis da Secretaria de Vigilância em Saúde, e a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), que busca contribuir para gestão de resultados, aprimoramento da governança e da resposta nacional às Infecções Sexualmente Transmissíveis, HIV/AIDS e hepatites virais, com foco na prevenção, na educação em saúde e na ampliação do acesso de qualidade aos serviços prestados para as populações vulneráveis<sup>8</sup>.

### Recrutamento e seleção

O projeto previa a entrevista de 10 a 12 pessoas vivendo com HIV/AIDS, de diferentes regiões do Brasil, com o objetivo de expor vivências de estigma, discriminação e preconceito, assim como enfrentamentos e resistências.

Para tanto, foi realizado um chamado via redes sociais da ABIA e por mala direta institucional. Todos os interessados deveriam entrar em contato via *e-mail*, manifestando o interesse de contar a própria história, salvaguardado o direito de anonimato.

No total, foram 15 voluntários, tendo ocorrido um primeiro contato para explicar o livro

e obter informações sobre a pessoa. Entre os voluntários, por causa do tamanho definido para o livro, foram selecionados 10 participantes, levando em consideração perfis que pudessem trazer diferentes tipos de situações vividas, faixas etárias, gêneros, raças, orientações sexuais e regiões de origem/moradia, para tentar mostrar diferentes aspectos de viver com HIV/AIDS no Brasil ao longo dos anos.

### Entrevistas

Antes da realização das entrevistas, todos os participantes eram informados sobre a natureza do projeto, um livro com histórias de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Depois do recrutamento, foram escolhidos cinco homens e cinco mulheres, moradores dos seguintes locais: Rio de Janeiro, São Paulo, Amazonas, Rio Grande do Sul, Paraíba e Distrito Federal, alguns com experiências em diversos locais do Brasil.

Todos os participantes assinaram um 'Termo de Autorização de Uso de Conteúdo e Voz' (as entrevistas foram realizadas em vídeo, mas somente o áudio foi baixado da plataforma Zoom) e tiveram acesso às histórias inspiradas em suas vidas, inclusive optando pela escolha de nome real, ou fictício, na história.

A partir das entrevistas, foram confeccionadas dez histórias inspiradas nas vidas dos entrevistados, em formato de texto literário, contendo situações como a descoberta do HIV, os sonhos, as profissões, além das diversas ocasiões de preconceito sexual/racial, estigma e discriminação em função de gênero, sexualidade, cor e HIV. No *quadro 1*, são apresentados os nomes das pessoas de cada conto, com os respectivos títulos e perfis.

Quadro 1. Perfil das pessoas entrevistadas para a construção do livro 'E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS' - 2021

Conto	Nome real ou fictício	Título do conto	Perfil
1.	Sandra	Vamos embora, avante! Vamos viver!	Mulher cis, carioca, professora de história aposentada, heterossexual, branca, com 60 anos, vivendo há 20 anos com HIV.
2.	Jean Vinícius	Caminhos: de carona com o amor-próprio	Homem cis, belford-roxense, estudante e ativista, homossexual, negro, com 31 anos, vivendo há 7 anos com HIV.
3.	Isabella	Resiliente: capaz de sonhar e reescrever a própria história	Mulher cis, natural do interior do Rio de Janeiro, estudante, heterossexual, branca, com 24 anos, vivendo desde que nasceu com HIV por transmissão vertical.
4.	Alonzo	Como pode ter tanto estigma: situações que congelam a vida	Homem cis, carioca, enfermeiro, bissexual, negro, morando nos Estados Unidos, com 39 anos, vivendo há 10 anos com HIV.
5.	Thaylla	Minha história não é só minha: muitas Thayllas nascem e morrem por aí	Mulher trans, carioca, educadora de pares e ativista, bissexual, negra, com 32 anos, vivendo há 4 anos com HIV.
6.	Leonardo	Do Rio a São Paulo: a arte de se reinventar	Homem cis, niteroiense, professor de inglês, homossexual, negro, morando em São Paulo, com 35 anos, vivendo há 11 anos com HIV.
7.	Vanessa	Duro caminho até o sonho: reminiscências, lutas e sorrisos	Mulher cis, manauense, ativista, heterossexual, com vivências no Rio de Janeiro, São Paulo e Joinville, com 49 anos, vivendo há 30 anos com HIV.
8.	Octávio	Encontros e desencontros: a arte de uma vida em transformação	Homem cis, maranhense, professor, homossexual, morador do Distrito Federal, com vivências no sul do Brasil, branco, com 30 anos, vivendo há 8 anos com HIV.
9.	José	O contador de histórias: 'revertendo' preconceitos com informação	Homem cis, paraibano, aposentado e ativista, heterossexual, negro, com 58 anos, vivendo há mais de 20 anos com HIV.
10.	Silvia	E se fosse com você?	Mulher cis, ativista, uruguaia, heterossexual, branca, morando no Rio Grande do Sul desde a adolescência, com 51 anos, vivendo há 30 anos com HIV.

Fonte: elaboração própria.

As entrevistas duraram de 80 a 180 minutos, seguindo um roteiro semiestruturado com mais de 30 perguntas, direcionadas a situações diferentes, de acordo com o perfil do entrevistado, em três eixos: características pessoais e sexuais; HIV/AIDS; e experiências de estigma/discriminação/preconceito. O questionário foi desenvolvido a partir do referencial conceitual de histórias de vida e memória social, que não busca relatos de uma verdade absoluta e abarca versões de sentimentos e acontecimentos narrados por indivíduos a partir de suas memórias, podendo ser individual ou coletiva, também social ou particular, além de experiências a partir da rememoração do passado<sup>9-12</sup>.

Na primeira parte, o objetivo era saber mais sobre o entrevistado, desde a infância, passando pela descoberta da sexualidade, existência de outras doenças crônicas, identificação de gênero e cor, até mesmo estudo, profissão e local de moradia. Também, se a pessoa tinha qualquer envolvimento com o movimento social ou alguma organização não governamental.

Para introduzir o assunto que foi mote para o projeto, sempre eram feitas as perguntas: 'Para você, o que é estigma? O que é preconceito? E o que é discriminação?'. Nas entrevistas, ficava claro que não havia uma resposta certa ou errada, mas, sim, o falar de uma experiência pessoal.

Na segunda parte, vinham as primeiras perguntas sobre a infecção pelo HIV, o tempo vivendo com vírus, o conhecimento prévio sobre o assunto HIV/AIDS, o processo de revelação – ou sigilo – para amigos e familiares, além da vida em geral com o HIV, inclusive sexual. Era importante conhecer o contexto da infecção, se a pessoa tinha informação, se havia avanços na medicina sobre o tema e se tinha convivido antes com pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Por fim, a entrevista abordava as circunstâncias mais difíceis: em quais situações, na opinião do entrevistado, havia enfrentado estigma, preconceito e/ou discriminação; e, assim, investigar onde tinham ocorrido, em qual situação, com quais pessoas, buscando entender os sentimentos, a reação e o impacto na vida do participante.

A ideia era conhecer as situações vividas, traumatizantes ou não, relacionadas com a experiência de viver com HIV, mas também saber um pouco mais sobre essas pessoas. Já que existe um preconceito contra o HIV, presente em diferentes relatos nas últimas quatro décadas<sup>5,7</sup>, a tentativa era mostrar quem são essas pessoas por trás do estigma do HIV: mães, pais, trabalhadores, ativistas, com toda uma vida e outras características para além da característica de carregar esse vírus. A discriminação seria uma resposta comportamental a atitudes negativas, sendo uma efetivação do estigma e do preconceito, ou seja, o estigma e o preconceito são considerados a teoria; e a discriminação, a prática<sup>4</sup>.

Ao longo da entrevista, sempre era perguntado ao participante qual tinha sido a experiência mais traumática, mais marcante negativamente, algo difícil de esquecer, ou de grande impacto. Embora tenham existido várias situações, a ênfase dos textos foi exatamente nessas experiências ressaltadas pelos entrevistados.

Seguindo a própria orientação do roteiro, durante as entrevistas, foram abordados assuntos como direito ao sigilo, relações sorodiferentes ou iguais e descoberta/revelação do

diagnóstico, atendimento e cuidado em saúde, assim como políticas de saúde e descobertas da medicina.

## Nos contos: situações de estigma e discriminação

Por si só, a revelação do diagnóstico não foi fácil para muitos entrevistados, sendo que alguns ainda nem abriram o diagnóstico para a família depois de anos. Em muitas situações, o direito ao sigilo não foi respeitado, trazendo momentos de exposição de filhos de pessoas vivendo com HIV/AIDS, professores violando a confiança de alunos, criança órfã com o sigilo violado na família, no colégio etc.

*Porque o estigma existe. E ele não precisa ser diretamente com você. Pode ser com um conhecido. Com um colega de trabalho. Um paciente. O silenciamento é o mesmo. E isto também vai matando você aos poucos. (Conto Alonzo).*

*Por ter sido uma criança vivendo com HIV, [ela] teve o sigilo violado desde o princípio, porque muitas pessoas da família souberam. (Conto Isabella).*

*Não houve sigilo algum. Depois de tentar esconder tanto, todo mundo na empresa sabia, tão repentinamente. Sem o menor cuidado. (Conto Silvia).*

A quebra do sigilo do diagnóstico é recorrente entre PVHA, sendo que os relatos são permeados por ‘focacas’, quando informações de uma pessoa são transmitidas a terceiros, prejudicando a imagem pública, seja no meio social ou nos serviços de saúde, e ainda atrelada a comportamentos ditos desviantes<sup>13</sup>. O estigma vai além de uma marca negativa e está conectado a um processo social em que as PVHA tendem a não compartilhar o seu diagnóstico<sup>13,14</sup>, seja com amigos, familiares ou em serviços de saúde. Assim, o estigma e a discriminação podem prejudicar tanto o acesso aos serviços quanto os cuidados de saúde<sup>13</sup>. Quando o ‘segredo’ é revelado, o indivíduo

estigmatizado administra a tensão gerada em torno dos contatos sociais, enfrenta preconceito, tende a se isolar e até mesmo a se retirar do meio social para conseguir lidar com a quebra do sigilo do diagnóstico, enquanto aquele que revela o diagnóstico gerencia sua falha em torno da revelação das informações sigilosas<sup>15</sup>.

Também foram citados diversos casos de profissionais de saúde com atitudes pouco humanizadas, ou mesmo negando o atendimento a pessoas vivendo com HIV/AIDS, por meio de desculpas diversas.

*A dentista simplesmente arrumou várias desculpas para não fazer a extração do siso depois que soube. Isso mesmo: até falta d'água a mulher inventou. (Conto Sandra).*

*Fui instruída a dizer aos profissionais de saúde que me atendessem. E já sofri discriminação algumas vezes... (Conto Isabella).*

*De uma forma impessoal, praticamente violenta, a médica despejou informações sobre o tratamento, porque 'só era possível se 'preocupar', dali em diante'. De tão traumática a situação, quase desistiu do tratamento. (Conto Jean Vinícius).*

Cabe enfatizar que surgiram diversas situações diferentes de desrespeito às mulheres grávidas vivendo com HIV/AIDS, expondo também os filhos dessas mulheres.

*Pior ainda, a exposição do meu diagnóstico. A marcação da minha filha. Isto mesmo, a Caderneta de Saúde da minha filha veio escrita, em letras garrafais, com caneta vermelha: 'Criança filha de mãe HIV+'. (Conto Vanessa).*

O medo do preconceito ou mesmo de infectar a criança no parto pode ser um motivador para as mulheres vivendo com HIV/AIDS adiarem a maternidade, sendo que, no Brasil, há o receio de ser um revelador da sorologia ou uma constante lembrança do diagnóstico<sup>16</sup>. A falta de informação sobre as tecnologias de prevenção e tratamento do HIV pode gerar

estigma e discriminação no meio social, portanto, seria importante manter os profissionais de saúde com informações atualizadas sobre os avanços biomédicos, para não emitir atitudes de discriminação, além da vigilância constante para que crenças religiosas e morais não sejam incentivadoras de tais atitudes. Por isso, é necessário trabalhar com projetos de intervenção, principalmente sobre a concepção moralista em torno da infecção do HIV vista desde o começo da epidemia, que pode segregar as pessoas infectadas como 'culpadas' ou 'inocentes'<sup>17</sup>. O julgamento é realizado pela infecção do HIV em si, cujas pessoas podem ser consideradas 'culpadas' apenas por terem o vírus e, assim, serem discriminadas nos serviços de saúde, como relatado pelos participantes do livro.

As 'carreiras morais' estão relacionadas com os processos pelos quais os indivíduos que se percebem como 'normais' na sociedade desacreditam aqueles que possuem uma marca<sup>3</sup>. No estudo com abordagem no conceito de Goffman, foram identificados quatro padrões do estigma a partir das histórias de vida de crianças/adolescentes e que também podem ser identificados nas entrevistas do livro, como: estigma inato (socializado como pessoas doentes); estigmatização mantida em segredo (divulgação do HIV não planejada); estigmatização tardia (teste de HIV na adolescência); e criado em instituições de acolhimento<sup>18</sup>.

Nas entrevistas, também foram citados o preconceito e as tentativas de restringir a maternidade e a liberdade sexual das mulheres com HIV.

*Quando eu comecei o tratamento, a discussão era: quem tem HIV não pode ter mais filhos. Ou não pode amamentar. Por que não? E os desejos, os prazeres? O HIV não é problema para o 'portador', ainda mais hoje. (Conto Sandra).*

*'Vocês vão ter que parar com isso'. Essa foi a frase da mãe dele quando descobriu sobre o namoro. 'Se você ficar grávida, pode colocar uma criança em risco'. A ideia dela era que eu nunca mais deveria transar. (Conto Vanessa).*



Assim, a noção de ‘risco’ também era utilizada para as mulheres que desejavam ser mães no começo da epidemia. Hoje em dia, há um avanço no debate sobre os direitos sexuais e reprodutivos daquelas que vivem com HIV/AIDS, sendo importante o acesso à informação e o entendimento sobre os seus direitos, para que possam ter o controle dos próprios corpos na tomada de decisão sobre a maternidade<sup>19</sup>.

Embora tenham surgido experiências positivas de acolhimento, também foram narradas diversas situações de estigma e discriminação, com família, parceiros ou amigos:

*Tudo ia bem até que, antes da relação sexual, ele resolveu contar sobre o diagnóstico. O cara simplesmente fugiu, parou de atendê-lo e desapareceu. Nem quis conversar. (Conto Jean Vinícius).*

*Nem tinha terminado de contar e o namorado já tinha acendido um cigarro, aberto a cerveja, com muita irritação e ansiedade. ‘Você passou isso para mim, agora a minha vida está arruinada. E a minha família não tem dinheiro. O que vou fazer?’. (Conto Octávio).*

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

*‘Como pode deixar isso acontecer, com tanto conhecimento?’. ‘Como pode ser tão idiota, tendo tantos preservativos ao seu redor?’. Frases que ecoaram na cabeça de Alonzo por anos. Frases proferidas justamente por uma pessoa experiente. Uma pessoa de quem esperava acolhimento. Um professor querido da faculdade onde trabalhava. (Conto Alonzo).*

Os relatos dos entrevistados também trouxeram vários momentos de angústia e receio: o medo de não conseguir trabalhar em razão do diagnóstico, a perda de emprego pela revelação

do mesmo e todas as situações de exposição mediante a quebra de sigilo.

*O gerente descobriu sobre a minha consulta médica e ficou insistindo para saber qual o problema. A gente conversava sempre, e eu terminei contando. E acabei demitido, mais uma vez, no dia seguinte, via Recursos Humanos. (Conto Leonardo).*

*A demissão veio depois da licença-maternidade. Antes mesmo, já tinha ouvido rumores de que os colegas de trabalho tinham sido avisados: ‘Não tomem chimarrão com ela’. A informação sobre o diagnóstico tinha vazado na empresa. (Conto Silvia).*

*Conheço mais de 50 pessoas com HIV aqui que não arrumam emprego. Só se não souberem, mas, se isso chega ao ouvido de alguém no trabalho, logo as pessoas são demitidas. (Conto José).*

A quebra do sigilo do diagnóstico no trabalho é considerada uma infração da legislação protetiva de PVHA no ambiente laboral no Brasil, sobretudo a Lei nº 12.984/2014, cujos incisos proíbem: negar emprego; exonerar ou demitir; segregar no ambiente de trabalho; e divulgar a sorologia<sup>20</sup>. Outra legislação que protege a quebra do sigilo do diagnóstico é a Lei nº 14.289/2022, que torna obrigatório o sigilo de algumas enfermidades, como o HIV, nos locais de trabalho<sup>21</sup>. Ambas as leis também protegem as PVHA de discriminação no ambiente de saúde. Há ainda a pressão feita por empregadores para que as PVHA peçam demissão, quando descobrem a sorologia; ou mesmo a demissão supostamente por outros motivos, sem o registro de conversas comprometedoras; por isso, há dificuldade de comprovação da discriminação nos tribunais, além de obstáculos na reinserção dessas pessoas no mercado de trabalho<sup>6</sup>.

Em muitos relatos, as pessoas sequer haviam feito a revelação para amigos, familiares e parceiros, sendo uma constante de medo, para não sofrer. Quando feita, voluntariamente ou não, em muitos momentos, as pessoas enfrentaram

estereótipos negativos e reações adversas. Por outro lado, apesar de citarem muitos desses comentários e situações negativas relativas aos próprios diagnósticos, os participantes não percebiam mudanças comportamentais, na vida das pessoas que tinham reações negativas, para prevenir uma possível autoinfecção.

*Sabendo do diagnóstico, muitas pessoas o acolheram. Algumas não acreditaram nele: 'Você é um negão tão bonito'. E outras o discriminaram: 'Se ele tomar uma dose aqui, eu quebro o copo'.* (Conto José).

*A minha vizinha, evangélica, casada há mais de 10 anos, só transava com o marido e sem camisinha. Descobriu o diagnóstico dela e dele, que transava sem camisinha fora do casamento. E tenho muitos outros amigos que dizem o mesmo, não saem com uma pessoa com HIV, mesmo se o cara estiver em tratamento, mas saem para 'balada' e transam com um parceiro desconhecido, sem camisinha.* (Conto Leonardo).

O julgamento moral em torno do HIV costuma recair no outro, sendo que as pessoas próximas aos entrevistados nunca se preocuparam em refletir sobre as próprias relações sexuais que poderiam provocar também infecção pelo vírus. Seria primordial a participação comunitária na criação de estratégias visando à superação de obstáculos, para lidar com o estigma da AIDS, principalmente com a promoção dos direitos humanos e com mudanças importantes, atreladas à legislação e às práticas discriminatórias<sup>18</sup>. No Brasil, conforme abordado, há avanços em torno da legislação protetiva das PVHA, mas o problema está na sua aplicação.

Exatamente por causa do julgamento moral, muitas vezes, houve associações diretas, com muita carga negativa, entre sexualidade, orientação sexual e HIV:

*Para piorar, todo mundo ficou sabendo sobre o diagnóstico de um rapaz da faculdade: positivo para o HIV. E o rapaz acabou abandonando o curso. Não*

*houve muito acolhimento, pelo contrário, muita desinformação e discriminação. O tal rapaz era ex-namorado de Octávio e surgiu o disse me disse. As histórias de corredor. As fofocas.* (Conto Octávio).

*Foi então que surgiu a 'questão de ser gay', mesmo ouvindo do padrasto que quem é gay atrai 'coisas ruins', como o vírus HIV.* (Conto Thaylla).

Para além do escopo inicial, nas histórias dos participantes, surgiram outros marcadores e temas transversais, tais como: preconceito sexual; sexualidade; estupro; gênero; xenofobia, transfobia e violências LGBTQIA+; sofrimento mental; racismo, assédio moral, lutas trabalhistas e judiciais; repressão sexual e falso moralismo; fanatismo religioso; ativismo; maternidade; suicídio; capacitismo; deficiência; e sequelas de doenças oportunistas de pessoas com HIV.

Apesar de todas as situações enfrentadas, em muitos discursos, sobressaiam falas sobre reinvenção, aprendizado, ressignificação da própria vida, entre outras formas de lidar com o recebimento do diagnóstico e os desafios inerentes ao viver com o HIV.

Muitos entrevistados mencionaram o caráter fundamental do envolvimento com o movimento social, para aprender a lidar com o diagnóstico e as situações relacionadas. Da mesma maneira, o ato de conseguir falar sobre o assunto livremente, nas entrevistas e no ativismo, era dito como uma verdadeira 'catarse', que ajudava o enfrentamento na própria vida.

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

*E foi legal conhecer um ativista, abriu a minha mente. Via aquela loucura dele lutando pela vida das pessoas com HIV; meu lugar era aquele.* (Conto José).

*Ao longo de seis anos, Jean esteve envolvido com diversos movimentos sociais, inclusive o indígena, e*



*viajou, conheceu muitas pessoas e realidades diferentes. Entendeu que precisava dar outro significado a suas experiências para tentar construir uma caminhada política, com questões trabalhadas de uma forma mais integral, pensando no racismo, no direito à saúde e em como as questões de gênero, sexualidade e sorologia são alocadas. (Conto Jean Vinícius).*

*O HIV já é parte da minha história hoje. O importante é que isso faz parte da vida, não é uma sentença de morte. (Conto Alonzo).*

## Textos e gravuras

Para facilitar a leitura, existia a previsão inicial de que, na medida do possível, os textos de cada história não fossem demasiadamente longos, para não cansar o leitor e instigar outras leituras. Além do mais, textos curtos poderiam permitir leituras isoladas ou seguidas.

Da mesma forma, havia a intenção de agregar valor imagético, ou seja, incluir recursos visuais, com o intuito de despertar curiosidade e atenção para o livro. Inicialmente, a ideia era que fossem feitos bonitos desenhos de cada personagem, também relacionados, de alguma forma, com o projeto gráfico do livro. Entretanto, já na busca de ilustradores, ficou clara a opção por uma ilustradora que representasse os personagens por meio de gravuras, dado o potencial imaginativo e subjetivo delas.

Depois da realização das três primeiras entrevistas, a autora dos textos do livro ouviu novamente todas as entrevistas, repetidas vezes, para organizar as narrativas apresentadas, destacando tópicos esperados na confecção do roteiro da entrevista (como infância, sexualidade, faixa etária, tipo de situação vivida etc.), tópicos trazidos pelos entrevistados (efeitos colaterais dos remédios, tentativa de suicídio etc.) e todas as situações consideradas marcantes pelos entrevistados, positivas e negativas. Além disso, o método de organização das entrevistas em tópicos seguiu na composição de todos os textos do livro.

Como a maioria das entrevistas tinha sido feita on-line com vídeo, mas com gravação somente do áudio, já havia o registro observacional de muitos elementos não verbais associados a cada detalhe: olhos cheios d'água, pausas e silêncios, vozes tremidas, choros, tons de vozes diferentes.

Além disso, o próprio entrevistado também trazia suas características: uma narrativa mais detalhada, histórias engraçadas ou de ativismo, detalhes específicos, descrição de emoções, resistências, catarses etc.

Todos esses elementos verbais e não verbais das entrevistas eram levados em consideração para apresentar o personagem central, definir a velocidade da narrativa, bem como sua extensão e nível de detalhe, para realmente trazer um 'personagem' que fornecesse uma ideia do caráter abrangente e especial de cada um desses entrevistados, mesmo que sinteticamente em algumas páginas. Quanto mais pessoal e detalhada a entrevista, mais subjetivo o texto, para incluir emoções, frases e impressões da entrevista e dos entrevistados.

Depois da confecção de cada texto, ele era revisado pelas entrevistadoras, por integrantes da equipe da ABIA, assim como era passado ao entrevistado, de forma a corrigir possíveis erros e até mesmo para adequar orientações do movimento social, para evitar termos considerados estigmatizantes. De uma forma geral, os entrevistados solicitaram poucas revisões, mas aqueles que propuseram alterações ou omissões de conteúdo foram atendidos.

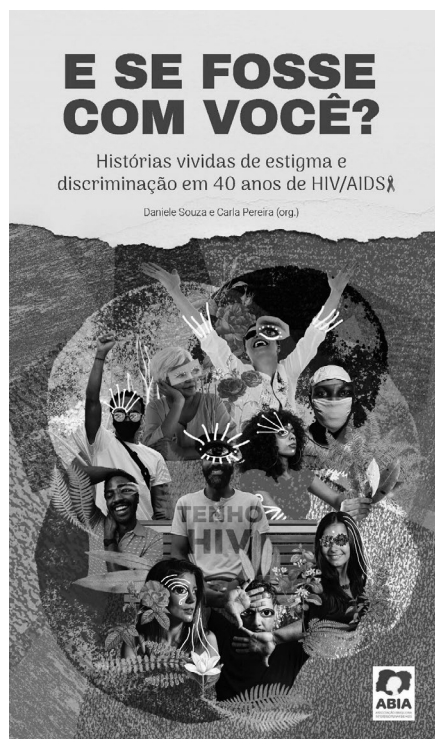
Durante esse processo de revisão, houve a preocupação de utilizar aspas para palavras que são mais estigmatizantes, embora sejam corriqueiras na sociedade. Também houve o cuidado de agregar notas para determinados termos citados, relativos a tratamento, expressões e conceitos – como PrEP, indetectável, cis –, com o intuito de esclarecer dúvidas e fornecer informações adicionais ao leitor interessado.

Para as gravuras, existia a mesma preocupação: suscitar diferentes ideias ligadas ao personagem. Por isso, foram realizadas reuniões com a ilustradora, para dar detalhes subjetivos e objetivos, caracterizando cada personagem e sugerindo

elementos cruciais – de acordo com as entrevistas: como ser da área da saúde, contador de histórias etc. Pode-se observar, na *figura 1*, a capa do livro, reunindo as ilustrações dos contos com base em fotografias de acesso aberto.

Quando todas as histórias estavam redigidas, o texto passou, também, por revisão final pela coordenação do projeto da ABIA e pela revisão da Unesco para aprovação técnica.

Figura 1. Capa\* do livro ‘E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS’ – 2021



Fonte: Souza e Pereira<sup>22</sup>.

\*Ilustradora: Hannah 23.

## Lançamento e distribuição

Por ocasião do Dia Mundial da Luta contra a AIDS (1º de dezembro), foi realizado o lançamento do livro ‘E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS’, no dia 2 de dezembro de 2021, durante o seminário da ABIA ‘Refazendo a prevenção’.

A atividade contou com a participação das elaboradoras do projeto, do coordenador do

projeto ‘Respondendo ao Estigma ao HIV/AIDS no Brasil’ e da ilustradora, além de entrevistados que já tinham optado por não ter sigilo do diagnóstico.

Na ocasião, foi apresentado o livro, assim como foram compartilhadas outras vivências, pelos participantes da mesa ou pelo público presente, no lançamento on-line (devido à pandemia da Covid-19). A partir disso, o livro foi disponibilizado na página de ABIA e divulgado entre os pares.

Os participantes do livro receberam exemplares para divulgação, assim como diversos livros foram distribuídos para bibliotecas, organizações da sociedade civil, universidades, entre outros parceiros para replicação da obra, que teve tiragem inicial de 2 mil exemplares.

As entrevistas causaram impacto direto nos integrantes do projeto, com muitas reflexões sobre o que era dito. Noites sem sono e angústia perante tanta injustiça, assim como uma inspiração em virtude da resiliência dos entrevistados. Além disso, as próprias pessoas entrevistadas refletiram sobre coisas que jamais tinham parado para pensar sobre o viver com HIV/AIDS.

Houve diversos usos do livro. Por exemplo, a entrevistada Thaylla distribuiu o livro em uma oficina para mulheres trans/travestis. O livro também foi utilizado em um curso de extensão que abordou os direitos humanos na saúde (Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Defensoria Pública-RJ, entre outros parceiros), e irá compor o Curso EAD da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) sobre estigma e discriminação em determinadas doenças.

## Considerações finais

No total, foram 15 voluntários, entre outras manifestações de interesse em participar do projeto. A partir daí, foram realizadas dez entrevistas que geraram dez histórias, com pessoas originárias ou moradoras das cinco regiões do Brasil.

Na seleção dos entrevistados, foi dada prioridade a diferentes contextos sociodemográficos, situações e experiências de estigma, preconceito e discriminação, além de diversas características pessoais dos entrevistados.

Todos os relatos das pessoas com HIV trouxeram experiências de estigma, discriminação e preconceito, em diferentes âmbitos: familiar, entre amigos, amorosos, nos trabalhos, com profissionais de saúde e até em locais religiosos e de atuação social – algo que revela o caráter premente e atual de ações para enfrentamento

da epidemia de estigma e discriminação, para além da existência do HIV em si.

Na entrevista e no pós-lançamento, alguns entrevistados narraram a sensação de enfrentamento ao relembrar e encarar as memórias com situações de estigma, preconceito e discriminação, já com o olhar de ativismo, entendendo as situações vividas. Também como surpresa, um dos entrevistados utilizou a própria história do livro para contar o diagnóstico à família, felizmente tendo uma reação positiva.

Assim, tanto as entrevistas quanto o evento de lançamento do livro propiciaram situações para as pessoas vivendo com HIV/AIDS terem um espaço de diálogo e manifestação dos próprios sentimentos, experiências e anseios com relação à vida com diagnóstico.

Mais significativa ainda, a experiência de realização do livro também deu oportunidade de as idealizadoras e os participantes do projeto aprenderem bastante sobre as vivências dessas pessoas e os modos de enfrentamento.

Por isso, a conclusão é que o livro pode, sim, potencializar o compartilhamento dessas experiências – negativas e positivas – das pessoas vivendo com HIV/AIDS e incentivar a empatia e a solidariedade em torno do grupo, sobretudo pela possibilidade ampliada de divulgação, em meios eletrônicos e acadêmicos.

## Agradecimentos

A Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), pela oportunidade de desenvolvimento do livro.

## Colaboradores

Souza D (0000-0002-5870-3281)\* foi a responsável pela idealização e escrita do artigo. Pereira C (0000-0003-4692-0665)\* auxiliou na redação e na confecção do quadro e da figura apresentados no artigo. Raxach J (0000-0002-9460-2154)\* participou da revisão crítica do texto e da aprovação final. ■

\*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

## Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. 2021 [acesso em 2022 abr 8]; (esp):1-71. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf>.
2. Nações Unidas. Nova variante de alta transmissão do HIV afeta em dobro o sistema imunológico. ONU News. 2022 fev 7. [acesso em 2022 abr 8]. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2022/02/1779102>.
3. Gesesew HA, Gebremedhin AT, Demissie TD, et al. Significant association between perceived HIV related stigma and late presentation for HIV/AIDS care in low and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2017 [acesso em 2022 abr 8]; 12(3):e0173928. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28358828/>.
4. Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC; 2013.
5. Parker R. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública. In: Monteiro S, Vilela W, organizadores. Estigma e Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2013. p. 25-46.
6. Bezabhe WM, Chalmers L, Bereznicki LR, et al. Barriers and Facilitators of Adherence to Antiretroviral Drug Therapy and Retention in Care among Adult HIV-Positive Patients: a Qualitative Study from Ethiopia. PLoS One. 2014 [acesso em 2022 abr 8]; 9(5):e97353. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0097353>.
7. Pereira CRP, Szwarcwald CL, Damacena GN. A discriminação de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS no Trabalho: Uma Análise Quantitativa e Qualitativa. P2P Inovação. 2019 [acesso em 2022 abr 8]; 6(1):60-82. Disponível em: <https://revista.ibict.br/p2p/article/view/4832>.
8. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Plano de trabalho do projeto: 'Respondendo ao Estigma ao HIV/AIDS no Brasil'. Rio de Janeiro: ABIA; 2021.
9. Benjamin W. Obras escolhidas I: magia e técnica, arte e política. São Paulo: Brasiliense; 1993.
10. Halbwachs M. A memória coletiva. São Paulo: Vértice; 1990.
11. Pollak M. Memória, Esquecimento, Silêncio. Estudos Históricos. 1989; 2(3):3-15.
12. Silva VP, Barros DD. Método história oral de vida: contribuições para a pesquisa qualitativa em terapia ocupacional. Rev. Ter. Ocup. Univ. 2010 [acesso em 2022 abr 8]; 21(1):68-73. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i1p68-73>.
13. Sciarotta D, Melo EA, Damião JJ, et al. O 'segredo' sobre o diagnóstico de HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde. Interface (Botucatu). 2021 [acesso em 2022 abr 8]; 25:e200878. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/icse/2021.v25/e200878/>.
14. Parker R. Estigmas do HIV/Aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. Rev Eletron Comum Inf Inov Saúde. 2019 [acesso em 2022 abr 8]; 13(3):618-33. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1922/2293>.
15. Judgeo N, Moalusi KP. My secret: The social meaning of HIV/AIDS stigma. SAHARA J. 2014 [acesso em 2022 abr 9]; 11(1):76-83. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24980478/>.
16. Silva CB, Motta MGC, Bellenzani R. Maternidade e HIV: desejo reprodutivo, sentimentos ambivalentes e cuidado (não) ofertado. Rev Bras Enferm. 2019 [acesso em 2022 abr 9]; 72(5):1446-57. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cMKxwBskGW7fJLX5xLftzCT/?lang=pt&format=pdf>.
17. Mott L. A Transmissão Dolorosa do HIV-Aids: relatos na imprensa brasileira. Impulso: Rev Ciênc Soc Human. 2002; 13(32):157-174.

18. Cruz MLS, Bastos FI, Darmont M, et al. The 'moral career' of perinatally HIV-infected children: revisiting Goffman's concept. *AIDS Care*. 2015 [acesso em 2022 abr 9]; 27(1):6-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25054808/>.
19. Carvalho JMR, Monteiro SS. Visões e práticas de mulheres vivendo com HIV/aids sobre reprodução, sexualidade e direitos. *Cad. Saúde Pública*. 2021 [acesso em 2022 abr 8]; 37(6):1-11. Disponível em: <https://scielosp.org/article/csp/2021.v37n6/e00169720/>.
20. Brasil. Lei nº 12.984, de 2 de junho de 2014. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. *Diário Oficial da União*. 2 Jun 2014.
21. Brasil. Lei nº 14.289, de 03 de janeiro de 2022. Torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV) e de pessoa com hanseníase e com tuberculose, nos casos que estabelece; e altera a Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975. *Diário Oficial da União*. 3 Jan 2022.
22. Souza D, Pereira C, organizadoras. *E se fosse com você: histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/Aids*. Rio de Janeiro: ABIA; 2021. [acesso em 2022 abr 8]. Disponível em: [https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2021/12/Livro-PDF\\_Abiaids\\_ESeFosseComVoce\\_livroCompleto\\_site.pdf](https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2021/12/Livro-PDF_Abiaids_ESeFosseComVoce_livroCompleto_site.pdf).

---

Recebido em 15/03/2022

Aprovado em 20/09/2022

Conflitos de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco)